

Université de Montréal

La reconstruction biomédicale de la vieillesse, un défi pour les
stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé

par

Dan Nicolau

Sciences humaines appliquées

Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de
docteur en sciences humaines appliquées

© Dan Nicolau, 2018

Résumé

Une des questions qui dominent aujourd'hui l'espace des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé regarde la vieillesse. L'âge avancé est à la fois objet de la biomédecine et repère dans le processus d'allocation des ressources.

De nos jours, la vieillesse est aperçue comme une réalité, entièrement expliquée par notre biologie, grâce au progrès scientifique et au discours de la biomédecine.

Avant d'être une réalité biologique, un miroir des valeurs sociales ou simplement une partie de la biographie, la vieillesse s'est éprouvée comme construit social. Elle est définie surtout dans la dynamique de la société et dans le processus de socialisation de l'individu.

De nos jours, une médecine confisquée par la biologie joue un rôle déterminant dans la redéfinition de la vieillesse. La biomédecine reconstruit la vieillesse en lui donnant un contenu qui la propose pour des rôles sociaux, réservés il y a quelques décennies aux jeunes adultes.

Les nouvelles vocations d'une vieillesse biomédicalement reconstruite plaident pour une reconsidération de sa position dans les stratégies d'allocation des ressources.

Les stratégies qui dominent actuellement dans le champ de l'allocation des ressources dans le système de santé, inspirées particulièrement par les théories de type utilitariste et contractualiste, sont incapables de saisir les dimensions de la vieillesse biomédicale tout en approchant la vieillesse dans ses dimensions péjoratives. Le vieillissement est vu surtout comme un temps de dégradation, d'insécurité et de dépendance. De plus, dans un contexte de ressources limitées, cela rend les personnes âgées vulnérables à la discrimination.

Les réussites incontestables de la biomédecine produisent une émancipation de la vieillesse. Mais ce processus doit être soutenu et accompagné dans le champ de la pratique médicale par des stratégies qui incorporent dans leur morphologie la promotion de ce phénomène.

Un cadre théorique qui pourrait fonder la production de ce type de stratégies serait celui des capacités. Cette vision trouve sa pertinence non seulement dans une logique capable d'incorporer dans son discours les dimensions de la nouvelle vieillesse mais également l'assurance de son émancipation.

Mots - clés : Vieillesse, biomédecine, allocation des ressources, capacités.

Abstract

One of the questions that dominate the resource allocation strategy space today in the health system concerns old age. Advanced age is both the subject of biomedicine and a landmark in the resource allocation process.

Nowadays, old age is perceived as a reality, fully explained by our biology, thanks to scientific progress and biomedical discourse.

Before being a biological reality, a mirror of social values or simply a portion of a biography, old age was experienced as a social construct. It is defined first and foremost in the dynamic of society and in the process of socialization of the individual.

These days, medicine confiscated by biology plays a determining role in redefining old age. Biomedicine rebuilds old age by giving it content that proposes it for social roles, reserved a few decades ago for young adults.

The new vocations of a biomedically reconstructed old age plead for a reconsideration of its position in resource allocation strategies.

The strategies that currently dominate in the field of resource allocation in the health system, inspired particularly by utilitarian and contractualist theories, are incapable of grasping the dimensions of biomedical old age while approaching old age in its pejorative dimensions. Aging is seen above all as a time of degradation, insecurity and dependence. What's more, in a context of limited resources, it makes the elderly vulnerable to discrimination.

The uncontested successes in biomedicine produce an emancipation of old age. But this process must be supported and accompanied in the field of medical practice by strategies that incorporate promotion of this phenomenon into their morphology.

A theoretical framework that could found production of this type of strategies would be one of capabilities. This vision draws its relevance not only in logic able to incorporate into its speech the dimensions of the new old age, but also the assurance of its emancipations.

Keywords: old age, biomedicine, resource allocation, capabilities.

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à mon directeur de recherche, monsieur Daniel Weinstock, dont le soutien intellectuel, moral et matériel a rendu possible l'accomplissement de ce travail. Je le remercie pour sa patience et pour sa gentillesse sans limites.

Je remercie mon fils Vlad et mon épouse Oana, qui ont accepté de longues et souvent douloureuses privations dans notre vie familiale pour que cette thèse puisse s'achever.

Finalement, mes remerciements vont à l'ensemble des professeurs qui ont enrichi cette expérience doctorale et qui m'ont accompagné tout au long de ce processus de transformation intellectuelle.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Remerciements.....	vii
Introduction.....	1
Chapitre 1 : La vieillesse, de l’apriorisme à la construction.....	8
Le « troisième âge », un nouveau catalyseur de la morphologie sociale.....	8
La vieillesse comme problématique de la société contemporaine.....	18
Le socioconstructivisme, un outil épistémologique pour l’analyse de la vieillesse.....	28
Le socioconstructivisme de Berger et Luckmann, une plateforme épistémologique.....	30
La vieillesse sous un regard socioconstructiviste.....	34
Les dimensions conceptuelles de la vieillesse, une réalité construite.....	36
La vieillesse, entre sens et contenu.....	37
Chapitre 2 : La vieillesse, un objet de la science biomédicale.....	40
L’hégémonie biomédicale.....	41
La biomédecine.....	41
La médicalisation.....	49
L’objectivation biomédicale de la vieillesse.....	54
Gérontologie, gériatrie, démographie.....	54
La biomédicalisation de la vieillesse.....	57
Prolongation de la vie versus amélioration de la qualité de vie.....	68
Considérations sur la vieillesse comme objet de la biomédecine.....	73

Chapitre 3 : L'âge avancé comme critère d'allocation des ressources dans le système de santé.....	76
Ressources et valeurs sociales, l'antinomie du possible.....	77
Bases de la considération de l'âge avancé dans l'allocation des ressources publiques.....	79
L'âge avancé dans les approches courantes d'allocation des ressources publiques.....	85
La répartition prudente des ressources.....	99
La gamme d'opportunités normales.....	102
Considérations générales sur l'âge avancé comme critère d'allocation des ressources publiques.....	103
 Chapitre 4 : L'utilitarisme et la théorie du contrat social, deux alternatives des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées remises en question.....	108
L'utilitarisme.....	109
L'utilitarisme classique.....	112
L'utilitarisme contemporain.....	117
L'utilitarisme, une option insuffisante pour la considération de la nouvelle vieillesse.....	122
Le contractualisme.....	129
La vision contractualiste de type rawlsien et l'approche de la vieillesse.....	139
Une nouvelle vieillesse, des nouvelles limites théoriques.....	149
 Chapitre 5 : L'approche des capacités, un cadre théorique viable dans la problématique de l'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées.....	152
L'approche des capacités d'Amartya Sen.....	154
L'approche des capacités de Martha Nussbaum.....	160
L'approche des capacités comme cadre théorique viable pour la considération de la nouvelle vieillesse.....	167

Une nouvelle vieillesse, une nouvelle approche.....	181
Conclusions.....	183
Considérations générales.....	183
La transplantation d'organes, un champ médical fertile pour la considération de la vision des capacités.....	189
La transplantation d'organes, entre enjeux médicaux et enjeux éthiques.....	189
La transplantation pulmonaire comme champ d'application de la vision des capacités.....	199
Bibliographie.....	204

Introduction

Un des paradigmes qui domine la réalité de nos jours est celui de la technoscience. Le progrès technoscientifique représente un catalyseur majeur de la réalité qui nous entoure. Il est à la fois le mobile d'une métamorphose de l'homme et de son monde et l'impératif d'une nouvelle vie qui s'offre en tant qu'idéal qui est déjà et toutefois pas encore conquis.

Les réussites du progrès technoscientifique témoignent des aspirations ancestrales de l'homme et de son pouvoir de se surpasser. Elles sont en même temps la marque de notre temps et la justification d'un espoir audacieux.

Un compartiment de notre société où la réalité du progrès technoscientifique se consomme en prenant des échos particuliers est celui de la médecine. Cette dernière connaît à la fois une reformulation de sa définition, un défi de son exercice et une crise de son identité. La médecine devient biomédecine; la pratique médicale est à la fois encouragée et limitée par la disponibilité des ressources; la biomédecine dépasse son rôle de guérir et de soigner en devenant un facteur majeur dans l'élaboration de l'architecture de nos biographies.

La médecine représente une discipline qui s'organise autour de la maladie comme phénomène qui la justifie et la légitime. Mais la maladie était conçue jusqu'à il y a un siècle comme un phénomène dont les causes se trouvaient parsemées dans des zones assez diverses de la vie. Or le progrès scientifique produit une modification majeure dans la définition de la maladie en la rétrécissant dans les limites de la biologie du corps humain. Ainsi, la médecine se circonscrit à l'espace de la biologie qui représente un terrain sur lequel elle impose une vraie hégémonie. L'ancrage de la maladie dans la

biologie humaine produite par le progrès scientifique représente le phénomène qui a fait émerger une nouvelle médecine, soit la biomédecine.

Le corps humain n'est pas seulement la demeure de la maladie, mais également l'espace où la biomédecine déploie sa virtuosité. La lutte contre la maladie connaît une variété de démarches qui pendent entre prophylaxie et amélioration d'une naturalité libérée de son apriorisme. Mais les démarches médicales s'avèrent non seulement grandioses, mais également coûteuses.

Dans le contexte de la réalité des ressources limitées, la biomédecine se trouve prise entre les aspirations audacieuses de la société et les limites matérielles de celle-ci. Cette réalité a déterminé l'élaboration et l'emploi de stratégies d'allocation des ressources.

La réalisation des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé s'avère un processus très épineux. Des enjeux d'une grande diversité et des tensions produites par la confrontation entre des valeurs et des intérêts sociaux alimentent des débats complexes et qui produisent souvent des réponses insuffisantes. À cette réalité s'ajoute un phénomène déterminé par la biomédecine comme conséquence du progrès technoscientifique qui remet en question son identité, sa vocation. Ce phénomène vise son pouvoir de reconstruire la biographie de l'homme.

Le progrès technoscientifique a fait de la biologie de l'homme un espace de déploiement des démarches médicales, car c'est dans cet espace que réside la cause du « malheur ». Ainsi, la biomédecine agit sur la biologie afin de le traiter, de le soigner et de l'améliorer. Tous les actes médicaux visent à expier le corps de la maladie et à le placer dans les archétypes d'une normalité médicalement proclamée.

Les réussites dans le traitement d'une grande panoplie de maladies qui étaient considérées comme morbides il y a tout juste un siècle se sont traduites par plusieurs réalités.

Une première réalité est celle d'une vie humaine plus longue. Grâce aux performances biomédicales, l'homme vit davantage. La longévité apporte avec elle une répartition de la biographie traditionnelle sur une plage temporelle élargie et également une reformulation de la biographie.

Une autre réalité consiste en l'amélioration de la qualité de la vie. Les humains vivent non seulement davantage mais beaucoup mieux. Ainsi, la biographie de l'homme moderne ne se déploie pas seulement sur une horizontalité temporelle plus généreuse, mais également dans une architecture plus complexe.

La biologie améliorée de l'homme lui permet de vivre une vie en dehors des limites auxquelles sa biologie l'avait limité il y a tout juste quelques décennies. L'expression de ces limites devenues « traditionnelles » se traduit dans la définition des divers rôles sociaux reliés à l'âge.

L'intervention de la biomédecine sur la biologie humaine reformule les archétypes de la naturalité du corps humain, défie la définition des divers rôles sociaux et reconstruit l'architecture de la biographie de l'homme. Ainsi, la biomédecine dépasse sa « vocation » traditionnelle de guérir, de traiter et de soigner. La biomédecine se constitue dans un acteur qui revendique la légitimité d'intervenir et de transformer le contenu de la biographie des humains. La médicalisation de la vie étant un des phénomènes qui s'inscrit dans cette réalité.

La médicalisation de la vie comporte vis-à-vis de la vieillesse des échos particuliers. La vieillesse est un phénomène qui a suscité la préoccupation de l'homme depuis toujours, soit pour l'expliquer, pour la surpasser ou simplement pour se mettre en harmonie avec elle. La vieillesse a été à tour de rôle une réalité mythique, sociale, biologique, biographique et chronologique.

De nos jours, la biomédecine, par sa manière d'objectiver le corps humain, a opéré sur la vieillesse une transformation de son identité. Premièrement, les causes de la vieillesse ont été projetées dans l'espace de la biologie, qui nous a été rendue « transparente » grâce à

une science performante. Deuxièmement, le pouvoir de la manipulation de la biologie comporte un impact majeur sur le moment et la manière dont nous vieillissons. Et finalement, une biologie qui est « soustraite » aux fatalités du vieillissement revendique de nouvelles vocations. C'est pourquoi qu'on pourrait affirmer que la vieillesse de nos jours est devenue une réalité biomédicalement construite.

Dans un contexte caractérisé par la biomédicalisation de la vie, par des performances séduisantes du progrès technomédical et par les exigences de la réalité des ressources limitées, la vieillesse se constitue comme une problématique qui soulève une grande panoplie de questions.

Aujourd'hui, les compartiments chronologiques de la biographie humaine sont différents de ceux qui se remarquaient quelques décennies auparavant. Un premier changement consiste dans le fait que nos biographies ne s'organisent pas premièrement autour de la chronologie de notre vie, mais autour de notre capacité de lui donner le contenu qui sera en accord avec nos aspirations, validées par les réussites de la biomédecine. Ensuite, on aperçoit un changement dans le contenu biographique de l'homme par rapport à son âge. Des personnes considérées comme âgées il y a quelques décennies prennent des rôles sociaux et s'embarquent, grâce à une biologie améliorée, dans des activités réservées auparavant à des jeunes adultes. Également, la vieillesse n'a pas changé seulement dans son contenu, elle est devenue aussi plus longue.

Le jour où nous pourrions affirmer que la seule caractéristique de la vieillesse est sa position dans la succession des étapes de nos biographies n'est pas encore arrivé. Toutefois, on doit reconnaître un changement majeur dans la morphologie de la vieillesse, dans son contenu et dans sa position dans nos projets biographiques. Ces changements du portrait de la vieillesse témoignent d'un potentiel d'accomplir des expériences de vie, un potentiel qui lui est devenu à la fois inhérent et qui rend notre biographie intégrale et authentique. Mais ce potentiel ne doit pas être assimilé à une aspiration égoïste, mais comme une traduction dans notre existence de la réalité d'une biologie de plus en plus libérée des fardeaux du temps passant.

Le potentiel de la nouvelle vieillesse déterminé par la biomédecine fait naître dans chaque personne vieillissante un besoin légitime d'achever sa biographie d'une manière différente de celle des générations passées. Cette biographie, fondée sur une vie biologique plus longue et plus stable, plaide pour une émancipation de la vieillesse et exige un espace qui appuie ce processus. Toutefois, en dépit de cette réalité, le potentiel de la nouvelle vieillesse est sérieusement mis en question dans le champ de la pratique biomédicale dans un contexte de ressources limitées.

Les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé sont issues d'un débat où des valeurs traditionnelles, des intérêts institutionnels et des réalités sociales sont soumis à la force catalyseuse du progrès biomédical. L'espace de l'éthique sert comme outil majeur pour ce débat, mais ce n'est pas la quête d'un *summum bonum* qui organise l'effort, mais celle d'un équilibre entre des réalités qui semblent se consommer à des niveaux différents.

Les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées opèrent avec une grande variété de concepts qui trouvent une pertinence incontestable. Le devoir, le besoin, l'accomplissement biographique, la gamme d'opportunité égale ou l'efficacité maximale sont juste quelques exemples. L'ancrage de ces stratégies se trouve dans une plage de réflexions éthiques qui ont une ascendance dans des courants ou écoles de pensée devenus classiques. L'utilitarisme, l'éthique de la vertu, des perspectives téléologiques et des visions contractualistes se trouvent parmi les plateformes théoriques employées. Chaque tradition de pensée, théorie consacrée ou échafaudage théorique déploie sa virtuosité pour fonder des stratégies solides face à une réalité extrêmement défiante.

En dépit d'un bagage réflexif assez riche et ancré dans des écoles de pensée extrêmement complexes, les stratégies d'allocation des ressources échouent quand il s'agit de répondre aux défis lancés par la réalité d'une nouvelle vieillesse. Elles semblent incapables de surprendre cette réalité, de l'incorporer dans leur discours et d'offrir un

appui pour l'émancipation de la vieillesse. Les concepts employés, l'architecture des démarches réflexives et la zone de la problématique dans laquelle les théories qui dominent le débat se placent s'avèrent insuffisants.

Le présent ouvrage se propose d'illustrer comment la reconstruction de la vieillesse par la biomédecine défie les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé tout en proposant un échafaudage théorique alternatif. L'alternative théorique proposée se recommande comme capable d'intégrer les réalités produites par l'émergence de la nouvelle vieillesse dans son discours, de répondre aux défis lancés par la biomédecine dans un contexte de ressources limitées et d'offrir un soutien pour l'émancipation de la vieillesse.

Le premier chapitre se penche sur la vieillesse comme phénomène biographique dans l'espace social. Tout d'abord, il vise à surprendre l'émergence du « troisième âge » comme réalité construite par le concours de divers facteurs qui témoignent des transformations dans la morphologie de la société contemporaine. Ensuite, ce chapitre se propose également d'illustrer l'émergence du phénomène d'émancipation de la vieillesse et d'offrir la base épistémique pour la reconsidération du vieillissement comme construit social déterminé par la biomédecine.

Le deuxième chapitre évoque deux implications majeures du progrès technoscientifique sur la vie humaine : la biomédicalisation de la vie et l'hégémonie biomédicale. Ces deux réalités se trouvent d'un côté à la base de la reconstruction de la vieillesse et de l'autre côté à la base des tensions dans l'espace d'allocation des ressources dans le système de santé. Ce chapitre surprend les principales conséquences de la biomédecine sur le vieillissement ainsi que les tensions produites par ce phénomène.

Le chapitre suivant se veut une illustration de l'emploi de l'âge avancé dans les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé. Le but de ce chapitre est de mettre en évidence l'échec et l'insuffisance des modèles courants d'allocation des

ressources et de présenter les débats qui les entourent. Cette partie du travail introduit la problématique de la nécessité de trouver une option à ces modèles de stratégies visant la répartition des ressources dans le système de santé, capable de résoudre les tensions de nature éthique qui ont émergé face à une nouvelle réalité de la vieillesse.

Le quatrième chapitre évoque deux courants de pensée qui se trouvent à la base des stratégies d'allocation des ressources dominantes, soit l'utilitarisme et le contractualisme. Le but est d'illustrer pourquoi ces deux courants importants dans le champ de l'éthique ne se qualifient pas pour saisir et appuyer la nouvelle vieillesse, particulièrement dans le contexte d'allocation des ressources en santé. Le débat de ce chapitre ne vise pas seulement à mettre en évidence l'incapacité de ces deux visions à répondre aux défis du débat portant sur la question de l'âge avancé, mais également à mettre en évidence leur incapacité à incorporer dans leurs discours théoriques les dimensions de la nouvelle vieillesse.

Le dernier chapitre propose une option aux perspectives théoriques qui dominent le débat portant sur l'emploi de l'âge avancé comme critère d'allocation des ressources dans le système de santé. La proposition apportée ne se constitue pas dans un modèle normatif pour l'élaboration de stratégies d'allocation des ressources, mais dans une plateforme théorique viable qui satisfait les exigences majeures et impératives de la reconsidération de la vieillesse. Toutefois, cette plateforme peut servir comme base pour la construction de stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées.

Le présent ouvrage se veut à la fois une possible réponse à la problématique soulevée par l'emploi de l'âge avancé comme critère d'allocation des ressources dans le système de santé et une illustration de la manière dont la construction d'une nouvelle vieillesse par la biomédecine défie les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé.

Chapitre 1

La vieillesse, de l'apriorisme à la construction

Le « troisième âge », un nouveau catalyseur de la morphologie sociale

Le XX^e siècle marque la naissance du « troisième âge ». Le terme a été consacré dans l'espace de la gérontologie dans les années quatre-vingt, devenant un concept pivot autour duquel s'organisent les grands débats portant sur la vieillesse, mais les racines du « troisième âge » se déploient à partir des années qui suivent la Deuxième Guerre mondiale (Gilleard et Higgs, 2011). Le « troisième âge » est tout d'abord « l'étiquette » d'un phénomène qui illustre un changement dans la réalité sociale et démographique du XX^e siècle. Le « troisième âge » nous laisse savoir ce que signifie être vieux de nos jours : la retraite en bonne santé, une vie plus longue, une vie meilleure (Rowles et Manning, 2011). La transformation de la vieillesse n'est pas seulement une métamorphose de la biographie des personnes âgées, mais la marque de la transformation de la société entière. Le « troisième âge » n'est pas seulement un prolongement de l'âge adulte, mais une transition des institutions, des normes et des perspectives pour les personnes âgées (Weiss et Bass, 2002).

Un écho majeur du concept du « troisième âge » consiste dans la déconstruction de la vieillesse par sa représentation sur deux vecteurs qui vont fournir la base de sa définition. Ces deux vecteurs sont le temps et l'âge. L'âge a été considéré comme

l'indicateur incontournable du temps biologique, des transformations physiologiques et cognitives de l'individu tout au long de sa vie. Mais ces transformations s'expriment également dans la biologie du corps et dans la manière d'expression de la vie sociale de l'individu (Moen, 2011 et Katz, 2006).

Le progrès technoscientifique a fait en sorte que l'homme bénéficie d'une vitalité remarquable et d'une vie beaucoup plus longue comparativement seulement à quelques décennies auparavant. C'est pourquoi le contenu de la vie sociale de l'homme a acquis des nouvelles valences, ce qui plaide pour l'idée que l'âge est devenu aussi une réflexion du temps biographique.

En ce qui concerne la représentation du troisième âge sur les vecteurs du temps et de l'âge biologique, on doit remarquer des visions qui identifient dans cette étape de la vie sa caractéristique de « miroir » du temps social et institutionnel (Moen, 2011). Le « troisième âge » se consomme dans un espace social cartographié par des normes, des politiques, des coutumes ou des attentes. Tous ces facteurs encadrent cette étape de la vie en exerçant souvent des contraintes défiées par la réalité quotidienne. Ce qui est à retenir de ce processus, c'est la capacité de la réalité du « troisième âge » d'agir comme catalyseur tout en dénonçant la question du synchronisme du temps social et institutionnel.

Le « troisième âge » ne doit pas être réduit à une étape de la vie ou à un secteur biographique. Ce concept vise la panoplie d'une réalité plus ample. Le troisième âge représente un champ culturel (Gilleard et Higgs, 2011)¹. Les paragraphes suivants se proposent comme une brève illustration des éléments qui plaident pour cette vision.

¹ L'idée de représentation du « troisième âge » comme champ culturel est développée à partir des sous-concepts provenant spécialement de la pensée de Karl Manheim et de Pierre Bourdieu. Il faut retenir comme concepts directeurs celui de la « génération » [Manheim] et celui de l'« habitus » [Bourdieu]. Toutefois, l'élaboration de l'échafaudage idéique qui pourrait soutenir la prétention de la qualification du « troisième âge » comme champ culturel requiert la satisfaction de certaines exigences inductives. À titre d'exemple, Manheim exige comme critère de la légitimation d'une génération ce qu'il appelle « une

Tout d'abord, une dimension constitutive majeure du « troisième âge » comme champ culturel représente le concept de « génération ». La génération représente une cohorte populationnelle dont l'identité est construite par la convergence d'un contexte social et d'un temps historique particulier (Gilleard et Higgs, 2011 et Katz, 2017). C'est important de retenir de cet élément son volet social, car comme nous allons le voir plus tard dans ce travail, la dynamique de la réalité sociale se revendique comme principal acteur dans la construction identitaire de la génération.

Une deuxième dimension du concept du « troisième âge » comme champ culturel est un « destin commun » ou, autrement dit, une « expérience de vie » commune. Par exemple, la génération des baby-boomers partage comme expérience commune de vie les traits d'une société plus sécuritaire, une augmentation de la productivité et l'émergence d'une conscience qui sépare ce qui est désuet de ce qui est nouveau, tout en créant un nouveau style de vie basé sur des nouvelles valeurs.

Cette sous-dimension conceptuelle met en évidence l'idée que ce n'est pas la chronologie le marqueur primordial d'une génération, mais la logique qui fonde la participation sociale des individus dans un certain espace et les nouvelles possibilités produites dans cet espace (Gilleard et Higgs, 2011).

Un dernier élément qui s'inscrit dans l'échafaudage conceptuel du « troisième âge » comme champ culturel serait l'« habitus ». Ce concept de Pierre Bourdieu exprime le fait que l'individu incorpore d'une manière inconsciente, la plupart du temps, des pratiques et des formes d'expériences de vie qui ont émergé dans un espace social et qui reflètent le développement historique de celui-ci. L'habitus, comme Bourdieu le dit dans ses propres mots, est « l'histoire transformée dans la nature » (Bourdieu dans Gilleard et Higgs, 2011).

conscience générationnelle », soit la participation consciente aux changements sociaux (voir son essai *The Sociological Problem of Generations*)

Les principaux discours portant sur la projection du « troisième âge » comme champ culturel identifient quatre facteurs qui l'ont propulsé et façonné (Gilleard et Higgs, 2011). Un premier facteur serait le consumérisme. Après la Deuxième Guerre mondiale, la société occidentale témoigne d'un changement dans sa logique de consommation des biens en faisant un « saut » de la logique de consommation à la logique de consumérisme. Si avant la Deuxième Guerre mondiale la logique de consommation des biens était centrée sur la satisfaction des besoins de base, après ce moment historique, les individus cherchent à consommer des biens pour se faire plaisir également (Ransome dans Gilleard et Higgs, 2011). Ce phénomène a produit un changement dans le marché qui commence à développer des secteurs qui visent à produire des biens afin de satisfaire les nouvelles demandes. La production de nouveaux biens, pour de nouveaux goûts, représente le véhicule social qui assure le passage vers un nouveau style de vie qui sépare la nouvelle génération de celle de ses parents. Cette ségrégation met les bases des transformations ultérieures qui contribueront à l'émergence du « troisième âge » comme champ culturel distinct des générations antérieures. Le nouveau style de vie, basé sur la liberté d'exercer un choix consumériste, produira les symboles dominants d'une nouvelle génération, soit l'expression de soi, l'autonomie et le plaisir (Marwick dans Gilleard et Higgs, 2011; Katz et, Laliberte – Rudman, 2005).

Un deuxième élément qui a contribué à l'émergence du « troisième âge » comme champ culturel est un mouvement social qui se traduira dans une nouvelle identité politique. Ce mouvement regarde un changement dans la manière dont les gens considèrent le développement personnel. L'expression de soi, l'exercice de l'autonomie et la culture de l'identité individuelle sont seulement quelques phénomènes qui s'inscrivent dans ce processus et qui prennent plus d'espace. Mais tous ces phénomènes se traduiront dans l'espace politique. Le choix personnel deviendrait un choix politique. Cette expression dans l'espace de la politique se veut comme un manifeste pour la reconnaissance politique des aspirations de l'individu (Fraser dans Gilleard et Higgs, 2011) de surpasser tout ce qui est vieux. Le développement personnel trouve un écho

particulier dans l'expression d'un soi qui veut avoir la liberté de rejeter tout ce qui a vieilli.

Le troisième élément de la construction du « troisième âge » comme champ culturel vise un phénomène de remodelage des communautés. La période d'après-Deuxième Guerre mondiale (surtout les deux premières décennies) connaît une transformation dans la morphologie des communautés grâce à une redistribution de la population dans de nouveaux types d'habitation. De nouveaux espaces d'habitation sont construits afin de répondre aux besoins d'une population en croissance. La nature de ces besoins est également quantitative et qualitative. Mais les nouveaux espaces produiront une rupture non seulement avec un passé moins confortable, mais également avec les vieilles générations. Les nouvelles familles se sépareront de leurs parents pour vivre dans de nouveaux appartements ou de nouvelles maisons. Ainsi, une rupture générationnelle qui s'est produite dans les divers compartiments culturels continue dans l'espace des foyers.

Le dernier élément qui a contribué à l'émergence du « troisième âge » comme champ culturel est un changement dans la nature du travail. Dans la période d'après-Deuxième Guerre mondiale, on constate un changement dans l'attitude envers le travail. Les heures de travail diminuent; le travail cesse d'être associé à un espace de la peur, de la vulnérabilité et de la discipline accablante. Les lieux de travail laissent plus d'espace aux carrières et la ségrégation des gens basée sur le genre cesse (Gershuny dans Gilieard et Higgs, 2011). Également, on assiste à un changement du profil d'âge dans la population du marché du travail. Ceux qui travaillent sont plus jeunes et le nombre de ceux qui dépassent 65 ans sur le marché de travail se réduit de moitié entre 1950 et 1980². Parmi la population de jeunes, on observe un segment en croissance qui se dirige vers diverses formes d'éducation avant de se lancer sur le marché de travail, ce qui fait en sorte que le temps biographique dépensé sur le marché du travail diminue. Toutes ces réalités ont permis la naissance des espaces sociaux alternatifs dans lesquels de nouvelles

² Cette réalité vise surtout les États-Unis et l'ouest de l'Europe selon Costa dans Gilieard et Higgs, 2011.

façons de vivre ont pris contour. Étant donné que le travail est moins homogène, l'identification avec le travail diminue. Cela laisse plus d'espace aux gens de bâtir une identité personnelle (Katz et Laliberte - Rudman, 2005).

Un trait important du « troisième âge » comme champ culturel est le positionnement envers l'âge avancé. Le « troisième âge » se distancie, se détache et dénonce tout ce qui est vieux, vétuste, désuet. Les participants du phénomène du « troisième âge » rejettent l'exercice des éventuelles stratégies d'approcher l'âge avancé. Les vieillards sont toujours « les autres », ceux qui menacent de dissoudre les nouvelles façons de vivre des individus. Le discours du « troisième âge » cherche à « purifier » l'âge de toute signification biographique personnelle. L'âge représente seulement un chiffre. L'habitus des membres de ce champ culturel consiste dans des pratiques qui ne diffèrent pas de celles qui se trouvent au milieu de leur trajectoire biographique. Les membres du troisième âge planifient des vacances, participent à des activités sociales, font des études et même se laissent défier par une nouvelle carrière. Un élément qui suscite des tensions est la problématique des limites des membres de ce champ culturel de participer à des activités consuméristes qui leur permettront de faire l'exercice d'être différent de tout ce qui devient vétuste.

Il est important d'observer le fait que la population appartenant au champ culturel du « troisième âge » ne réclame pas une identité basée sur l'appartenance à une cohorte définie par l'âge. Son identité est basée sur la congruence d'un certain temps historique et de certaines transformations sociales qui ont rendu possibles un style particulier et une vision biographique particulière. Également, il est important de remarquer que l'habitus du « troisième âge » est construit et non pas acquis. La biographie de cette plage de population est mobile et dans une dynamique continue. Elle n'entre pas dans les moules des traditions culturelles, mais se redéfinit et se repositionne vis-à-vis des principaux phénomènes de la vie. La qualité de vie et le prolongement de la vie sont des réalités inhérentes du champ culturel du « troisième âge »; toutefois, ils ne doivent pas être identifiés ni comme des visées ni comme des fondements, mais plutôt comme des

éléments qui émergent naturellement à la suite de transformations sociales. Cependant, une meilleure qualité de vie et une vie plus longue trouvent des échos particuliers par rapport à la manière dont la société accompagne et soutient l'habitus du « troisième âge ».

Même si le champ culturel du « troisième âge » se détache et dénonce l'âge de la vieillesse, on aperçoit dans les médias et dans les cercles académiques des visions qui abordent cette période de vie en produisant des discours qui proposent un « bon vieillissement » ou un « vieillissement réussi » (Holstein, 2011). Un bon vieillissement serait caractérisé par la capacité de se garder en bonne santé et par une stabilité matérielle confortable (Katz, 2015). Le consumérisme (Bass, 2011) et la productivité (Komp, 2011), comme réalités inhérentes d'un vieillissement réussi, s'y rajoutent. L'engagement social et la générativité se retrouvent également dans ces discours.

Quel que soit le vecteur dominant de ces perspectives, elles assument le fait que l'individu a, et doit bénéficier de, la possibilité de maintenir une bonne santé à un âge avancé. L'âge avancé n'est plus synonyme de décrépitude et de dégradation. Ces visions sont à la fois descriptives et normatives. Elles projettent une réalité sur laquelle la vieillesse devrait s'aligner dans un effort d'émancipation de cette étape de la vie.

En dépit de l'enthousiasme des visions évoquées ci-dessus, des critiques s'interrogent : ces approches ne sont-elles pas susceptibles de produire un nouveau type d'âgisme? Le fait que seuls ceux qui sont en bonne santé, engagés socialement, consomment ou produisent, se qualifient pour un vieillissement réussi pourrait devenir la marque d'une nouvelle forme d'âgisme (Holstein, 2011 et Katz, 2015). Un premier élément évoqué par ces critiques vise le fait qu'un vieillissement réussi se construit tout au long de la vie. Or, le simple fait que l'individu n'ait pas la possibilité de contrôler tous les compartiments de sa vie lui permettant de produire les résultats qui comptent pour une vieillesse réussie soulève des questions. Deuxièmement, l'engagement social varie selon la condition de la personne. Le retour au travail pour conserver le même niveau de vie matériel n'est pas équivalent à l'engagement dans des activités communautaires à titre de

bénévole, au-delà de toute contrainte matérielle. Être engagé dans la vie civique pour satisfaire une estime de soi n'équivaut pas à l'engagement dans une activité sociale sous la pression des besoins matériels.

Les discours qui promeuvent l'idée d'une vieillesse réussie visent également à démontrer au public que les personnes âgées ne sont pas seulement des consommateurs de ressources publiques, mais également des contributeurs. La question que certains penseurs se posent est si cette manière d'illustrer la vieillesse réussit à éliminer l'âgisme ou seulement à l'ajourner, car « élever » le « troisième âge » risque d'accabler le quatrième âge (Blaikie dans Holstein, 2011).

La considération du phénomène du « troisième âge » ne fait pas l'unanimité des penseurs. On assiste à des débats portant sur la véracité du phénomène. Est-ce que le « troisième âge » existe comme une réalité en soi ou est-il seulement l'expression de certains phénomènes, par exemple un possible décalage entre le comportement des individus et les structures sociales préexistantes (George, 2011)? La définition de « troisième âge » connaît divers modèles qui valorisent soit la productivité, soit le consumérisme, soit une santé prolongée, etc. Un trait commun de toutes ces visions est celui que le « troisième âge » représente une période biographique caractérisée généralement par la retraite du champ de travail et par une bonne santé. Ces caractéristiques sont considérées comme suffisantes pour satisfaire leur éventuelle inclusion dans une possible définition du « troisième âge » et également empiriquement utilisables pour identifier les membres de cette catégorie populationnelle.

Toutefois, la plage de la population qui porte l'étiquette du « troisième âge » s'avère très hétérogène. L'état de santé, l'engagement social ou le comportement de type consumériste ou productif sont assez variables. Une question qui se pose sur le « troisième âge » est s'il ne vise pas seulement une couche à l'intérieur de cette population qui pourrait être considérée comme très privilégiée, mais qui n'est pas

nécessairement représentative de l'ensemble de cette population (George, 2011, Holstein, 2011, Weiss et Bass, 2002).

Une réalité qui pourrait expliquer l'hétérogénéité de la population du « troisième âge » est la désinstitutionnalisation du cours de la vie ou des étapes biographiques reliées à l'âge. Les institutions reliées à l'âge comme la famille, le mariage ou la parenté connaissent une diminution à partir des années cinquante (Moen, 2011). Ce qui se trouve à la base de ces changements dans la dynamique sociale est, selon le sociologue allemand Ulrich Beck, l'individualisation. Selon Beck, on assiste dans la deuxième partie du XX^e siècle à un important changement dans la vie sociale dans le sens où l'individu devient son unité centrale. Le comportement individuel devient moins lié aux valeurs, aux normes et aux coutumes traditionnelles. Ce phénomène vise un détachement de l'individu à un double niveau. L'individu se détache à un micro-niveau de sa condition sociale immédiate, comme celle associée au genre. Également, l'individu se distancie des sources de l'identité collective, comme la classe (Beck, 2002). Les individus s'affirment dans l'espace social en tant que sujets qui construisent leur vie selon un processus réflexif conscient qui leur devient propre. L'individualisme, tel qu'illustré par Beck, a été possible grâce à un cadre assez large. Des éléments comme la prospérité matérielle, les visions politiques et une infrastructure sociale ont concouru à l'émergence de l'individualisme.

L'hétérogénéité sociale est une conséquence majeure de l'individualisme. Elle reflète la diversité réflexive des choix individuels et témoigne d'un phénomène qui marque une tournure dans la morphologie de la vie sociale. La biographie de l'individu est moins prévisible. Son contenu ne suit pas les étapes traditionnelles, et c'est dans ce contexte que l'émergence du « troisième âge » doit être considérée. L'hétérogénéité de la population n'est pas un facteur qui doit être pris en considération pour la contestation du « troisième âge », mais un phénomène social qui témoigne de la nature de son émergence.

Une autre approche de la réalité du « troisième âge » consiste dans la mise en relation de l'âge avancé avec les structures sociales. Des voix plaident pour l'idée que ce qui est considéré comme une nouvelle étape de la vie n'est qu'une expression du décalage des structures sociales par rapport au comportement des individus (Riley et Riley, 2000). Ceux qui plaident pour cette idée soutiennent que le décalage social apparaît au moment où le comportement des individus change et les structures sociales ne sont plus capables de satisfaire leurs nouveaux besoins (Riley et Riley, 1994). De nos jours, nous vivons plus longtemps et dans une meilleure santé, mais en dépit de cela, les structures sociales et institutionnelles imposent certaines limites basées sur l'âge. L'éducation vise tout d'abord les jeunes, tandis que le travail et les responsabilités familiales regardent les jeunes adultes. Commencer des études, travailler ou même mettre les bases d'une famille après 65 ans peut s'avérer difficile dans un contexte social et institutionnel qui n'est pas adapté pour soutenir et accompagner ces types de projets visant des personnes âgées. C'est pourquoi des structures ségrégationnistes doivent laisser place aux structures intégrationnistes par rapport à l'âge avancé (Riley et Riley, 1994).

Une réalité qui cristallise la problématique du « troisième âge » comme phénomène de la vie sociale, champ culturel et nouvelle étape de la vie de l'individu est le progrès technoscientifique. La société est passée par des transformations importantes dans sa morphologie, transformations qui ont des échos significatifs dans la conscience des individus. Toutes ces transformations ont contribué à la naissance du « troisième âge », ainsi que façonné, d'une manière incontestable, mais la réalité la plus importante qui a rendu possible le « troisième âge » reste le progrès technoscientifique. Si les transformations sociales ont permis la naissance du « troisième âge » comme phénomène social ou champ culturel, le progrès technoscientifique médical a permis son épanouissement et son expression par la transformation de la biologie humaine. Une biologie humaine améliorée, une vie plus longue et une meilleure qualité de vie sont des réalités incontestables. Ces réalités influencent d'une manière réursive la conscience des

individus et la morphologie sociale. La véridicité de leurs échos ne peut être contestée ou ignorée. Mais cette réalité soulève un complexe problématique.

Les transformations opérées par les sciences biomédicales sur la biologie humaine ont entraîné l'émergence d'une plage temporelle dans la biographie de l'individu, caractérisée par une meilleure santé. Cette plage temporelle représente un espace biographique où l'expérience du « troisième âge » comme champ culturel prend contour. Toutefois, l'accomplissement de l'exercice du « troisième âge » n'est pas possible sans la reconnaissance et le soutien social. Or, la négociation du cadre, des éléments et des valeurs impliquées dans ces processus ainsi que les conséquences d'une éventuelle rupture de niveau entre la nouvelle réalité biomédicale et les structures sociales s'inscrivent dans un débat loin d'être épuisé. Le « troisième âge » ou la nouvelle vieillesse représente une réalité qui se construit dans l'interaction entre l'individu, la biomédecine et les structures des institutions sociales. L'enjeu en question n'est pas seulement l'émancipation de la vieillesse, mais l'émancipation même de la condition humaine.

La vieillesse comme problématique de la société contemporaine

La définition de la vieillesse dans la contemporanéité est profondément marquée par le progrès scientifique. C'est pourquoi, dans son portrait, on découvre des dimensions dominantes comme l'incapacité, le manque de performance ou le coût de la vie. Les paragraphes suivants se proposent comme un portrait des principaux points de tension suscités par la confrontation entre le vieillissement et la morphologie de notre société, où la science biomédicale se constitue en repère fondamental.

Je trouve pertinent, avant de se pencher sur une analyse de ce que signifie la vieillesse aujourd'hui, de prendre du recul et de surprendre l'évolution sémantique de la vieillesse. Ce regard nous permettra de surprendre le trajet de la perception et de

l'attitude envers cette réalité, car les mots ne vivent pas dans les dictionnaires mais dans l'esprit (Woolf, dans Amos, 1983).

Pour présenter un regard plus hétérogène, j'ai choisi d'évoquer une étude qui porte sur l'évolution sémantique de la vieillesse dans la langue anglaise tout en mentionnant que dans la langue française, la vieillesse connaît une trajectoire comparable (Albou, 1999). Ashley Crandell Amos, dans son étude *Old English Words for Old*, illustre le fait que le mot *old* dérive du participe passé d'un verbe indo-européen qui signifiait « grandir » ou « nourrir ». Le sens primordial du mot *old* aurait été « devenu mûr », « pleinement nourri » (Amos, 1983). Le vieil anglais ou l'anglo-saxon connaissait quatre mots pour désigner la vieillesse : *eald*, *har*, *frod* et *gamall*. *Eald* désigne l'âge avancé et se trouve comme élément constitutif des mots et des expressions qui illustrent une étroite connexion entre vieillesse et primauté ou leadership (ex. : *ealdor* signifie leader, chef, dirigeant). *Har* a des racines germaniques et se réfère aux couleurs blanches ou grises. De même, il est parallèle au mot *harr*, du vieux norrois, langue scandinave médiévale, qui signifie « sublime », « vénéré », « haut ». *Frod* a aussi des racines germaniques et provient d'une famille lexicale qui désigne la sagesse, le fait d'être expérimenté. L'adjectif *gamall*, qui est le moins utilisé dans les textes de l'ancienne langue anglaise, provient du vieux norrois et signifie « taché », « coloré », se référant probablement à la couleur grise ou blanche des cheveux des vieillards.

L'étude que j'ai évoquée livre le fait que tous ces mots comportent, dans la majorité des cas, un sens positif et parfois neutre, tandis que dans la langue anglaise moderne, le mot « old » et les constructions qui l'impliquent ont, dans la plupart des cas, des connotations négatives et rarement neutres. Quel est le sens des syntagmes de nos jours comme l'interrogation consacrée de la langue anglaise « How old are you? »? Dans cette interrogation, faire plutôt mention de la vieillesse que de la jeunesse comme concept de référence comporte-t-il une nuance péjorative? Est-ce que l'expression traduit un sens originnaire de ce syntagme, soit celui de l'appréciation de la maturité ou de l'expérience accumulée?

De nos jours, la vieillesse est le plus souvent représentée comme un mal en soi. Notre société valorise les performances, la productivité et, particulièrement dans cette perspective, la jeunesse de l'individu. La marque de la jeunesse est la marque de la performance. C'est pourquoi rester jeune signifie rester compétitif. La beauté du corps jeune est associée nécessairement à la vigueur, à la force. Les dimensions axiologiques de la beauté de la Renaissance sont complètement absentes, car la jeunesse est un trait confisqué par le corps-machine. Dans cette lumière, la vieillesse est placée à l'antipode. Ce n'est pas la laideur qui l'identifie, mais la marque de l'incapacité et de la limite. La vieillesse semble confisquée par le corps atteint de décrépitude. La dégradation du corps est perçue par l'homme contemporain comme le seul ciel du vieillard.

Une particularité de la vieillesse contemporaine est le fait qu'elle « bénéficie » d'une variété de définitions, selon la complexité des compartiments de notre monde du savoir. Ainsi, la vieillesse est fortement objectivée par différents discours scientifiques et sociaux³. On découvre des définitions administratives, politiques, démographiques et surtout médicales de celle-ci. La panoplie est vaste et comporte des dimensions spécifiques à chaque territoire de réflexion. Toutes ces définitions s'organisent autour de celle produite par la science biomédicale⁴.

La vieillesse entre dans la perception sociale du XX^e siècle comme une question démographique. Vers la fin du XIX^e siècle, les statistiques introduisent, dans l'étude de la population, l'âge comme un critère important d'observation.

L'image de la population est cartographiée par l'âge comme suit : les jeunes (moins de 20 ans), les adultes (entre 20 et 59 ans) et les personnes âgées (au-delà de 60 ans) (Albou, 1999). En 1928, Alfred Sauvy, démographe français, utilise pour la première fois, devant

³ La vieillesse est un objet de la science, mais aussi un objet des débats politiques, car elle se trouve à l'intersection des valeurs et des aspirations ancestrales des humains.

⁴ La définition dominante de la vieillesse est produite par la science biomédicale et s'organise autour du processus de la dégradation biologique (Vincent, 2008).

la *Société de statistique* à Paris, la notion de « vieillissement de la population ». La vieillesse n'est plus seulement un trait de l'individu, mais aussi un trait de masse.

L'individu possède dans la société contemporaine une multitude de statuts. Ceux-ci sont relatifs aux divers registres sociaux dans lesquels il vit. On est le fils ou la fille de quelqu'un, le collègue, le parent, le frère ou la sœur, le voisin, le chef ou le subalterne, etc. Ce qui définit le statut de l'individu, ce sont les obligations et les droits qui lui incombent. L'exercice de ces obligations et droits n'est que l'exercice d'un rôle social (Harris, 1990).

Nos statuts et nos rôles sociaux sont soit attribués par la société, soit acquis par nous-mêmes. Parmi les statuts les plus marquants attribués par la société, on remarque ceux reliés au genre et à l'âge. La dynamique de la vie nous transfère des rôles qui se suivent dans un continuum qui construit ce que nous appelons une biographie. Dans la vie des jeunes et des adultes, la plupart des rôles se succèdent et se remplacent. Mais cette charge de rôles sociaux diminue une fois que nous avons atteint l'âge de la vieillesse. C'est pourquoi une caractéristique du troisième âge de nos jours est la diminution des rôles sociaux. La retraite et l'institutionnalisation constituent les indicateurs et les grands déterminants de la perte des rôles sociaux des personnes âgées (Harris, 1990).

La logique du système de retraite ne consiste pas seulement dans l'idée d'offrir aux personnes âgées une période de repos bien méritée et particulièrement désirée. La retraite des personnes qui atteignent un certain âge vise aussi à laisser place à la valorisation des jeunes générations, parfois dans le contexte d'une pénurie des lieux de travail.

Le XX^e siècle amène le système de retraite, qui engage 50 % de la population en 1936, dans des pays comme la France et l'Angleterre (Albou, 1999). La retraite progressive des hommes âgés de plus de soixante ans déterminera le fait que la vieillesse commence à être associée à un état d'inactivité. Cette association devient plus

remarquable, particulièrement dans la deuxième moitié du XX^e siècle (Albou, 1999). La retraite et l'inactivité sont la nouvelle marque de la vieillesse. Cette marque contribuera à la projection de l'image de la vieillesse comme problème social (Philipson, 1982).

Au début de la période industrielle, les ouvriers travaillaient jusqu'à ce que leur condition physique le permette. Il n'y avait pas de limite d'âge. Ceux qui ne pouvaient plus travailler se trouvaient à la charge de la famille ou d'un asile pour les pauvres. C'est pourquoi, à cette époque, la vieillesse équivalait à une période de dégradation physique; l'inactivité n'était pas le trait qui l'expliquait.

De nos jours, la retraite se fait sur une base chronologique qui ne traduit pas toujours une incapacité de travail, et cela, grâce à une qualité de vie beaucoup améliorée. C'est pourquoi la retraite représente souvent une ségrégation sociale, une rupture de biographie imposée (Albou, 1999). Dans le contexte de ce phénomène émerge la théorie activiste d'un vieillissement réussi, théorie selon laquelle les vieillards devraient s'engager le plus longtemps possible dans une vie sociale active comparable à celle de l'âge adulte, même s'ils ne sont pas impliqués dans un processus de production socialement réglementé.

La retraite rend la personne plus dépendante de l'appui de l'État et rétrécit ses sources de revenus, réalité qui se traduit le plus souvent par une condition matérielle précaire. On doit admettre toutefois que cette plage de population est très nuancée : les très vieux sont plus pauvres que les vieux récemment retraités; il en va de même pour les vieux qui vivent seuls, comparativement à ceux qui vivent en couple; pour les femmes, comparativement aux hommes; ou pour ceux qui avaient des professions bien rémunérées, comparativement à ceux qui avaient de moindres rémunérations (Philipson, 1982). C'est pourquoi le vieillissement est associé à la pauvreté et à un état de vulnérabilité matérielle.

La vieillesse est un temps de détérioration physique qui amène des problèmes de santé. C'est pourquoi elle est associée à la maladie et, dans une société qui prend en charge les vieux, un fardeau financier. En Grande-Bretagne, durant les années cinquante du XX^e siècle, il y a eu des voix soutenant que les personnes âgées ne représentaient pas seulement un fardeau social, mais aussi une cause de déséquilibre et d'altération sociale à cause de leur faible participation à la productivité (Albou, 1999), tandis que durant les années trente de ce même siècle, c'était le bénéfice de la participation sociale des personnes âgées qui était loué.

The burden of maintaining the old does not consist in the money paid out as Old Age Pensions. It consists in the excess of the consumption by the old over their production. It is the fact that (with some exceptions) the old consume without producing which differentiates them from the active population and makes of them a factor of reducing the average standard of living of the community. (*Royal Commission on Population*, 1949, dans Philipson, 1982 : 113)

Entre les deux guerres mondiales et immédiatement après, jusqu'à l'implémentation d'un système de retraite universel, pour essayer d'éviter la pauvreté, la majorité des ouvriers continuaient à travailler le plus longtemps possible. Dans cette période, en Grande-Bretagne, deux tiers des ouvriers âgés de soixante-cinq ans et plus étaient employés (Philipson, 1982).

La vieillesse avancée est une période de la vie qui nécessite un soutien et une assistance accrue. Même si les personnes qui atteignent un tel âge ne font pas l'expérience des maladies graves, elles souffrent des handicaps déterminés par l'affaiblissement de leur capacité fonctionnelle. C'est pourquoi les personnes très âgées vivent le plus souvent dans des institutions gériatriques.

Ce phénomène produit une image de la vieillesse qui est associée à la ségrégation sociale, à l'abandon et à l'isolement. L'institutionnalisation des vieillards marque une dernière rupture dans leur biographie; c'est elle qui est la plus dramatique. Ce phénomène sort les vieux de leur milieu habituel de vie et les insère dans un espace où la vieillesse est la

seule réalité qui gouverne leur vie. Les hébergements de long séjour pour les personnes âgées ont été appelés « mouiroirs » par le public durant une bonne période de temps, ce qui a plongé la vieillesse avancée dans un moule sombre et angoissant (Albou, 1999).

La forme la plus récente et la plus importante d'institutionnalisation de la vieillesse se doit à une intense médicalisation de notre vie, particulièrement dans les dernières décennies. La vieillesse n'est pas seulement un grand « consommateur » de la médecine, elle est également devenue un de ses grands objets. La médecine est le domaine qui investit le plus afin de comprendre et de « combattre » la vieillesse, les arts et les sciences humaines la suivant de loin (Vincent, 2003).

Les promesses de la science biomédicale alimentent d'une façon récurrente les attentes des personnes âgées, car, de nos jours, la médecine fait en sorte que le désir devienne possible et le possible devienne besoin. L'objectivation de la vieillesse et la reconstruction de la définition de la santé par la médecine font que les personnes âgées ont l'image la plus médicalisée. Cela renvoie à l'idée de dépendance des vieillards et de devoir d'assistance de la part de la société. Les vieux sont les grands assistés, représentant assez souvent le grand fardeau économique du système de santé.

La médecine de nos jours a transformé la vieillesse, dans un phénomène naturel, en maladie à soigner. De plus, elle déplace les accents traditionnels qui construisaient le tableau séculaire de la vieillesse. Une vieillesse « réussie » n'est plus le résultat d'une vie morale, comme elle était considérée au XVIII^e ou XIX^e siècle, mais le résultat d'une vie dépourvue de maladies (Vincent, 2003).

La vieillesse n'est plus une expérience subjective. Son exercice est expliqué et encadré par la science. Or cette démarche produit des moules et des archétypes qui uniformisent et confisquent les particularités des personnes âgées. La science biomédicale a influencé profondément la définition de la vieillesse en réduisant cette

étape de la vie à sa dimension biologique. Aujourd'hui, la science biomédicale fait en sorte que le vieillard est défini davantage par sa biologie dégradée.

Le psychosociologue américain d'origine allemande Erik Erikson est l'auteur du concept de « générativité ». La générativité est le septième stade (de huit) de l'accomplissement de la personnalité humaine et se base sur une « vocation » inhérente des êtres humains à fonder et à guider les nouvelles générations (Erikson, dans Schoklitsch et Baumann, 2012)⁵. Erikson a projeté initialement la générativité comme se situant entre trente-cinq et soixante-quatre ans, mais ensuite, il a trouvé que celle-ci devait continuer pendant la vieillesse comme une « deuxième opportunité » (Erikson, 1997). Être en bonne santé et exercer la fonction de guide pour les nouvelles générations représentent les marques d'un vieillissement réussi (Fisher, dans Schoklitsch et Baumann, 2012).

Selon Erikson, la générativité émerge comme un besoin inhérent de l'individu mais aussi comme une expression de la dynamique sociale (Erikson, dans Schoklitsch et Baumann, 2012). Le fait de ne pas pouvoir satisfaire à ce besoin produit dans l'individu ce qu'il appelle *la stagnation*⁶, un phénomène qui touche d'une manière négative l'intégrité de la personnalité humaine.

John Kotre, sociopsychologue américain contemporain, a développé la théorie de la générativité d'Erikson. Il en propose quatre formes : la générativité biologique (se réfère à la capacité de procréation), la générativité parentale (se réfère aux tâches spécifiquement parentales : nourrir, assurer un abri, offrir de l'amour, l'initiation dans la tradition familiale, etc.), la générativité technique (vise particulièrement les éducateurs et se réfère aux développements des compétences) et la générativité culturelle (consiste en l'habileté de construire, de dévoiler et de conserver le sens des phénomènes qui nous

⁵ La générativité a été conçue par Erikson et particulièrement par les continuateurs de ses idées, Kotre ou Vaillant, comme étant plus qu'un stade; elle est une « tâche » de vie, un besoin inhérent des humains, une vocation sociale traduite par un devoir socialement exprimé.

⁶ Un sentiment de regret et de manque de sens.

entourent) (Kotre, 1996). Kotre montre que ces quatre formes sont reliées à l'âge biologique. Toutefois, la générativité technique et celle culturelle peuvent être présentes dans un espace biographique très large.

Dans les sociétés traditionnelles, la générativité culturelle était une tâche confiée aux plus vieux, en accord avec une morphologie sociale selon laquelle les vieillards étaient les gardiens d'une sagesse souvent ésotérique. Les vieillards étaient non seulement des dépositaires des connaissances, mais aussi les mentors des nouvelles générations. Dans notre monde, la dimension de mentorat et de gardien des connaissances n'est plus reliée à la condition de la vieillesse. Les savants, les penseurs ou les éducateurs ne sont pas nécessairement des vieillards. La générativité culturelle est une tâche sociale revendiquée par des acteurs pour lesquels l'âge avancé n'est plus un élément de légitimité.

On admet que les personnes âgées sont les témoins de leur temps, mais aussi qu'elles ont des difficultés à tenir le rythme avec le changement du monde, qu'elles sont par excellence « conservatrices » et « traditionalistes ». Ces traits comportent des nuances péjoratives, qui, une fois admises, se constituent en un refus de reconnaître un exercice potentiel de la générativité culturelle. L'âge avancé n'est plus un facteur de légitimité du mentorat ou d'une autorité sapientielle, il glisse souvent vers sa considération comme un critère d'exclusion. L'âge avancé n'est plus ce qui qualifie, mais ce qui disqualifie.

Une dimension de la générativité culturelle, probablement la plus importante, est la construction de sens. La conservation ou la transmission de traditions implique un processus de construction de sens, car la tradition doit s'articuler toujours par rapport à une nouvelle réalité. En partant de cette perspective, on observe que notre société a des difficultés à reconnaître les personnes âgées comme productrices de sens qui s'ajoutent, par un processus naturel, à la construction de notre monde.

Le cliché déjà classique de la vieillesse projette les personnes âgées à la retraite, à la perte des rôles sociaux et à une inertie expliquée par une biologie affaiblie. Leur

biologie est l'indice de la diminution de leurs rôles sociaux mais aussi de leurs « vocations ». Or la dimension constructive de la générativité culturelle est un phénomène qui se poursuit jusqu'à la fin de notre vie. Chaque moment vécu est une expérience qui peut contribuer à la production du sens. La vieillesse n'est pas une étape de vie où la générativité culturelle s'achève par les ingérences de la décrépitude biologique dans nos biographies. Cette vocation psychosociale continue de se consommer et d'enrichir notre monde.

Aujourd'hui, on assiste à un phénomène de refus et d'ignorance pour la considération de la vieillesse comme une partie de la vie fertile en expériences et dans laquelle l'individu continue son accomplissement personnel. Ce refus se doit premièrement au fait que les perspectives macro-sociales dominant de plus en plus la considération de la vieillesse et l'espace des débats dans le domaine de la santé (Kontos, 1998). La biographie de l'individu se voit diluée dans les visions démographiques ou celles de la biostatistique. Deuxièmement, il semble que cette situation soit spécifique à notre société industrielle où la dévalorisation des personnes âgées est fortement liée à leur désengagement du marché du travail (Arcand, 1982). Ce phénomène est susceptible de produire dans les biographies des vieillards la stagnation dont Erikson parle dans ses travaux : un sentiment d'inutilité et de manque de sens. Ce sentiment est incorporé dans les consciences des vieillards comme une réalité inhérente de la vieillesse. Cette frustration biographique se veut contrebalancée par une vision qui anime l'espace des réflexions de la gérontologie⁷ : la vieillesse réussie. Selon cette théorie, la bonne vieillesse est celle qui est dépourvue de maladies et qui est remplie d'un activisme qui est spécifique à l'âge adulte. Non seulement le rythme, mais aussi les préoccupations doivent se rapprocher le plus possible de celles des plus jeunes. On vieillit bien si on peut rester jeune le plus longtemps possible. Cette optique nie à la vieillesse une valeur inhérente et

⁷ Cette théorie est apparue dans les années quatre-vingt-dix comme expression de la préoccupation des pays occidentaux à l'égard du vieillissement de la population. La théorie s'organise autour de l'idée que les personnes âgées doivent conserver le plus longtemps possible leur capacité et leur habileté à participer à la vie sociale. De cette façon, elles ne seront pas un fardeau pour la société et pourront ainsi se réjouir de cette étape de la vie (Chapman, 2005).

lui confisque sa spécificité biographique en remplaçant son contenu par un autre qui est propre à d'autres étapes de la vie, plus valorisées dans notre société industrielle.

La générativité culturelle de la vieillesse se trouve de nos jours parmi les vocations et les tâches refusées aux personnes âgées. Ce refus est une particularité de la manière dont notre société considère la vieillesse d'aujourd'hui, qui contribue à la désintégration identitaire de cette étape de la vie. C'est pourquoi la générativité culturelle des vieillards attend d'être récupérée et réintégrée dans leur biographie. Elle serait seulement une démarche parmi beaucoup d'autres afin de redonner au vieillissement son propre rôle et sa propre identité dans notre société.

Pour conclure sur l'observation de la vieillesse de nos jours, on retient qu'elle est une période de la vie caractérisée par un manque de performance, un problème démographique, une condition qui rend l'individu dépourvu de ses rôles sociaux, une période d'inactivité et, dernièrement, un fardeau social.

La science biomédicale ne prend pas en charge la vieillesse pour assurer son intégration dans la biographie de l'individu, mais pour aider l'individu à la surpasser. Son discours alimente cette perspective, mais, en même temps, produit des tensions dans la morphologie sociale, la réalité des ressources limitées dans le système de santé étant seulement un exemple.

Le socioconstructivisme, un outil épistémologique pour l'analyse de la vieillesse

De nos jours, la vieillesse représente une partie de la biographie humaine, un phénomène biologique ou une condition sociale. Ce territoire de notre vie s'avère riche non seulement dans ses dimensions morphologiques, mais également dans des questionnements portant sur son identité.

Les discours épistémiques projettent la vieillesse sur un espace dont les principales balises sont la médecine, les valeurs sociales et les aspirations subjectives de l'individu. C'est pourquoi, pour entamer une analyse qui porte sur une réalité dans laquelle la vieillesse joue le rôle central, s'impose la mise en œuvre d'un outil méthodologique capable d'objectiver la complexité du phénomène en question.

Un outil méthodologique pertinent et qui prouve généreusement sa force épistémique dans l'approche de la vieillesse s'avère le constructivisme. Le constructivisme représente un cadre théorique qui permet non seulement d'objectiver le phénomène à l'étude par ce qu'on appelle la déconstruction, mais également de la « surprendre ».

La vieillesse est une réalité complexe dont les dimensions sont à la fois dynamiques et pérennes, manifestes ou latentes. Son expression dans l'espace de la vie humaine dévoile une panoplie de dimensions en relation avec son espace de manifestation, l'espace étant son principal catalyseur conceptuel. C'est pourquoi, pour une analyse pertinente de la vieillesse, s'impose une approche qui permettra de « surprendre » la manière dans laquelle cette réalité se consomme dans son espace vital, soit d'observer la naturalité de son déploiement dans tous ses compartiments.

Le constructivisme, et plus particulièrement le socioconstructivisme, n'est pas un cadre théorique qui opère à partir des dimensions focales ni à partir d'un espace épistémique circonscrit à un cadre conceptuel normatif. Sa méthode consiste dans l'observation de l'objet à l'étude en le suivant dans son déploiement au-delà des frontières épistémiques consacrées dans les divers compartiments du savoir, et en incluant dans son analyse toutes les réalités susceptibles de contribuer à la production du savoir. Son regard ne discrimine pas les divers segments de la réalité, mais essaie de « surprendre » leur sens dans une logique plus large.

La méthode épistémique du constructivisme lui permet de nous offrir une image de la vieillesse qui est à la fois riche et originale. Elle est riche parce qu'elle nous livre

une image généreuse et unitaire des dimensions de la vieillesse en transgressant les divers compartiments du savoir par un exercice qui lui est particulier. Elle est originale parce qu'elle ne s'attarde pas seulement à nous offrir une image riche de la vieillesse. Elle nous dévoile également des éléments qui nous permettent de détacher la logique de son architecture, soit le sens de ses diverses dimensions constitutives.

La vieillesse est un phénomène qui se construit et reconstruit depuis que l'homme a pris conscience du soi dans un processus dominé par la récursivité et la réification. Ce processus est récursif par le fait que les nouvelles dimensions acquises par la vieillesse sous l'incidence de l'action humaine se constituent comme des fondements et des impératifs pour des nouvelles reformulations. Mais dans ce processus de reformulation, la vieillesse se constitue comme une réalité réifiée sur laquelle l'homme opère parfois même dans un rapport d'altérité. Cette réalité nous est accessible grâce à un regard méthodologique constructiviste non seulement dans son ascendance mais également dans son postulat. C'est à partir de cet angle épistémologique que le présent travail se propose d'opérer.

Le socioconstructivisme de Berger et Luckmann, une plateforme épistémologique

Tout phénomène qui se produit grâce à l'action humaine ou qui tombe sous l'incidence de l'interaction humaine peut être considéré comme socialement construit. Cette idée, « proclamée » par Berger et Luckmann dans leur œuvre *La construction sociale de la réalité* (2014), est devenue un catalyseur pour la sociologie moderne. Non seulement le monde qui nous entoure est susceptible de tomber sous l'incidence de ce verdict socioconstructiviste, mais aussi la conscience humaine elle-même, car chaque personne est « construite » par son être social. L'activité humaine socialement exprimée engendre des conséquences qui modèlent notre pensée et contribuent à la construction de notre identité. Les relations sociales, comme « effets » de nos expressions sociales, constituent un exemple édificateur.

Afin de réussir à illustrer à quel point la vieillesse est une réalité socialement construite, j'évoquerai dans les paragraphes qui suivent quelques considérations pertinentes à propos de Berger et Luckmann, deux théoriciens représentatifs du socioconstructivisme, portant sur la morphologie de la construction sociale de la réalité⁸. J'ai choisi ces deux auteurs parmi d'autres penseurs représentatifs pour le constructivisme, comme Bourdieu, Goffman⁹ ou le plus récent, von Glasersfeld¹⁰, car je trouve que Berger et Luckmann offrent des outils épistémologiques plus complexes pour la manipulation et la compréhension du socioconstructivisme, ainsi que pour la projection de cette pensée dans l'analyse de diverses réalités, comme celle de la vieillesse.

Le monde qui nous entoure est constitué de réalités multiples, parmi lesquelles la réalité de la vie quotidienne a un statut privilégié. La réalité de la vie quotidienne enveloppe toutes les autres réalités (les rêves, la fiction, etc.) tout en étant assujettie à un processus continu d'interprétation (Berger et Luckmann, 2014). Dans ce processus d'interprétation, le langage est un outil important mais le langage est toujours braqué vers la réalité de la vie quotidienne, peu importe la réalité qu'on veut exprimer. Dans le cas des réalités finies du sens, comme la vieillesse, le langage fait une traduction des expériences non quotidiennes dans la langue de la réalité quotidienne.

La réalité quotidienne est un espace partagé avec les autres et une conséquence de ce fait est la production cognitive des schémas de typifications (Berger et Luckmann, 2014). Ainsi, la réalité de la vie quotidienne est appréhendée par l'entremise d'un

⁸ Toutes les idées évoquées sont employées par Berger et Luckman et appartiennent à l'école de pensée socioconstructiviste. Leur évocation est de nature narrative. Elles servent comme base pour préciser la position épistémique à partir de laquelle divers aspects du processus de reconstruction de la vieillesse par la biomédecine seront plus tard surpris.

⁹ L'auteur est plus ancré dans l'interactionnisme symbolique comme forme d'expression du constructivisme social; *L'Asile* apparut en 1961 ou *Stigmate* apparut en 1963 sont édifiants pour ses préoccupations dans le terrain du constructivisme.

¹⁰ L'auteur développe la vision d'un « constructivisme radical » comme une plateforme épistémologique pour la connaissance. *Radical constructivism a way of knowing and learning*, apparut en 1995, peut être considéré comme une œuvre de philosophie de la science.

continuum de typifications. Celles-ci sont reproduites ou modifiées selon la dynamique sociale, explicitement ou implicitement. L'idéologie dominante d'une société se constitue comme le facteur d'un processus explicite de reconstruction des typifications, tandis que le progrès scientifique, qui est incorporé souvent d'une manière « organique » par la société, pourrait être vu comme un élément implicite (Berger et Luckmann, 2014).

Une autre idée de l'école socioconstructiviste se réfère au fait que les humains naissent, se développent et vivent dans un milieu qui est à la fois naturel et culturel. Notre biologie ne se confronte pas seulement à un ordre naturel, mais aussi à un ordre culturel. L'interaction avec ce dernier produit des effets ambivalents.

L'être humain se construit et se bâtit dans la confrontation avec l'ordre culturel de son monde par ce qui est appelé incorporation et adaptation. Mais cet ordre, à son tour, portera les effets de ces confrontations qui consistent en un phénomène de reconstruction perpétuelle. La confrontation entre l'individu et son monde culturel se traduit par ce qu'on appelle simplement la socialisation. On pourrait affirmer que l'homme construit sa propre nature, que l'homme se produit lui-même et que cette construction est une œuvre sociale.

Une autre idée de Berger et Luckmann qui trouve une pertinence particulière dans le cadre de ce débat est la relation entre l'humain et son corps. Dans le processus de socialisation, l'homme développe la conscience qu'il est un corps, mais que sa conscience dépasse les frontières de la corporalité¹¹ pour considérer le corps comme une possession avec laquelle l'individu s'engage dans une dialectique d'altérité (Berger et Luckmann, 2014). L'expérience de soi-même est un exercice d'équilibre entre être et avoir un corps.

¹¹ Le mot « corporalité » a été utilisé dans le sens de « caractère de ce qui est corporel, de ce qui a un corps humain, de ce qui est un corps matériel » selon la description du Centre national des ressources textuelles et lexicales (<http://www.cnrtl.fr/definition/corporalit%C3%A9>). Le mot se retrouve également dans le Grand dictionnaire terminologique de l'Office québécois de la langue française (http://www.granddictionnaire.com/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=17069293).

Berger et Luckmann ne développent pas cette idée de l'altérité corporelle, mais ce qu'on pourrait déduire de leur pensée, c'est le fait que les contraintes socioculturelles produisent, développent et déterminent l'équilibre ou le déséquilibre de cette relation d'altérité corporelle. L'objectivation du corps s'avère un phénomène qui est au cœur de la socialisation.

Une dernière idée de Berger et Luckmann qui trouve sa pertinence dans le cadre de notre débat est celle de la construction identitaire. La réalité sociale est à la fois subjective et objective. Elle s'accomplit en un processus dialectique qui connaît trois étapes : l'extériorisation, l'objectivation et l'intériorisation.

L'individu s'exprime (s'extériorise) dans le monde qui l'entoure et ses projections s'ajoutent aux projections collectives de son monde. Les projections collectives constituent une réalité qui subira un processus d'objectivation qui sera transformée en un matériel à incorporer (à intérioriser) par les individus en tant que réalité objective. Chaque individu présent dans la société participe à sa dialectique, à la vie des autres, ce phénomène étant l'indice d'une socialisation accomplie. Le phénomène d'intériorisation constitue la base de la compréhension et de l'appréhension de la réalité sociale et il représente la marque de l'intégration sociale.

Berger et Luckmann (2014) considèrent deux étapes de la socialisation : la socialisation primaire et la socialisation secondaire. La première est spécifique à l'enfance et consiste en l'intégration de l'individu dans la société. Lors de cette étape, l'intériorisation de la réalité est médiatisée par d'« autres signifiants » comme les parents et les éducateurs, etc. Étant très chargée émotionnellement, cette étape de la socialisation mène à la construction d'une réalité subjective robuste qui sera profondément ancrée dans la personnalité de l'individu.

La socialisation secondaire se produit à l'âge adulte et consiste en l'incorporation par l'individu de sous-mondes institutionnels, soit des rôles attribués ou assignés par la société. Cette socialisation produit une réalité subjective plus flexible, susceptible de modifications ultérieures.

Dans les deux cas, l'individu intériorise l'image que la société projette de lui-même, de ses attentes ou de ses sanctions, de ses standards ou des limites des déviations. L'identité sociale de l'individu se construit à travers la confrontation entre les projections que la société opère sur lui et l'intériorisation de ses propres expériences sociales. Dans ce processus de construction identitaire, la réalité biologique de l'individu est toujours en relation dialectique avec la société et avec le soi individuel. La société limite la biologie de l'individu, mais à son tour, la biologie limite la société (Berger et Luckmann, 2014)¹². En même temps, l'individu négocie les frontières de sa biologie avec les projections sociales intériorisées dans un processus « d'adaptation ».

L'identité est un élément important de notre réalité subjective, soit la réalité produite par la dialectique entre l'individu et la société. C'est pourquoi on affirme que l'identité est la résultante de divers processus sociaux. Celle-ci apparaît et se façonne dans un monde de sens et de symboles et c'est dans ce cadre que l'identité doit être définie. Aucune identité ne peut être comprise à l'extérieur d'un monde.

La vieillesse sous un regard socioconstructiviste

La vieillesse s'est imposée, depuis l'aube de notre histoire, comme une condition typifiée de l'humain. Le vieillard, c'est un élu des dieux, un sage et, en même temps, un décrépît, etc. L'image du vieillard coïncide avec celle de l'interprétation que la société donne à la vieillesse et puisque le monde change, son interprétation change aussi. La vieillesse évolue d'une condition mythique à une condition médicale. Dans la considération du vieillissement, on observe un continuum de typifications non seulement dans l'horizontalité de l'histoire, mais aussi dans sa verticalité. Il n'y a pas seulement une

¹² Les auteurs surprennent l'impact de la confrontation entre la biologie humaine et le monde culturel. La biologie s'avère extrêmement flexible aux exigences de l'ordre social, la sexualité et la nutrition étant un exemple suggestif.

fluidité dans la typification de la vieillesse dans l'espace d'une culture ou d'une époque, mais également un continuum dans l'évolution du temps.

Les typifications contemporaines de la vieillesse s'organisent principalement autour de la qualité de vie et de la longévité, comme conquêtes de la science biomédicale. Les rôles sociaux et les vocations inhérentes à ce stade de vie ne s'inscrivent pas dans le continuum de typifications de la vieillesse.

La qualité de vie et la longévité, qui font carrière dans le discours de la médecine contemporaine, représentent le chemin de la libération de l'homme de la condition du vieillissement, tandis que les rôles sociaux et les vocations biographiques des personnes âgées se constituent comme éléments d'un corpus de légitimation pour une considération positive du vieillissement dans des débats tels que l'allocation des ressources dans le système de santé.

La médecine de nos jours ne se limite pas à nous expliquer la vieillesse et à la « traiter ». Son discours reformule l'interprétation même de cette partie de notre vie. La vieillesse de l'homme contemporain est soumise à un processus assumé et conscient de reconstruction par la science, ce phénomène étant un fruit de la confrontation entre l'homme et le monde qui l'a produit. La science biomédicale projette les racines du vieillissement dans notre biologie. Une fois la biologie libérée des chagrins du temps qui passe, l'individu peut se réjouir d'une « éternelle » jeunesse. Cette perspective apportée par le débat scientifique imprime en l'homme un rapport d'altérité avec son corps. Le corps devient un support pour la conscience et non plus une partie de sa conscience. C'est pourquoi la vieillesse est conçue comme un phénomène collatéral et non pas intrinsèque de la vie humaine. Le résultat immédiat de cet échafaudage, c'est que la vieillesse n'est plus une question existentielle de l'individu, mais un phénomène rétréci à son corps.

Une question qui s'impose regarde la définition de la vieillesse dans un monde où la biologie serait totalement libérée du passage du temps. Est-ce que la vieillesse transgressera les barrières du corps vers la conscience de l'individu? Quelles seront les

futures dimensions de la vieillesse dans un monde où ses faiblesses seront apprivoisées par le progrès scientifique? Cette question nous renvoie vers la problématique de l'identité des personnes âgées.

La reconstruction de la chronologie et de la biographie de l'individu, produite par la science biomédicale, a comme conséquence une reconsidération des rôles sociaux des personnes âgées. Une vie plus longue et beaucoup améliorée dans ses capacités propose les aînés pour des rôles sociaux réservés auparavant aux jeunes adultes et reformule les vocations de la vieillesse. Ce phénomène se traduit non seulement dans le paysage social de nos jours, mais également dans la vie de l'individu. Les personnes âgées projettent dans la société l'image d'une vie qui pourrait être incorporée au dynamisme contemporain, tandis que la société renvoie aux personnes âgées la réflexion d'une vieillesse assez médicalisée. L'identité des personnes âgées se construit dans la confrontation entre ces deux projections, d'un côté, et entre les projections de leurs aspirations individuelles et l'exercice d'une vie sociale médicalement encadrée, d'un autre côté.

La nouveauté dans ce processus de production identitaire des aînés est le fait que la médecine ne représente plus seulement l'appui de la vieillesse, mais également son chemin vers le surpassement de son expérience biologique. C'est pourquoi on pourrait affirmer que la médecine, de nos jours, joue un rôle capital dans la reconstruction identitaire des personnes âgées, agissant comme un catalyseur entre l'individu et l'ordre culturel de son monde.

Les dimensions conceptuelles de la vieillesse, une réalité construite

Comme tous les concepts, la vieillesse comporte elle-même ses propres dimensions. Parmi les plus importantes se trouvent la chronologie, la qualité de vie et les rôles sociaux. À son tour, chaque dimension incorpore des sous-dimensions qui construisent la définition et l'identité du concept. Ainsi, la qualité de vie incorpore des

sous-dimensions conceptuelles qui se réfèrent également à la vie biologique et à la vie sociale de l'individu. Prenons l'exemple de la vulnérabilité comme sous-dimension de la qualité de vie. Celle-ci se traduit non seulement dans une biologie débilitee, mais aussi dans une précarité de la condition matérielle des personnes âgées.

Chaque concept constitue l'image idéique d'une réalité dont l'identification se produit en termes de dimensions conceptuelles comme éléments identitaires. Mais une fois que la réalité à laquelle le concept se réfère change, la morphologie du concept connaît à son tour des modifications, en recevant, en éliminant ou en modifiant ses dimensions. Il est important de remarquer que les facteurs déterminants du changement de la morphologie des concepts sont incorporés dans la structure du concept comme facteurs identitaires.

En évoquant la vieillesse, nous admettons que celle-ci est une réalité inhérente à tous les êtres humains. C'est pourquoi nous pourrions être tentés de croire que le concept associé à ce phénomène de la vie humaine, avec toutes les dimensions qui le constituent, transgresse les barrières culturelles de notre monde. Or la réalité sociale vient nous contredire. Des études anthropologiques nous montrent que des concepts comme le temps et la mort, autour desquels s'organisent des considérations occidentales portant sur la vieillesse, diffèrent dans les diverses cultures du monde. De même, ces deux concepts ne représentent pas toujours les repères de base dans la définition de la vieillesse (Singleton dans Balard, 2010).

De nos jours, il y a des voix qui soutiennent que la vieillesse n'est pas un fait naturel pour lequel on pourrait formuler une définition suffisante, mais plutôt une construction déterminée par l'histoire et la culture (Puijalon et Trincaz, 2000). C'est dans ce cadre théorique que le présent travail propose l'évocation de la vieillesse.

La vieillesse, entre sens et contenu

Depuis toujours, vieillir signifie dégradation, souffrance ou même isolement. Ces marques de la vieillesse accompagnent également l'homme de l'Antiquité, de la Renaissance ou de la modernité. L'homme s'est essayé à exercer cette période de sa vie de plusieurs façons. Il a essayé de la projeter dans la transcendance, de la réinterpréter en lui donnant des dimensions valorisantes, de l'ignorer comme une réalité biologique détachée de ses rôles sociaux, de l'intégrer dans sa biographie en vertu d'une naturalité apriorique, de la contester et de la dénoncer.

La modernité produit un grand changement dans l'attitude de l'homme envers la vieillesse grâce à la science biomédicale. La vieillesse n'est plus un phénomène de notre vie, mais un phénomène de la vie qui peut être supprimé. Ses racines se trouvent dans une biologie apprivoisée et pas dans une biographie socialement validée. Cela fait en sorte que la vieillesse est définie difficilement et non seulement en vertu des promesses qui verront le jour dans un futur plus ou moins éloigné, mais à cause des changements dans l'attitude de l'homme, produits par son désir ancestral d'échapper à la vieillesse, tellement alimenté par la science.

À l'aube de l'histoire, la vieillesse est une réalité qui est ancrée dans la mythologie; ensuite, en vertu de ses traits, elle devient une condition sociale. Une médecine timide affirme par la suite que ses causes se trouvent dans la biologie de tout ce qui est vivant. Ensuite, la vieillesse est classée comme la dernière partie de la biographie de l'individu. Plus conscient du temps qui passe et des changements du monde, l'homme habitué à cartographier tant l'espace que le temps projette la vieillesse dans les moules de la chronologie. Après ce verdict, la vieillesse reste prisonnière de la chronologie même si elle est perçue dans la modernité par les lunettes du démographe ou du politicien. Celle qui libérera la vieillesse de la chronologie sera la médecine. Par ses conquêtes, l'homme

vit plus longtemps et mieux. La chronologie s'allonge, ceci représentant seulement un début de ce processus de libération, car, de nos jours, la science biomédicale proclame l'abolition non seulement des frontières de la chronologie, mais également de son contenu. Cela nous justifie à affirmer que la vieillesse de nos jours est une réalité biomédicale.

La vieillesse a été à tour de rôle une réalité mythique, sociale, biologique, biographique, chronologique et médicale. La morphologie sociale l'a façonnée en fonction de l'image et de la ressemblance du monde. De nos jours, la science biomédicale « proclame » le fait que les racines du vieillissement se trouvent dans notre biologie. Cette dernière a été rendue transparente grâce à une science performante, mais le sens que nous donnons au vieillissement se trouve toutefois ailleurs.

Chapitre 2

La vieillesse, un objet de la science biomédicale

Au début du XX^e siècle, Oswald Spengler, dans son œuvre *Le déclin de l'Occident*, proposait entre autres une analyse de la trajectoire historique du monde occidental. Cette analyse annonçait une crise dans son parcours historique, une crise à la fois naturelle et accidentelle. Spengler trouve que la culture occidentale fait l'exercice de son passage vers la civilisation, ce passage étant la marque de son déclin. Le monde occidental passe de la créativité et la spontanéité à l'inertie et à la vie programmée, de la certitude à l'angoisse, des impulsions créatives aux impulsions critiques. Selon Spengler, la culture occidentale devient une civilisation faustienne dominée par la suprématie d'un savoir incapable d'assurer son accomplissement¹³. La « prophétie » de Spengler annonçait non seulement les amertumes du postmodernisme, mais également le paradigme comme phénomène catalyseur de la science du XX^e siècle.

La médecine comme science et la vieillesse comme un de ses objets d'étude sont des éléments constitutifs d'un paradigme qui défie notre monde à partir du siècle passé. Il nous reste à mettre à l'épreuve dans quelle mesure ce paradigme s'inscrit dans la transformation de notre culture telle qu'annoncée par Oswald Spengler.

¹³ Le terme *faustienne* que Spengler donne à la civilisation occidentale renvoie à la nature de la transformation que la culture occidentale subit. La civilisation n'est pas la marque de la maturité de la culture, mais celle de la dérive vers un savoir ancré dans des archétypes réducteurs. (Spengler, 1967)

L'hégémonie biomédicale

Les attentes de la société, les promesses et les succès de la biomédecine font que celle-ci domine l'arène du traitement des maladies et se place dans une position hégémonique (Thomasma, dans Davis-Floyd et St. John, 1998 ; Zola, 1972). Pour comprendre cette réalité, il faut se pencher sur deux éléments qui l'expliquent et la justifient. Il s'agit du discours de la biomédecine et de celui de la médicalisation comme phénomène issu. Les passages qui suivent se veulent un essai d'articulation de ces deux éléments, à la lumière desquels le propos de ce chapitre, soit l'approche de la vieillesse par la médecine, prendra son contour.

La biomédecine

Dans les différents discours portant sur les réalités médicales ou médicalement déterminées, on trouve le terme de biomédecine. Le mot renvoie à une multitude de phénomènes qui sont régis par le même déterminant, un savoir et une pratique inhérente biomédicale. Un réflexe conceptuel nous fait de considérer que le terme en question fait référence à un front commun de compartiments scientifiques qui suivent de près le « navire amiral » de la médecine, un navire qui impose et dirige un savoir socialement validé grâce à un discours fulminant par son contenu et son évolution.

La médecine de nos jours incorpore et valorise une vaste panoplie de conquêtes du progrès technoscientifique, phénomène traduit souvent par la construction d'une identité définie dans les termes de l'interdisciplinarité. Toutefois, le terme « biomédecine » s'impose particulièrement par une autre dimension. Il vise la dénomination d'un savoir et d'une pratique médicale organisée autour de la biologie. Cette pratique se recommande comme scientifique, cosmopolite et allopathe. Elle diffère dans toutes ses dimensions des autres types de démarches, qui visent à traiter les maladies du corps (Gaines et Hahn, 1982). Elle est assimilée comme synonyme de la médecine

occidentale ou allopathe¹⁴. Alors, la biomédecine est un domaine distinct dans la culture médicale qui comprend des connaissances spécialisées et des pratiques issues de ces connaissances. Sa grande particularité consiste au fait qu'elle s'organise autour de la biologie du corps humain, qui représente son espace de déploiement et la source de sa véridicité (Gaines, 1991).

La biomédecine soumet la biologie de l'homme à une exploration scientifique qui vise à identifier et à traiter la maladie. Un des grands échos de ces démarches est la « construction » d'une réalité sociomédicale traduite en termes de repères de la normalité. Ces repères, qui visent dans une première étape le corps humain, vont dépasser les frontières de la biologie pour s'emparer de la grande majorité des compartiments de sa vie.

La biomédecine approche et projette la réalité du corps en utilisant une méthode de « séparation » (Davis-Floyd et St. John, 1998). Cette méthode se base sur l'idée que les phénomènes (quels qu'ils soient) sont mieux compris une fois détachés du contexte et encadrés dans des catégories épistémiques. Ainsi, la biomédecine sépare les parties qui composent le corps humain, sépare la maladie dans des éléments constitutifs, sépare l'individu de son système social, sépare les démarches médicales dans des spécialités, sépare le traitement dans des stades et des compartiments, etc. Cette fragmentation se constitue comme une démarche épistémique, mais son expression possède des racines situées en dehors de la science médicale.

Le contour de la biomédecine comme discipline qui revendique sa scientificité et son statut privilégié à cause de sa vocation coïncide avec l'industrialisation occidentale. Ce phénomène a déterminé la production de la métaphore du corps machine. Le corps humain commence à être vu comme un système constitué d'éléments qui peuvent être

¹⁴ Une médecine qui va à l'encontre de la maladie, vision différente d'autres approches ethno-folkloriques qui visent un « traitement » par l'intégration de la maladie dans la biographie de l'individu et qui dépassent le champ du corps biologique.

considérés dans leur singularité. Mais la nouveauté la plus percutante est l'assimilation du corps humain à un objet à traiter, aliéné non seulement de médecin, mais également de patient. Ce rapport d'altérité avec le corps se traduit même dans le langage médical, qui identifie la maladie comme circonscrite aux organes.

La métaphore mécanique du corps humain est une expression de la libération de celui-ci de la domination de l'analyse philosophique et religieuse. Le corps devient un objet de la science dont l'analyse élimine tout ce qui ne peut pas être « mesuré », sentiment, croyance ou type de personnalité, etc.¹⁵. Comme Davis-Floyd et St. John (1998) le remarquent dans leur analyse anthropologique, la métaphore mécaniciste ne domine pas seulement la médecine, mais également la culture, l'approche du cosmos, la société, etc. L'universalité de cette métaphore donne cohésion et cohérence au monde, où tous les composants partagent et reflètent l'archétype dominant.

La biomédecine produit un savoir sur lequel elle exerce un monopole quasi absolu. La clinique est l'institution souveraine qui fait la gestion de ce savoir dans une position à la fois d'autorité et de responsabilité. La position d'autorité est acquise en vertu du trésor de connaissances qu'elle possède et l'exerce et qui, à son tour, apporte une légitimation socialement fondée. La clinique fait son exercice par délégation, autorité et mandat social. Quant à la responsabilité, celle-ci se constitue, d'un côté, comme conséquence inhérente de l'autorité, et de l'autre côté, elle émerge comme suite aux « promesses victorieuses » de la biomédecine. Cette dernière devient responsable lorsque ses promesses échouent. Elle est responsable non seulement de son échec, mais aussi de la maladie et même de la mort.

¹⁵ Dans leur analyse anthropologique de la biomédecine, Davis-Floyd et St. John soulignent que ce type d'analyse du corps dégagera les lois et les structures opaques auparavant, pour les manipuler à l'aide de la technologie, qui représente la clé de voûte de cette démarche.

La biomédecine se construit sur un savoir scientifiquement validé, encadré par objectivisme, positivisme et réductionnisme¹⁶ (Davis-Floyd et St. John, 1998; Harman, 1994). Sa pratique revendique les mêmes critères de scientificité. Les traitements, les procédures ou les techniques employées ne laissent pas de place à l'ambiguïté, à la subjectivité ou à la différence individuelle. Ces démarches se veulent toujours objectives, réductionnistes et positivistes¹⁷.

La technologie est une expression importante de la scientificité biomédicale. Elle rend possible son progrès, son efficacité, sa pratique. On pourrait même dire qu'elle est partie constitutive de son identité. La technologie rend « transparent » le corps humain et permet des interventions sur sa morphologie. Mais, le grand reproche qui est fait à la technologie biomédicale est surtout sa prévalence, car celle-ci produit une aliénation du patient par rapport à son médecin¹⁸, dépersonnalise le patient, qui devient un objet d'étude mécanique, et entraîne de grands coûts dans le système médical.

Le paradigme technologique de la biomédecine domine le champ de la pratique, mais ne réunit pas l'unanimité des acteurs impliqués (Harman, 1994). De plus en plus, les professionnels de la santé font place à d'autres approches quant aux soins à apporter aux malades. Nous assistons aujourd'hui à une tendance de changement : passer d'une médecine technoscientifique à une médecine humaniste et holistique.

Voici les caractéristiques représentatives de ces paradigmes de la biomédecine telles qu'illustrées dans l'analyse critique de Davis-Floyd et St John (1998) :

¹⁶ *Objectivisme* : On suppose et on admet l'existence d'un monde séparé de nous, qu'on peut soumettre à l'étude. *Positivisme* : Le monde réel est le monde matériel qui peut être mesuré (le sens comtien de la scientificité: le monde réel peut être exploré par expérience, observation et comparaison; le positivisme est employé comme critère de la validité scientifique.). *Réductionnisme* : Un phénomène peut être connu par la compréhension de ses éléments constitutifs.

¹⁷ On se réfère aux différences au-delà de la spécificité biologique; type de personnalité, émotions, appartenance culturelle, etc.

¹⁸ Ce phénomène a produit le syntagme *high tech low touch*, bien connu dans le monde médical.

L'approche technocratique :

- sépare le corps de l'esprit
- le corps est une machine
- le patient est un objet
- aliénation du médecin sur son patient
- la diagnose et le traitement se font de l'extérieur
- organisation hiérarchique et standardisation du soin et du traitement
- l'autorité et la responsabilité sont inhérentes au médecin
- surévaluation de la science et de la technologie
- interventions agressives avec insistance sur les résultats à court terme
- la mort est une défaite
- un système orienté vers le profit
- intolérance pour les formes de traitement alternatives

L'approche humaniste :

- le corps et l'esprit sont interconnectés
- le corps est un organisme
- le patient est un sujet relationnel
- connexion entre patient et médecin
- diagnose et traitement de l'extérieur vers l'intérieur et de l'intérieur vers l'extérieur
- équilibre entre les besoins des individus et ceux des patients
- information, prise de décision et responsabilité partagées avec le patient
- la science et la technologie sont contrebalancées par l'humanisme
- accent mis sur la prévention
- l'acceptation de la mort
- soins et traitements orientés par compassion
- tolérance envers d'autres options de traitement (paramédicales)

L'approche holistique :

- unité entre corps et esprit

- le corps est un système en liaison et interdépendance avec d'autres systèmes
- traiter le patient dans sa complexité
- unité entre patient et médecin
- diagnose et traitement de l'intérieur vers l'extérieur
- la création d'une structure organisationnelle de type réseau pour faciliter les soins du patient
- l'autorité et la responsabilité sont inhérentes à tous les acteurs impliqués dans la lutte contre les maladies (incluant les patients)
- la science et la technologie sont au service du patient
- accent mis sur le bien-être et le maintien de la santé à long terme
- la mort représente une condition naturelle
- les démarches médicales sont organisées autour de la guérison
- acceptation d'autres options de traitement

Le transfert d'accent de la technologie vers le patient en tant que personne, se doit particulièrement à la confrontation des professionnels de la santé avec les limites d'une approche entièrement biologique (Davis-Floyd et St. John, 1998). Une expression de cette réalité consiste en un mouvement pour la réintégration de l'humanisme dans le discours de la médecine.

Les caractéristiques des trois paradigmes de la biomédecine, énumérés ci-dessus, témoignent en même temps d'un desideratum pour une approche plus critique de la santé, des soins et de la maladie. Ces phénomènes se veulent récupérés du monopole biomédical et réintégrés dans un horizon plus large et plus profane. Ainsi, même la terminologie employée dans le système de santé en témoigne : le patient devient client ou acteur, la maladie ou le handicap deviennent déficiences, etc. Toutefois, il faut remarquer que la vision technoscientifique domine toujours l'espace de la pratique médicale et que les trois paradigmes évoqués coexistent.

La biomédecine surveille et explore le corps humain, mais pas seulement dans son individualité. L'application du concept de « population » rend possible la collection des études de cas et l'établissement des « paramètres » de la normalité. Ainsi, la maladie ne concerne pas seulement la pathologie de l'individu, mais également une déviation de la norme générale établie.

Dans le dernier siècle, le progrès technoscientifique a influencé considérablement la condition économique de notre monde, la productivité étant la réalité la plus représentative. Celle-ci, à son tour, a créé l'échafaudage économique nécessaire à l'avancement scientifique et à l'implémentation de ses conquêtes. Toutefois, on aperçoit une rupture de niveau dans le tandem progrès scientifique et condition économique du monde, car l'implémentation à grande échelle du possible de la technologie est fortement circonscrite par la réalité des ressources limitées. La biomédecine s'inscrit elle aussi dans ce phénomène, les fruits de ses accomplissements se confrontant à la limite des ressources. Cette réalité soulève une large critique de la biomédecine, dont la nature varie entre politique et éthique.

Le positionnement de la biomédecine dans le phénomène évoqué ci-dessus est considéré par certains auteurs comme productrice d'une crise qui ébranle même la légitimité de ses démarches¹⁹. Cette crise s'organise autour de l'accomplissement d'un possible qui devient facilement un besoin légitimé par les attentes d'un monde séduit par les promesses du progrès. Or, le possible produit par la biomédecine s'avère souvent difficilement accessible à l'échelle d'une population. C'est pourquoi il s'avère important que des politiques de répartition efficiente des ressources soient mises en place dans le domaine de la santé.

La question du coût des traitements proposés par la médecine de nos jours a créé des débats qui alimentent également des questionnements d'ordre éthique et des

¹⁹ Daniel Callahan se penche généreusement sur ce phénomène dans son ouvrage *Setting Limits*, en s'attardant particulièrement sur la question de l'âge avancé.

politiques d'allocation des ressources. L'équation du besoin et du coût est loin d'être résolue, car la médecine continue de produire de nouveaux traitements tout en redéfinissant les critères de la normalité et du besoin.

La biomédecine s'avère une entreprise dispendieuse sous plusieurs aspects. Selon différents auteurs, dans la répartition des ressources de notre société, les sciences biomédicales sont très favorisées (Navarro, 1986). Cela se doit particulièrement à deux éléments : les promesses séduisantes et la reconstruction du concept de « santé » par le discours biomédical. Ensuite, il y a une disproportion entre les résultats obtenus par les entreprises biomédicales et leur coût (Navarro, 1986). Il est apprécié que même si les dépenses dans le système de santé ont augmenté considérablement dans les dernières décennies, la santé de la population n'a pas été toujours améliorée²⁰.

Une autre question reliée à l'aspect économique de la biomédecine est la transformation de ce champ de pratique d'une entreprise « compassionnelle » vers une entreprise corporative²¹. De nos jours, la biomédecine se constitue dans un vrai empire corporatif, répandu dans tous les étages de la société. Les cliniques, les hôpitaux ou les cabinets médicaux, qui ont représenté le visage classique de la médecine, forment maintenant seulement le sommet d'un iceberg. Une industrie impressionnante s'est développée dans les dernières décennies pour traduire en produits et en services le progrès technoscientifique biomédical. L'industrie pharmaceutique, celle de la technique médicale et celle de la prothétique sont parmi les plus représentatives. Cette industrie qui porte le blason de la biomédecine est productrice d'une « marchandise » dont le marché est l'espace de la clinique. Celle-ci n'est pas seulement la place de la négociation entre

²⁰ Des maladies infectieuses ont été éradiquées, des maladies productrices de handicaps ont été apprivoisées, des tests permettant le dépistage des maladies graves ont été conçus. Mais on assiste également à une émergence des maladies iatrogéniques et à la « production » des maladies chroniques. On dit aussi que la médecine a réussi à traiter les maladies du passé en ayant des difficultés à gérer celles du présent. Un autre volet dans ce débat insiste sur le fait que l'avancement scientifique a « dévoilé » non seulement des traitements, mais également des maladies.

²¹ Le sens du mot « corporatif » employé dans ce propos est celui utilisé par Navarro dans sa critique marxiste de la médecine occidentale, soit d'entreprise visant la gestion et l'accumulation du capital. (Navarro, 1986)

les patients et les divers acteurs sociaux, mais également le terrain de reconstruction de la santé comme « bien d'échange ». La transformation de la santé en un élément marchand a un impact dramatique dans l'élaboration et l'implémentation des politiques d'allocation des ressources. La dimension marchande de la santé non seulement contrebalance la définition du besoin des patients, mais elle reformule même les repères qui définissent notre vie.

La médicalisation

Les dimensions de l'objectivation de l'homme par la biomédecine, grâce à son expertise et à son discours validé par les attentes de la société, font que celle-ci se traduit par ce que le sociologue Irving Zola a appelé « médicalisation » (Zola, 1972). La médicalisation est le processus par lequel des situations de notre vie, non médicales, sont définies et traitées comme des problèmes médicaux (Conrad, 1992). Zola soutient que ce phénomène a déterminé le fait que la médecine remplace les divers rôles des institutions traditionnelles, particulièrement religieuses et juridiques, grâce à son autorité de redéfinir des phénomènes de la vie. Ceux-ci sont pris en charge comme des objets légitimes des démarches biomédicales. La médicalisation est un processus d'une grande complexité qui se traduit dans plusieurs phénomènes, parmi lesquels la tendance à standardiser la vie biologique humaine²² est représentative.

Grâce aux conquêtes scientifiques, l'homme manifeste un désir de contrôler la nature, et le corps s'inscrit dans cette démarche. Il représente une réalité susceptible d'être améliorée, la santé devenant un standard négocié entre les promesses de la science et les attentes de l'individu. Zola plaide l'idée que la médecine conquiert notre existence par une projection de la grande majorité des aspects de la vie sur l'axe santé-maladie. Cette projection catalyse et reformule même les repères qui organisent notre vie sociale.

²² À encadrer les divers aspects de la vie dans des standards proposés par la science; le sens ne comporte aucune nuance péjorative, la tendance s'inscrivant dans une inertie d'amélioration les divers aspects de la vie par l'application de la science au quotidien. (Lock, 2004)

La morale et la loi sont des exemples édificateurs, car les idiomes médicaux prennent en charge des situations confiées auparavant à la justice. La médecine ne se charge pas seulement de nouvelles situations médicales, mais également de l'implémentation des normes qui dépassent les frontières de la clinique. En plus, elle renvoie une autorité médicalement construite aux divers acteurs sociaux. Le tribunal, l'école, la garderie ou la mairie acquièrent des pouvoirs médicalement construits.

Zola, tout comme Foucault (2015) plus tard, fait la critique d'une médicalisation invasive qui vise à circonscrire les normes et à contrôler la grande majorité des activités humaines. Zola cite et développe quatre pistes de déploiement de ce processus. La première est une « expansion de ce qui est considéré comme relevant pour la santé. » (Zola, 1972 : 493) La maladie n'a plus seulement une étiologie spécifique, elle a également des causes multiples qui siègent dans tous les compartiments de la vie du patient. Des activités, des phénomènes, des préoccupations auparavant sans relevance médicale sont « intégrés » dans l'échafaudage de la maladie. Des caractéristiques considérées auparavant comme inhérentes aux étapes de la vie sont également susceptibles d'être la marque des maladies. La naturalité biologique doit céder aux rigueurs d'une étiologie méfiante.

Une deuxième piste se traduit par un monopole absolu de la médecine sur certaines pratiques. Zola cite les pratiques chirurgicales et la prescription des médicaments. La chirurgie, réservée auparavant à la reconstruction dans les cas de mutilations accidentelles ou congénitales, s'oriente présentement en égale mesure au modelage esthétique du corps sans aucun fondement pathologique, ou même vers une certaine amélioration anatomique. Quant aux médicaments, la pratique s'avère extrêmement complexe. Une immense panoplie de substances médicalement formulées est mise au travail pour améliorer, harmoniser ou simplement modifier la biologie humaine. La fatigue, le stress, l'insomnie, l'indisposition, etc., se recommandent comme questions médicales qui requièrent du traitement.

La médecine ne se limite pas à traiter et à soigner, elle accompagne le corps humain dans son existence quotidienne et s'occupe de le mettre en harmonie avec son environnement social. L'adaptation à cet environnement est souvent proclamée comme un repère de normalité, tandis que l'échec est l'indicateur d'une possible pathologie. La médecine se réserve la légitimité d'intervenir, de corriger, d'améliorer et d'accompagner la biologie de l'individu dans son existence sociale.

Un troisième aspect qui contribue à la médicalisation de la vie humaine consiste en la prise en charge par la médecine des phénomènes considérés auparavant comme naturels ou reliés à un choix de vie. Ainsi, la vieillesse, la grossesse ou l'alcoolisme sont des phénomènes ou des situations confiées à la gestion médicale. Zola met en évidence le critère selon lequel tout élément de la vie biologique susceptible de nuire à la capacité de l'individu à travailler est une réalité confiée à la médecine (Zola, 1972).

Dans une société organisée autour de la productivité, le critère se propose lui-même. D'autres repères émergent de nos jours, où les attentes de l'homme moderne dépassent la simple capacité de travailler. La compétitivité, qui est la ligne directrice de notre société, demande performance et endurance. C'est pourquoi les paramètres de réussite dans le marché du travail se reformulent. Les critères de la normalité pour faire l'exercice du travail sont fortement défiés. Ainsi, la capacité de travailler n'est pas le seul critère de la normalité biologique; elle s'accompagne de la capacité de performer.

Un dernier facteur de la médicalisation se traduit dans la transgression des concepts relevant de la biomédecine dans le monde « profane ». Zola évoque dans son analyse, à titre d'exemple, l'emploi de la santé comme critère ou repère majeure dans divers processus d'appréciation, au-delà de l'espace de la clinique. On utilise souvent le terme « santé » comme repère d'appréciation des bonnes pratiques de la vie. On parle même d'économies, de politiques ou de pratiques (quelle que soit leur nature) « saines ». On pourrait ajouter à ce propos le poids que la santé a acquis de nos jours comme valeur qui « certifie » la pertinence et l'importance des diverses démarches sociale. Le champ de la politique est très représentatif.

L'emploi de la santé par les différents discours est très souvent le garant de l'autorité et de la légitimité de la mise en œuvre des normes, règles, mesures, politiques, etc.

Zola (1972) fait également un réquisitoire de « l'empowerment » des professionnels de la santé qui, plus ou moins conscients, par leur travail, non seulement « construisent » des maladies, mais exercent un contrôle et une immense influence sur la vie des individus. L'impact social de ce phénomène se doit particulièrement à la survalorisation de la santé par la société. C'est Foucault qui, quelques années plus tard, développera une critique de ce pouvoir médical exercé par diverses institutions, critique qui servira également de base et de moyen d'implémentation de diverses politiques. Foucault est davantage préoccupé par la « construction » du biopouvoir, traduite dans la « normalisation » des comportements et des pratiques des individus dans la vie quotidienne et de leur médicalisation²³. Irwing Zola (1972) nous rappelle que la médicalisation de la société n'est pas déterminée seulement par les possibilités de la biomédecine, mais aussi par les aspirations des individus qui alimentent d'une façon récursive son progrès et ses pratiques.

La médicalisation incorpore dans sa conquête tout ce qui est susceptible de toucher notre bien-être. Une conséquence de ce phénomène consiste en la construction du risque comme élément directeur de l'auto-gouvernance (Lock, 2004). Ce phénomène qui porte la marque de notre temps consiste au transfert vers l'individu d'une responsabilité vigilante vis-à-vis de son état de santé, toujours susceptible au déclin.

Un exemple fréquemment employé pour illustrer cette forme de médicalisation est la prise en charge par la médecine contemporaine du corps de la femme. Le passage de la femme par les différents cycles de vie pourrait probablement être considéré comme un phénomène médical, car tous les éléments qui le caractérisent sont pris en charge et encadrés par la médecine. L'image la plus éloquente est le passage vers la vie post-fertile.

²³ Foucault se penche davantage sur le fait que le corps humain est devenu un objet de pouvoir de l'État. Mais c'est grâce à la médecine que le phénomène est possible.

Cette étape de la vie est non seulement sortie de sa naturalité, mais encadrée comme candidate à la pathologie. Le grand ennemi de la femme devient le « risque », qui représente le visage caché de tous les malheurs qui la guettent. C'est pourquoi un arsenal prophylactique est mis en œuvre en vertu d'un risque construit et reconstruit par des statistiques, explorations et inductions scientifiques médicales. On aperçoit dans cette image une tendance à circonscrire la biographie des femmes à leur transformation biologique, ce qui pourrait être susceptible de leur confisquer la reconnaissance des rôles sociaux importants au-delà d'un certain seuil biologique. Cette situation va à l'encontre des études anthropologiques, qui démontrent non seulement une chronologie longue des vies des femmes dans les siècles passés, mais également l'importance de leur rôle social dans leur partie de vie « post-fertile » (Lock, 2004).

La proclamation du risque de la pathologie comme réalité courante dans notre vie nous impose une responsabilité dont l'incorporation construit une attitude « productrice » de médicalisation. Tous les compartiments de la vie, des activités auparavant banales, sont scrutés par un œil médicalisé qui est susceptible de les charger d'un contenu témoignant de valences pathologiques. Ce n'est pas le médecin mais le patient qui, en vertu d'une responsabilité médicale, doit gérer le risque de sa propre pathologie.

La biomédecine, par son discours hégémonique, a soulevé beaucoup de critiques. Celles-ci tirent leur sève non seulement du contenu de son discours, mais également des réalités issues de ses démarches; la nature de ces réalités varie de l'économie et de la politique à la morphologie de la biographie de l'individu.

Parmi les principales critiques de la médicalisation, on pourrait retenir les suivantes :

- des phénomènes considérés auparavant comme « naturels », par exemple la transition entre les divers cycles de la vie, certains types comportementaux, etc., sont encadrés comme maladies ou déviances;
- la science biomédicale est susceptible de nuire à l'autonomie des individus pour ce qui est d'affronter la maladie, qui s'impose uniquement dans son identité biologique;

- la biomédecine produit, favorise et entretient un contrôle social par des institutions qui agissent au nom de la santé, comme valeur absolue ;
- par l'incorporation dans la pathologie de certaines situations biologiques, psychologiques ou des problèmes moraux, la biomédecine est susceptible d'une stigmatisation dont l'écho ébranle non seulement la biographie de la personne prise dans son individualité, mais également sa position dans le réseau des institutions de la société (Lock, 2004) ;
- la médicalisation sort du contexte les problèmes sociaux en les mettant sous le contrôle médical et en individualisant des questions autrement collectives (Conrad, 1992). On pourrait dire que cette manière d'approcher les choses produit une rupture de niveau dans la pratique médicale, qui vise différemment l'individu par rapport à la population.

L'objectivation biomédicale de la vieillesse

Gérontologie, gériatrie, démographie

Même si, dans le passé, la vieillesse était moins commune, elle a bénéficié d'une grande attention de la part de grands esprits des époques passées. L'homme s'est beaucoup attardé sur ce phénomène en tant qu'expérience de vie ou objet d'une réflexion ontologique, dont la couleur a varié entre mythologie et politique. Ce qui est nouveau dans le discours sur la vieillesse à partir du XX^e siècle est son objectivation par un champ scientifique qui émerge et s'organise autour d'elle.

Au début du XX^e siècle, la gérontologie prend contour comme une préoccupation scientifique bien identifiée portant sur le vieillissement. Le terme est consacré par le savant russe Illici Mechnikov en 1903. La gérontologie se définit comme la science qui étudie biologiquement et médicalement la vieillesse et tous les phénomènes susceptibles de la déterminer.

Des préoccupations médicales visant le vieillissement émergent déjà à la fin du XVIII^e siècle. Leur objet est la pathologie des personnes âgées, dont la biologie est

explorée par un regard médical. La compréhension et l'observation scientifique du vieillissement en tant que phénomène complexe de la vie humaine attendront encore un siècle.

Le médecin allemand Christoph Wilhelm Hufeland publie en 1796 son livre *Macrobotica*, où il met les bases d'une science visant la prophylaxie de la pathologie des vieillards, basée sur l'observation de quelques principes d'hygiène alimentaire²⁴. En 1868, un autre livre marque la science médicale de la vieillesse. Le grand neurologue français Jean Martin Charcot publie son œuvre *Leçons cliniques sur les maladies des vieillards et les maladies chroniques*. Il s'agit du premier traité médical qui décrit la physiologie et la pathologie associées au vieillissement.

Au début de la deuxième moitié du XX^e siècle, la gériatrie est cartographiée comme science et agit comme un savoir biomédical ayant un objet et une méthodologie bien déterminés. Ses principaux sous-domaines sont la gériatrie biologique et la gériatrie médicale. La gériatrie prophylactique et la gériatrie-thérapie les suivent de près. La gériatrie biologique vise à comprendre les processus biologiques qui produisent la sénescence et la mort dans une double perspective : phylogénétique (évolutive) et ontogénétique (individuelle), tandis que la gériatrie médicale se penche sur la pathologie de l'organisme vieilli afin de l'observer et également d'intervenir et de traiter. Cette branche se constituera comme une sous-division du savoir médical et sera connue sous le terme de *gériatrie*²⁵.

²⁴ Le terme de *macrobotique* de Hufeland se réfère à la longévité de la vie, basée sur une hygiène alimentaire; pour cette raison, il est devenu un synonyme du terme *gérohygiène*, qui désigne une branche médicale scientifique, ultérieurement consacrée dans le cadre de la gériatrie; le médecin allemand Hufeland peut être considéré comme un pionnier de la gériatrie, ses préoccupations pour la vieillesse étant également traduites dans sa pratique. En 1801, à Berlin, il a fondé la première clinique universitaire visant le traitement des personnes âgées (Denham, 2011).

²⁵ Ce terme a été utilisé pour la première fois par le médecin Ignatz Nascher en 1909 dans l'une de ses publications parues dans le *New York Medical Journal*, mais les origines de la conceptualisation de cette spécialisation appartiennent à Marjory Warren, un médecin britannique considérée comme la mère de la gériatrie grâce à sa contribution empirique et théorique dans le domaine médical portant sur le traitement des personnes âgées (Denham, 2011).

Pourquoi une objectivation assez diligente de la vieillesse au début du XX^e siècle? Un large éventail de facteurs plaide pour une possible explication. Leur imbrication est assez profonde, de sorte que même une tentative de hiérarchisation peut être vue comme une « invitation » à la contestation. C'est pourquoi leur évocation ne doit pas être considérée comme exhaustive ni hiérarchique.

Le vieillissement de la population est un phénomène qui marque la démographie du XX^e siècle. De nos jours, la durée de vie a doublé par comparaison avec le XVIII^e siècle (Laforest, 1989). Cela fait en sorte que le segment de la population âgée est plus grand ; dans les pays industrialisés, la proportion de personnes âgées atteint 30 %. Ce phénomène nous amène à parler de plus en plus d'un vieillissement de la population (Laforest, 1989). Deux facteurs ont contribué à l'émergence de cette réalité : les conquêtes de la science et le progrès social. Ces deux éléments ont fait en sorte que la vieillesse non seulement est « plus commune », mais aussi que son contenu a changé. De nos jours, elle gagne une dimension qualitative, car la durée de vie a été modifiée proportionnellement à la qualité de vie. Actuellement, l'homme vit plus longtemps et beaucoup mieux.

Le nouveau visage de la vieillesse est attribué particulièrement au progrès des sciences médicales. La découverte des antibiotiques, qui a permis de lutter contre les maladies infectieuses létales il y a un siècle, la découverte des sédatifs, qui a permis d'intervenir dans la morphologie du corps vivant, et l'imagerie médicale, qui a rendu le corps transparent sous l'introspection médicale, marquent un grand tournant dans la pratique médicale du XX^e siècle.

Même si les changements dans la morphologie sociale sont reconnus pour leur importance dans l'amélioration de notre vie, la présence des sciences biomédicales dans les discours portant sur la vieillesse devient dominante. Cela se doit particulièrement au fait que la médecine moderne commence à s'attarder sur la vieillesse comme sur un des objets qui légitiment son rôle dans la panoplie des sciences et qui expliquent sa vocation.

La vieillesse est une maladie à vaincre, une maladie qui peut être maîtrisée, ajournée et transformée.

La biomédicalisation de la vieillesse

L'approche de la vieillesse par les sciences biomédicales représente un paradigme traduit dans un processus très complexe. On peut se référer à ce processus comme biomédicalisation de la vieillesse. L'objectivation de la vieillesse par la biomédecine réduit ce phénomène de notre vie à une réalité biologique. La vieillesse se trouve dans notre corps.

Les sciences biomédicales contemporaines plaident l'idée que nous pouvons contrôler notre destin médical, que les conséquences de nos actions sur notre santé n'ont plus la même logique que dans le passé et que la finitude de notre corps pourrait être dépassée. Ainsi, la médecine a enrichi sa vocation traditionnelle de guérir ou de soulager, devenant un moyen de « résoudre » des problèmes de la vie (Callahan, 1987).

Le discours médical suggère que la vieillesse est un phénomène biologique qui pourrait être apprivoisé et même surpassé. Cette réalité de la vie humaine est objectivée par les sciences biomédicales de la même manière dont ce champ de savoir traite les maladies. Pour comprendre dans quelle mesure cette approche trouve sa pertinence, il faut s'attarder sur la manière dont le progrès médical a redéfini la maladie. Cinq perspectives, résumées ci-dessous, dominent le champ du débat (Hasting Center Research Group, 1978).

La première est une *vision physique-organique*. Elle plaide pour la définition de la maladie comme une anomalie organique, structurelle ou fonctionnelle.

Ainsi, la maladie :

- est un état organique qui produit un manque de confort ou une souffrance;

- est un phénomène à l'origine duquel on pourrait suspecter l'interférence des facteurs de risques;
- possède des déviations de l'archétype de la normalité, exprimées par des désordres fonctionnels;
- peut être aperçue grâce à une symptomatologie reconnue et ne se doit pas aux déterminants non naturels.

La deuxième perspective met l'accent sur le regard *holistique* de l'être humain. Les partisans de cette position soutiennent que le progrès médical a produit une image plus large de la maladie, comme phénomène qui trouve ses déterminants au-delà de la biologie. Les racines de la maladie dépassent les frontières du corps et la médecine doit munir les individus d'une manière à ce qu'ils puissent gérer également les sources externes de leurs souffrances.

La troisième perspective, dite *dualiste*, pourrait être considérée comme une synthèse des deux premières. Selon celle-ci, la maladie peut également avoir une source organique et une source psychosociale. Si les maladies organiques peuvent être abordées par la médecine, les autres doivent trouver leurs solutions au-delà de la pratique médicale. Cette approche se propose à tracer une fine frontière entre la nature pure biologique et celle psychosociale de l'être humain.

Une quatrième approche de la maladie dénonce la position à partir de laquelle celle-ci est considérée. L'encadrement de la maladie est toujours fait à partir des valeurs socioculturelles, partagées entre le médecin et son patient, à un moment donné. Les conceptions holistiques et organiques sont fortement reliées aux valeurs d'une société. Ce qui est considéré comme une maladie dans une certaine culture peut être considéré comme une forme de valorisation dans une autre. Cette approche, basée sur la considération des valeurs socioculturelles, suggère que la définition de la maladie s'organise autour des repères socialement construits. Pour définir, identifier et

comprendre la maladie, les valeurs socioculturelles s'imposent comme une ligne directrice.

La cinquième approche, *iatrogénique*, ou dite médicalement induite, connaît deux volets. Selon le premier, la maladie est une « création » de la médecine. « Santé », « traitement », « maladie » sont des concepts médicalement produits et reproduits. Ils ne trouvent pas leur pertinence à l'extérieur du discours médical; c'est pourquoi même leur réalité intrinsèque est remise en question. Le deuxième volet, le plus radical de cette approche, affirme que la maladie est le produit politique d'une médecine organisée par des intérêts matériels qui non seulement justifient ses démarches, mais représentent la source même de la définition de la maladie dans les sociétés modernes.

Ce qui est à retenir de ces approches est le fait que la maladie est toujours une réalité médicalement construite. Peu importe si la maladie se trouve exclusivement enracinée dans la biologie humaine ou est le produit de la construction d'une situation sociale comme problème médical, la pathologie acquiert sa validité par l'intervention de la biomédecine. Celle-ci est le seul catalyseur de la pathologie.

La biomédecine, grâce à son identité définie autour de la biologie, regarde le corps vieilli comme une source de maladies. Sa manière de l'objectiver la pousse dans l'espace de la pathologie dans la mesure où la vieillesse non seulement est un terrain susceptible de la pathologie, mais son statut même comporte d'une façon inhérente la pathologie. La vieillesse équivaut à la maladie, car elle sort l'individu de l'archétype d'une normalité biologique attentivement proclamée par une science qui peut la maîtriser.

Les références portant sur la vieillesse comme maladie reposent sur une large panoplie d'arguments. Le premier consiste dans le fait que le vieillissement sort l'individu des limites de la normalité projetées par la médecine. Celle-ci admet le déclin apporté par l'âge, mais sous la condition que la dégradation inhérente soit retardée, apprivoisée ou même « transformée » (Wantz et Gay, 1981). Une vieillesse qui n'est pas prise en charge par la médecine est susceptible de sortir des archétypes de la normalité,

tandis qu'une vieillesse médicalisée projette l'individu dans les cadres d'une « naturalité » scientifiquement validée. La maladie est un phénomène qui détourne l'individu de la trajectoire « normale » de sa vie. Semblablement au malade, le vieillard est obligé d'abandonner des obligations et des rôles sociaux en devenant un candidat aux interventions médicales pour retrouver sa normalité biologique. La souffrance et les handicaps sont les principaux symptômes de la maladie. Mais ceux-ci se retrouvent fréquemment chez certains des individus âgés, étant des conditions inhérentes à leur chronologie. On pourrait dire que la vieillesse et la maladie partagent souvent les mêmes symptômes.

Une critique qui pourrait être formulée à l'égard de cette vision est le fait que dans le cas des maladies, la téléologie des démarches médicales est organisée autour du traitement, tandis que pour une grande partie des maladies des personnes âgées, les interventions médicales s'organisent davantage autour des soins. La chronicité, une des spécificités de la pathologie de la vieillesse, et l'impuissance des interventions médicales, déterminées souvent par la condition générale du corps vieilli, font en sorte que la médecine joue souvent un rôle d'accompagnement. Alors, on pourrait dire que même si la vieillesse et la maladie partagent souvent la même symptomatologie, le rôle de la médecine est différent. Pour ce qui est des maladies, la médecine vise la guérison, tandis que dans le cas de la vieillesse, elle se limite très souvent à l'amélioration de la condition biologique de la personne.

La ressemblance dans la sphère de la symptomatologie renvoie à un autre argument de la vieillesse comme maladie. La maladie rend inapte ou limite l'individu dans l'exercice de ses responsabilités sociales. C'est pourquoi la maladie peut déterminer un dégrèvement des obligations sociales et une justification pour l'assistance et le soutien de la part de la société. La même situation se retrouve dans le cas des personnes âgées qui, à cause de la décrépitude de leur corps, sont dégrevées des responsabilités et confiées au soutien social plus ou moins institutionnalisé. Dans les deux situations, la médecine se propose d'être la voie vers la récupération et la réintégration sociale.

La critique de cette idée viserait la condition sociale différente entre le malade et l'individu âgé. La condition du malade est d'habitude provisoire et la médecine détermine, dans la plupart des cas, la réintégration dans la vie sociale ainsi que la limite de l'assistance ou du soutien. Dans le cas de la personne âgée, la médecine favorise la réintégration sociale, mais ne change pas certaines dimensions de sa condition. Le vieillard, soit malade ou en santé, bénéficie de l'assistance et du soutien social en vertu de son âge. La médecine peut déterminer seulement le type ou le degré du soutien; elle ne modifie pas le statut de la personne assistée, même si elle réussit à restaurer l'état de santé.

L'expérience des limites du corps vieilli est souvent associée à la souffrance. Semblablement au malade, le vieillard souffre à cause des entraves qui résident dans son propre corps. Sa vie se consomme dans les limites imposées par sa biologie dégradée dans un continuum d'abandons, de renoncations et de concessions. Or la médecine se propose, tout comme dans le cas du malade, de libérer ou au moins d'élargir les limites biologiques de la vie du vieillard. Semblablement à la maladie, la vieillesse est productrice d'une souffrance que la médecine pourrait au moins l'appriivoiser. Dans les deux cas, la biomédecine agit comme un catalyseur important de la souffrance.

La critique de cette approche pourrait résider dans les conséquences du discours de la biomédecine. Celle-ci se propose de guérir ou de soigner, mais également d'améliorer et d'élargir, nos limites biologiques. Son discours et ses succès, on doit l'admettre, défient l'apriorisme de notre biologie. Sous la lumière de ces réussites, la souffrance s'avère le plus souvent absurde.

Dans un espace où la biomédecine est capable de maîtriser la souffrance reliée à notre biologie, sa présence est une réalité avec laquelle l'homme ne peut pas être en harmonie. Une souffrance issue de la biologie est un accident échappé à la surveillance d'une médecine omnipotente et qui réclame son intervention.

Au-delà du possible de la biomédecine, la souffrance acquiert des valences différentes. Une souffrance ancrée dans l'apriorisme ou dans la naturalité de notre biologie est assumée ou incorporée comme partie inhérente de notre ontologie. Cette incorporation de la souffrance ne change pas nécessairement son identité. Les efforts de se mettre en harmonie avec un apriorisme implacable, produisent souvent des sens qui, une fois intégrés dans la biographie de l'individu, ne réclament aucune contestation.

Les discours de la biomédecine ont reformulé les standards de la normalité. Les nouvelles limites excluent la maladie et proposent en égale mesure une biologie plus performante. C'est pourquoi le positionnement à l'extérieur de ces limites est synonyme non seulement à la pathologie, mais également, à un manque d'exploitation de notre capacité de bien-être, l'indice d'un malheur. En conséquence, on reconnaît à la médecine non seulement son rôle de grand libérateur de la souffrance (reliée à une biologie affaiblie), mais également la paternité de celle-ci. La biomédecine n'agit pas seulement sur notre libération de la souffrance; dans une même mesure, elle nous construit ses frontières.

L'identification du vieillissement à la maladie implique d'énormes conséquences sur la manière dont les aînés sont perçus et assimilés dans la vie sociale. L'association « réflexive » entre vieillesse et morbidité, fardeau social, inefficience ou dépendance représente seulement un exemple des stigmates soulevés. Toutefois, la question de la vieillesse comme maladie est un élément présent dans les discours biomédicaux.

En dépit du fait que la vieillesse et la maladie partagent une « symptomatologie » commune, leur équivalence reste une question ouverte. On pourrait admettre, sous la réserve d'une prudence épistémique, l'idée selon laquelle la vieillesse s'exprime par une « maladie », sans être une maladie. Cette vision reformule la manière dont la médecine fait l'objectivation de la vieillesse par le fait qu'elle peut revendiquer sa légitimité d'intervention, non pour défier l'apriorisme de la vie humaine, mais simplement pour lui

assurer sa cohérence. Également, cette manière d'approcher la vieillesse est susceptible de la libérer des rigueurs médicales et des stigmates sociaux inhérents.

La vieillesse est un fait naturel, commun à tous les organismes vivants; elle ne se doit pas aux facteurs externes. À la différence de la maladie, elle reste une condition *sine qua non* de tout ce qui est vivant.

La biomédecine se propose d'agir dans la substance de la vieillesse afin de transformer son contenu. Cette partie de la vie garde son identité, organisée autour de la chronologie, mais son contenu est objectivé par la science biomédicale afin d'être amélioré ou même transformé. La décrépitude de la biologie, une fois « traitée », fait de la vieillesse une partie de la biographie de l'homme dont le contenu ne sera pas trop différent de celui des jeunes adultes. On pourrait affirmer que dans ce cas, la biomédecine traite la vieillesse de plus, comme un phénomène susceptible de s'exprimer par une dégradation biologique. La vieillesse n'est pas nécessairement une maladie, mais elle peut s'exprimer comme une maladie et cette expression peut être assujettie à une transformation.

La considération de la vieillesse centrée sur la biologie donne à la médecine un mandat chargé de responsabilités dont les échos dépassent ses frontières. Ce phénomène fait en sorte que la médecine est mise en confrontation avec d'autres perspectives qui font appel à un arbitrage épistémique, social ou politique. Les approches ci-évoquées sur la définition de la maladie sont, d'une certaine façon, l'expression de la conciliation entre la réalité du corps médicalisé et le monde « profane ».

La vieillesse ne se traduit pas seulement par la décrépitude du corps, mais également dans des rôles sociaux dont l'identité dépasse les exigences des critères de la normalité médicale (Comfort, 1976). Toutefois, le vieillissement reste avant tout un trait du corps. Or le corps dans notre monde est un espace confié à la médecine. Même si la vieillesse ne peut être circonscrite au corps de l'individu, c'est dans ce territoire que la présence de la biomédecine trouve les échos les plus dramatiques. C'est pourquoi

l'expression biologique de la vieillesse est devenue un phénomène confié à la biomédecine.

La biomédicalisation du vieillissement s'inscrit comme un sous-phénomène du paradigme biomédical de notre temps. Les sciences biomédicales ont réussi à résoudre dans les dernières décennies une panoplie assez large des problèmes de la société, soit par une action directe, soit comme conséquence indirecte de leur progrès. Ces succès leur ont apporté une position de grande autorité et légitimité. La production des connaissances de cet espace du savoir a été facilement incorporée non seulement dans le stock commun de la connaissance, mais aussi dans les aspirations et les attentes de notre monde. Le savoir sur la vieillesse représente un objet important dans le discours de la médecine qui vise non seulement à la comprendre, mais également à l'encadrer dans sa propre architecture. Le discours médical sur le vieillissement se profile de loin comme émancipatoire, libérateur et triomphant. La vieillesse peut être vaincue, doit être vaincue et a commencé à être vaincue.

Grâce à l'expertise biomédicale, la vieillesse apparaît de nos jours comme une réalité fortement instrumentalisée. Elle tombe sous l'incidence de l'intervention de la science biomédicale. Celle-ci l'approche comme un objet identifié comme entrave dans l'accomplissement de la biographie de l'homme moderne. Cette manière d'instrumentalisation de la vieillesse représente un élément important dans le processus de sa construction. Les grands échos sociaux de ce processus plaident pour une définition de ce phénomène de la vie humaine comme construit social médicalement déterminé. Ce processus comporte plusieurs dimensions qui sont à la fois imbriquées et interdépendantes.

La biomédecine présente la vieillesse comme un état de dégradation et de décadence dû à une altération structurelle et fonctionnelle du corps humain, mais qui peut être apprivoisé, retardé et maîtrisé grâce aux possibilités offertes par la pratique médicale.

Ce discours associe la vieillesse à un malheur absolu et incontournable, renforce la légitimation des démarches médicales envers la vieillesse et compose une image de celle-ci comme un phénomène qui requiert nécessairement l'assistance médicale.

Dans un monde dominé par la productivité, la performance et la compétitivité, la vieillesse émerge comme un problème social qui pourrait trouver sa résolution dans l'intervention de la biomédecine. Celle-ci non seulement se charge de cette mission, mais contribue également à la production d'un desideratum d'une vieillesse libérée des fardeaux d'une biologie décrépite.

La vieillesse représente un phénomène qui s'inscrit dans un ordre naturel des choses et dont l'apriorisme se voit fortement défié par l'ordre culturel de notre monde. La biomédecine s'identifie comme étant l'expression majeure de cet ordre. Elle se propose de « transformer » la vieillesse afin de l'intégrer et de la mettre en harmonie avec la morphologie d'un ordre culturel où le vieillissement équivaut de plus en plus à la maladie, à l'échec, à la souffrance. L'image que nous avons aujourd'hui de la vieillesse est en grande partie le résultat de l'affrontement entre ces deux ordres, culturel et naturel (biologique), qui essaient de reconstruire les frontières qui les séparent.

Une autre dimension importante dans le processus de construction de la vieillesse par la biomédecine découle de la morphologie du desideratum susmentionné. L'individu, dans son processus de socialisation, incorpore l'image de la vieillesse produite par la biomédecine et, dans un même temps, l'image produite de la vieillesse par la société. De plus, cette dernière se constitue comme une « attente » du monde entourant envers l'individu âgé, une norme à remplir, un standard à suivre. Ainsi, l'individu intériorise cette image de la vieillesse, la soumet à sa propre objectivation et la renvoie dans la société dans le cadre d'un processus d'extériorisation.

L'image de la vieillesse renvoyée dans le monde entourant est chargée d'un desideratum qui alimente d'une façon récursive les démarches biomédicales pour la conquête d'une vieillesse libérée des contraintes biologiques. La réalité qui soutient cette

observation s'appuie sur le fait que, de nos jours, l'assistance médicale de la vieillesse ne se résume pas aux interventions « classiques » de la clinique. Une entière industrie pharmaceutique, prothétique et cosmétique ainsi que des services multispécialisés s'ajoutent à la médecine classique. Ces secteurs d'assistance médicale se déploient sur une vaste plage d'interventions et représentent en même temps un appui et une conséquence de la pratique médicale.

Un autre élément majeur de la construction biomédicale de la vieillesse se retrouve dans le langage. La biomédecine « traduit » la vieillesse dans un langage braqué à la biologie. Ce phénomène connaît deux compartiments. Dans le premier, on observe que le langage biomédical représente une « grille » d'analyse et d'identification des éléments qui définissent la vieillesse. Elle est surprise comme une réalité susceptible d'être identifiée et définie dans un langage médical, la synonymie entre celle-ci et la maladie étant un facteur important.

Un deuxième compartiment consiste au fait que des éléments pas nécessairement biologiques, mais inhérents à la vieillesse, sont référés en termes biomédicaux. Cette manière de s'adresser produit non seulement une traduction biomédicale, mais également une médicalisation des éléments en question. La gériatrie, comme branche de la médecine, est suffisamment illustrative. Toutefois, on doit mentionner que ce phénomène dépasse la frontière de la médecine et se retrouve même dans le langage dit commun.

La biomédecine interroge, analyse et agit sur la vieillesse en produisant une image de celle-ci qui se confond de plus en plus avec sa propre identité, car la société incorpore cette image du vieillissement tout en redéfinissant cette partie de la vie. Le fait que l'image de la vieillesse produite par la biomédecine se confonde de plus en plus avec sa définition a comme conséquence la production de ce qu'on appelle une typification.

La vieillesse se présente de plus en plus comme une réalité typifiée dont l'architecture des repères est proposée par la médecine. Ces repères qui tracent le contour

d'une vieillesse éclatante transparaissent dans presque tous les compartiments de la société. Les *mass media* pourraient être un exemple édificateur. Ce qui est important à retenir de ce propos est l'émergence d'une typification de la vieillesse, incorporée dans notre perception et qui transgresse les divers compartiments de notre société, comme norme et archétype de la normalité. Dans cette typification, les principaux éléments à identifier sont la science biomédicale et nos propres aspirations.

Une dernière dimension du processus de construction biomédicale de la vieillesse vise la production d'une dichotomie dans l'identité des personnes âgées. La biomédecine circonscrit la vieillesse à la biologie de l'individu. C'est dans cet espace qu'on devrait chercher ses origines et également les solutions pour la « traiter ». C'est pourquoi la grande majorité des discours sur la vieillesse s'organise autour du corps. Cette manière de projeter la vieillesse dans le corps de l'individu produit un rapport d'altérité entre la personne âgée et son corps. La personne âgée est tenue d'être consciente qu'elle a un corps qui vieillit et dont la manipulation est susceptible de le libérer plus ou moins des fardeaux de la vieillesse.

Le vieillard n'est pas une personne qui vieillit, mais une personne dont le corps vieillit. Cette dichotomie modifie l'identité des personnes âgées et fait des vieillards des candidats à des rôles sociaux réservés auparavant aux jeunes adultes. Cette candidature n'est pas une réalité virtuelle, mais se retrouve dans le désir et même dans les actions concrètes des personnes âgées de modifier leurs statuts sociaux. Les changements du statut social des individus âgés requièrent le support constant et soutenu de la biomédecine. Celle-ci est « appelée » à jouer son rôle libérateur et émancipatoire vis-à-vis d'une vieillesse qui menace l'accomplissement d'une biographie reformulée.

La dichotomie identitaire des personnes âgées produite par le transfert d'accent de la vieillesse vers la biologie construit une réalité dans laquelle la biomédecine est appelée à soutenir la modification des statuts sociaux des personnes âgées et, implicitement, la morphologie de la société entière. La vieillesse devient une construction sociale

médicalement déterminée. Étant donné le rôle que la médecine joue dans la « gestion » du vieillissement, non seulement de l'individu pris dans sa singularité, mais également dans celle de la population, on pourrait aller plus loin et affirmer que la vieillesse est un construit médical.

Prolongation de la vie versus amélioration de la qualité de vie

Le progrès biomédical se traduit principalement par la prolongation de la vie et par l'amélioration de sa qualité. Par rapport au phénomène du vieillissement, ces deux aspects se retrouvent dans des démarches médicales qui ont été catégorisées comme *immortalistes*, *incrementalistes* et *mélioristes* (Parker et Gerjuoy, 1978).

Les démarches dites *immortalistes* visent à prolonger la durée de vie. Les adeptes de cette vision considèrent que les préoccupations de la médecine visant la vieillesse doivent se pencher davantage sur « l'élimination » du vieillissement que sur le traitement des maladies spécifiques à la vieillesse. Les efforts médicaux doivent favoriser la prophylaxie et l'amélioration de la santé. Cela pourrait contrebalancer l'éventuel risque d'émergence des maladies dégénératives. Selon cette vision, la recherche et la pratique médicale doivent essayer d'éliminer la vieillesse en renforçant le corps pour lutter contre toute tendance de dégradation.

Les *incrementalistes* trouvent qu'il serait plus pertinent que la médecine soit concentrée pour traiter les maladies de la vieillesse. Ces maladies ne peuvent être évitées. Elles ont un caractère inextricable, mais leur pathologie pourrait être maîtrisée. Ainsi, la vieillesse deviendrait une partie de vie libérée des maladies et l'homme pourrait se réjouir de cette étape de sa vie. De plus, ce phénomène impliquera une prolongation de la durée de vie et de la qualité de vie comme conséquences inhérentes. La mortalité et la morbidité seront améliorées du même coup.

La vision *mélioriste* met l'accent sur l'amélioration de la condition de vie des personnes âgées. Les partisans de cette approche soulignent le fait qu'une bonne partie des maladies se doit aux facteurs psychosociaux. Cela plaide pour l'idée que l'environnement joue un rôle important dans l'évolution de la santé et les personnes âgées doivent bénéficier d'un cadre de vie le plus « confortable » possible. Une bonne qualité de vie contribuera à la résistance contre la dégradation, la faiblesse et les maladies chroniques du vieillissement.

On doit retenir la particularité de cette approche qui élargit la vision de la santé au-delà des frontières de la médecine. On trouve cette perspective particulièrement dans les discours des diverses politiques de santé.

La prolongation de la vie n'est pas seulement une conséquence des réussites médicales; elle est également un but en soi de la médecine. Francis Bacon disait, il y a quatre siècles, que la médecine avait trois devoirs : préserver la santé, guérir les maladies et prolonger la vie. Il trouvait que cette dernière « vocation » de la médecine, la plus récente, était la plus noble (Bacon, dans Veatch, 1978). Cette position appuie la vision selon laquelle la vie humaine a une valeur absolue et, en vertu de cet « axiome », tout doit être fait pour la préserver.

Une lecture littérale de cette perspective peut mener à des considérations assez radicales. C'est pourquoi nous avons assisté à l'émergence de discours qui avaient pour but de nuancer et de marquer les balises de cette école de pensée. La production de ces discours consiste en une position générale que la vie humaine est « sacrée », mais qu'elle doit être soutenue dans la mesure où elle mérite d'être vécue. Ce critère se traduit particulièrement par l'expression du caractère rationnel de la vie. Les racines du débat sont très profondes et ce n'est pas l'objet de cette thèse de les analyser dans leur ampleur. Quand même, il serait pertinent d'évoquer quelques éléments.

La considération de la vie humaine dans le discours contemporain de la médecine a été fortement liée à deux phénomènes : la production des balises éthiques pour guider les nouvelles pratiques médicales et l'émergence de paradigmes biomédicaux visant la

définition de la vie humaine. La bioéthique, comme espace de réflexion sur la recherche et la pratique médicale, a produit des outils pour guider les démarches des sciences biomédicales. Parmi les plus connus sont les trois principes produits par le rapport Belmont en 1978 (Doucet, 2002).

Le premier de ces principes est celui du respect de l'autonomie du patient²⁶. La formule initiale de ce principe a été articulée comme « respect de la personne ». Dans la considération de ce principe, il y avait l'impératif de prononcer une définition de la personne qui soit valide, à la fois du point de vue épistémique et du point de vue empirique. La définition évoquée a été celle de *Boethius*, un penseur du X^e siècle qui considérait la personne comme une individualité appartenant à une nature rationnelle (Boethius, dans Andorno, 1997). En dépit du fait que cette définition soit assez percutante pour notre monde dominé par la suprématie de rationalité, elle a prouvé qu'il était difficile de la considérer dans la pratique médicale. Le point de tension de cet énoncé est soulevé par la question suivante : est-ce que la qualité de la personne est donnée par l'appartenance à une nature définie par sa rationalité ou par le fait que la rationalité de cette nature est manifeste dans son individualité?

Un large éventail d'interprétations s'est déployé autour de cette définition de la personne, quelques-unes extrêmement inclusives, d'autres extrêmement exclusives²⁷. Particulièrement à cause de cette difficulté de surprendre une pertinence satisfaisante de la qualité de la personne, le principe de *respect de la personne* a souffert une tournure vers une formulation plus percutante dans l'espace de la pratique médicale : la formule, bien connue aujourd'hui, de *respect de l'autonomie*.

²⁶ Ou de l'individu, s'il s'agit d'une recherche visant des sujets humains.

²⁷ Dans son ouvrage *The Foundations of Bioethics*, Tristram Engelhardt plaide l'idée que seulement les individus ayant une vie consciente acquièrent la qualité de personne. L'absence de conscience, quelle qu'en soit la cause, enlève la qualité de personne à l'individu (Engelhardt, 1996).

En dépit du changement des éléments de l'architecture de ce principe, un élément essentiel continue d'être employé : la conscience. Ainsi, les considérations qui s'organisent autour de la valorisation de la vie se rapportent à l'observation de la manifestation présente ou possible de l'état de conscience. Autrement dit, une vie mérite d'être vécue dans la mesure où la conscience de l'individu est possible. À ce positionnement ont contribué également les avancements technoscientifiques qui ont produit un changement dans la définition de la mort. S'il y a un siècle l'arrêt cardiorespiratoire était considéré comme la marque du décès, aujourd'hui, les machines médicales peuvent se charger de cette fonction de l'organisme humain en transférant au cerveau la marque de la vie biologique (Lock, 2002). Ainsi, la vie du cerveau devient la vie de l'individu. L'appréciation de la vie se rapporte à l'activité cérébrale, qui constitue non seulement un indice biologique, mais aussi une balise des débats éthiques portant sur la valeur de la vie.

Le deuxième élément du débat est la qualité de vie. La qualité de vie est, tout comme la prolongation de la vie, une conséquence inhérente du progrès biomédical et également un but en soi de la médecine. Les démarches médicales visent à guérir les maladies ou à les apprivoiser si le traitement n'est pas possible. La qualité de vie, comme visée de la pratique médicale, n'est toutefois pas un recours de deuxième rang. Elle est une valeur qui entre dans l'équation de la légitimité des pratiques médicales.

Il semble évident que le traitement d'une maladie apporte une amélioration de la qualité de vie. Mais la complexité de la pathologie et des approches médicales ne produisent pas toujours le tandem *guérison* et *bonne qualité de vie*. Le traitement d'une maladie peut causer des séquelles ou des handicaps qui ont un impact majeur sur la qualité de vie de l'individu. De même, on trouve des situations où le traitement n'apporte pas nécessairement une amélioration frappante de la qualité de vie.

Dans le contexte des ressources limitées, le traitement et la qualité de vie prennent des perspectives particulières. Dans un premier temps, il y a eu l'essai de quantifier le

bénéfice des pratiques médicales : la mesure choisie était les années de vie gagnées à la suite d'une intervention médicale. Cette manière d'appréciation de la valeur des impacts des actes médicaux n'a pas réuni la majorité des praticiens et s'attire beaucoup de critiques à cause des discriminations qu'elle produit. Toutefois, cet essai a le mérite de traduire l'impact des actes médicaux sur une échelle quantitative.

Si la pratique médicale peut être projetée sur une échelle quantitative utilisant l'influence sur les années de vie gagnées, la qualité de vie, comme composante de cette unité de mesure, est difficilement quantifiable (Hasting Center Research Group, 1978). La qualité de vie de l'individu est une réalité extrêmement complexe. Premièrement, elle comporte une grande subjectivité; deuxièmement, elle dépasse la condition biologique. Non seulement la biologie influence d'autres compartiments de la vie de l'individu, mais elle-même est fortement influencée par une grande panoplie d'éléments hors de la corporalité médicalement définie. C'est pourquoi le terme *qualité de vie*, assez présent dans le discours médical comme indicateur du confort biologique de l'individu, est de plus en plus remplacé par le terme *qualité de vie relative à la santé*.

Dans un deuxième temps, une autre approche a émergé dans la considération de l'impact des pratiques médicales. Elle s'organise davantage autour du coût matériel. Selon cette vision, les traitements coûteux peuvent être déconsidérés en faveur des interventions qui vont principalement améliorer la qualité de vie et qui sont moins onéreuses. Le tableau inclut principalement les situations suivantes : les maladies rares, les situations où une éventuelle chronicité de la maladie demandera une assistance médicale coûteuse, l'espérance diminuée de vie.

La considération des pratiques médicales déterminant la qualité de vie relative à la santé se déploie tout en tenant compte de l'impact social du progrès biomédical. Cette réalité se traduirait principalement par deux phénomènes (Callahan, 1998). Le premier consiste en un changement dans la façon de concevoir la santé. Le progrès médical pousse plus loin les frontières de ce que nous appelons un état normal de santé. Il

nous encourage à rejeter le fatalisme et la dégradation biologique en nous séduisant par les promesses d'un possible qui pourrait devenir réalité.

Le deuxième phénomène en question vise la manière dont nous envisageons la vie. Ainsi, on observe des transformations dans les stades de la vie qui, grâce à une biologie améliorée, n'ont pas les mêmes traits. Vieillir n'est plus l'équivalent d'être malade.

La biomédecine produit une amélioration et une prolongation importante de notre vie. Mais le tandem de ces deux éléments n'est pas toujours synchrone et cela suscite des questions par rapport à la valorisation de l'une ou de l'autre. Dans ce débat, la problématique de la vieillesse s'avère un point de tension particulièrement dans un contexte de ressources limitées. Le chapitre suivant se propose d'illustrer cette réalité.

Considérations sur la vieillesse comme objet de la biomédecine

Le progrès technoscientifique biomédical des dernières décennies a transformé la vieillesse en un paradigme. Celle-ci cesse d'être un phénomène ancré dans l'apriorisme biologique, car elle peut être manipulée de sorte que même des phénomènes considérés auparavant comme naturels et inexorables s'avèrent susceptibles d'être manipulés.

La vieillesse reste un phénomène inhérent à notre nature biologique, mais les dimensions de son expression seront améliorées dans la mesure où sa seule caractéristique sera probablement, dans un futur pas très éloigné, sa position dans la linéarité de notre biographie.

Tout ce que nos ancêtres ont pensé sur la vieillesse est défié par la science biomédicale; cette dernière nous offre une autre définition de la vieillesse et une autre manière de vieillir. Si, dans un passé pas trop éloigné, la vieillesse était une étape de la vie dont le contenu était presque imprévisible, aujourd'hui, la biomédecine se charge de « programmer » cette étape de la vie et de l'encadrer dans des attentes légitimées par son

succès. C'est pourquoi on pourrait affirmer que la vieillesse de l'homme contemporain se dirige vers une reconstruction dont la biomédecine est la principale déterminante.

La biomédecine, axée surtout sur l'exploration de notre nature biologique, s'avère capable de résoudre une panoplie impressionnante de problèmes dans tous les compartiments de notre vie. Cela a fait en sorte que la biomédecine soit « appelée » à intervenir dans presque tous les aspects de notre vie et à « médicaliser » notre existence. De nos jours, nous assistons à une hégémonie biomédicale qui s'articule, jour après jour, en égale mesure par nos aspirations et par les succès scientifiques.

La vieillesse est un « problème » de vie pour lequel on demande l'intervention de la biomédecine. La manière dont la vieillesse est objectivée par ce champ de savoir se traduit non seulement par des résultats spectaculaires dans son « traitement » visant la biologie de l'homme, mais également par une transformation de l'architecture de notre vie. La démographie nous fait le contour du vieillissement comme problème social, tandis que des espaces de savoir comme la gériatrie ou la gérontologie se chargent de l'approcher. La vieillesse connaît aujourd'hui la forme d'un problème social confié à la médecine, qui la reconstruit comme un de ses objets.

Dans les décennies qui suivent, il nous reste à voir si l'expérience de notre vieillesse, telle que proposée par la biomédecine, sera une aventure faustienne, dans le sens illustré par Oswald Spengler. Est-ce que le savoir biomédical réussira, au-delà des performances de manipulation de notre biologie, à nous offrir une vieillesse « meilleure »? La réponse doit être cherchée dans la manière dont nous allons soutenir nos aspirations de nous surpasser. La biomédecine nous offre déjà un soutien solide pour surpasser notre biologie. Il nous reste à charger ce soutien d'un sens dont le contenu reste à être construit.

Le chapitre suivant se propose de surprendre la place occupée par la vieillesse dans les différentes stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé. Cette

réalité est très illustrative de la manière dont la vieillesse vit son refus à l'émancipation promise par la biomédecine et sa typification comme phénomène réducteur de l'être humain. La réalité illustrée dans les pages suivantes représente également l'image d'une rupture de niveau dans le discours de la société portant sur la vieillesse, car, d'un côté, elle alimente, par son desideratum, les démarches de la médecine pour maîtriser la biologie humaine, mais, de l'autre côté, elle refuse le défi de l'apriorisme de celle-ci. C'est pourquoi cette réalité réclame une reconsidération conceptuelle et un repositionnement de la vieillesse dans l'architecture des stratégies d'allocation des ressources utilisées dans le système de santé.

Chapitre 3

L'âge avancé comme critère d'allocation des ressources dans le système de santé

Le progrès biomédical a transformé notre biologie, de sorte que des phénomènes considérés auparavant comme « naturels » ont vu leur *statu quo* profondément défié. L'homme a confié sa biologie à la biomédecine, qui s'est emparée d'elle comme son territoire légitime d'opérationnalisation. Cela a fait en sorte que des phénomènes comme la vieillesse soient des objets légitimes du savoir et de la pratique biomédicale. Mais l'envergure, la nature et la perspective de ces interventions soulèvent de grandes questions dans le contexte d'une réalité des ressources limitées.

Le présent chapitre se propose d'offrir une illustration de la place que l'âge avancé joue dans les diverses visions, pensées et normes qui régissent l'allocation des ressources dans le domaine de la santé. Il se veut une réponse de type illustratif à la problématique posée par l'âge avancé dans les théories de la justice en santé. Ce modèle de réponse trouve sa pertinence dans la réalité très mouvante et très profonde dans laquelle ces théories opèrent.

Pour une meilleure compréhension de cette problématique, il faut prendre en considération les traits et les phénomènes qui caractérisent la médecine de nos jours, évoqués dans le chapitre précédent. Ceux-ci se traduisent particulièrement dans la tension entre le « mirage » du possible et la mission qui légitime le savoir biomédical d'un côté,

et les ingérences du progrès comme idéologie de la société contemporaine et la réalité des ressources limitées, de l'autre côté. À partir de ces considérations, le champ d'allocation des ressources acquiert de nouvelles valences. Les frontières d'un état normal de santé, la vieillesse, la définition d'une bonne qualité de vie représentent seulement quelques réalités profondément remises en question.

Est-ce qu'il est pertinent de considérer un discours d'allocation des ressources dans le domaine de la santé visant les personnes âgées (Kerschner et Hirschfield, 1975)? Plusieurs facteurs plaident pour une réponse affirmative : le devoir de la société de combler les besoins de base des individus, les devoirs traditionnels envers les personnes âgées, la réalité démographique marquée par le phénomène de vieillissement, etc. Le discours d'allocation des ressources dans le domaine de la santé, visant les personnes âgées, privilégie quelques repères majeurs : le devoir, le besoin et le coût. Le tandem que l'âge avancé forme avec tous ces éléments donne un discours riche en questionnements éthiques qui est loin d'être consommé. Des concepts outils comme *vie biographique*, *opportunités égales* ou *répartition prudente* sont seulement quelques « productions » issues des réflexions assidues dans la quête de l'équité dans l'allocation des ressources en santé.

Ressources et valeurs sociales, l'antinomie du possible

Dans la panoplie des conquêtes de l'avancement biomédical, deux s'imposent d'une manière marquante : une meilleure qualité de vie, qui n'est pas nécessairement une conséquence inhérente des démarches médicales, mais souvent un but en soi (Daatland, 2005), et le prolongement de la vie. Si une meilleure qualité de vie est une aspiration légitime qui ne reformule pas nécessairement la morphologie de notre vie, le prolongement de la vie représente une problématique qui soulève de grandes questions.

Le pouvoir biomédical nous « propose » de résister agressivement au vieillissement. Il nous annonce que cette étape de la vie sort de vieux archétypes qui

renvoient à l'incapacité, à l'inactivité sociale, à la préparation pour la mort. La vieillesse n'est pas vue par ce nouveau savoir comme un trait de la vie, fixé dans des frontières circonscrites à sa morphologie. C'est pourquoi la science médicale doit mettre tout en œuvre pour la surpasser (Parker et Gerjuoy, 1978). La vieillesse est la nouvelle maladie à combattre.

Le chapitre précédent s'est constitué comme une image de l'impact de l'avancement biomédical sur la vieillesse et laisse transparaître une certaine crise de la médecine ou, au moins, une impasse qui vise la considération de sa vocation en dépit de ces conquêtes contre la maladie et la décrépitude physique de l'humain. L'explication de ce phénomène se trouve dans une réalité immédiate à laquelle la médecine est circonscrite et qui agit d'une façon antinomique : les ressources et les valeurs sociales. D'un côté, ces deux éléments soutiennent et encouragent le progrès médical en lui offrant l'échafaudage nécessaire pour son déploiement social. Le progrès technoscientifique s'inscrit dans l'idéologie et dans le possible des sociétés riches et les valeurs sociales se reformulent dans leur morphologie, car des aspirations ancestrales de l'être humain sont de plus en plus encouragées par les promesses de la science. Mais, d'un autre côté, les ressources limitent le progrès dans son expression sociale, car la société dispose de ressources contingentées, ce qui fait en sorte que la hauteur des conquêtes de la science n'est pas toujours traductible en termes d'accessibilité pour la plage d'une population. À leur tour, les valeurs sociales sont souvent agressivement défiées par un progrès médical fulgurant par sa rapidité et par les dimensions de ses implications.

Ces aspects de la trajectoire contemporaine des sciences biomédicales connaissent des échos plus profonds; ils ne sont pas exhaustifs dans l'explication d'une société qui aspire à ce que le probable soit possible, mais qui se méfie quand le possible pourrait devenir réalité. Mais ces aspects laissent percevoir la crise d'une médecine prise entre les aspirations de la société et les promesses de ses conquêtes.

La réalité des ressources limitées a imposé l'élaboration de stratégies pour rendre leur utilisation le plus efficiente possible et pour assurer l'accès équitable de tous les membres de la société aux biens publics disponibles.

Dans le discours des stratégies d'allocation des ressources, l'âge représente un des plus importants éléments, car ce trait des humains est une source de grands débats éthiques (Austin, 1982). La manière de considérer l'âge avancé dans l'allocation des biens publics constitue une image très représentative de la place que la vieillesse occupe dans les théories de la justice en santé.

Parmi les principes qui expliquent notre société démocratique se trouvent le principe d'égalité et celui de respect de la personne. Selon ces principes, on reconnaît que chaque personne est égale aux autres et que chaque personne est un être d'une valeur inestimable en vertu d'une dignité ontologique (Andorno, 1997). Ces deux principes se traduisent dans les politiques de santé publique par l'effort de garantir l'accès de tous les individus aux services de soins médicaux disponibles, appropriés à leurs besoins, au-delà de toute différence individuelle comme la race, le sexe, l'âge, les convictions religieuses ou politiques, l'état matériel, le niveau d'éducation, etc.

En dépit de cet effort, le progrès technomédical, la redéfinition des valeurs humaines fondamentales dans une société changeante et les aspirations audacieuses de l'homme rendent difficile l'accès égal de tous les individus aux services de soins médicaux.

Notre société, comme tout ce qui est humain, a ses limites. Ses ressources sont de plus en plus exploitées grâce aux aspirations encouragées par les conquêtes de la science. La santé représente seulement un compartiment de ses conquêtes, tandis que la plage des ressources est en grande ligne la même pour la satisfaction de tous les besoins sociaux.

Bases de la considération de l'âge avancé dans l'allocation des ressources publiques

Les avancements dans le domaine biomédical ont un impact très important sur la vieillesse. Le chapitre précédent a évoqué largement ce phénomène.

Les personnes âgées sont non seulement des consommateurs de services médicaux en vertu d'une biologie en déclin qui demande un accompagnement plus ou moins soutenu, mais également des candidats pour des interventions médicales audacieuses. Cela surtout parce que la vieillesse est un terrain où la médecine déploie sa « virtuosité » en intervenant non seulement sur la pathologie, mais également sur la reconstruction chronologique de la biologie humaine. De plus, un déplacement des balises des frontières de la santé recommande les aînés pour l'accompagnement médical.

L'image d'une vieillesse médicalement assistée fait partie du discours social de nos jours. Les démarches biomédicales visant la vieillesse, organisées dans une vraie industrie, font partie de notre parcours biographique. Leur incorporation dans la dernière partie de notre vie s'est constituée dans un besoin manifeste et dans un élément, qui s'est inscrit dans la définition de la vieillesse.

Le progrès biomédical n'est pas embrassé sans « précautions ». Des voix prudentes nous rappellent que la médecine nous séduit en défiant d'une manière dangereuse un apriorisme ontologique de la vie. Son mirage risque de nous écraser dans son voyage vers l'impossible. C'est pourquoi des balises s'imposent. De plus, les ressources du système de santé, souvent assez limitées, ne doivent pas être gaspillées dans les périple illusoires du savoir médical. À l'antipode, on assiste à un discours visant la libération de l'homme de la vieillesse qui plaide pour une reconsidération du vieillissement comme objet médical.

Les accomplissements de la science s'adressent à tous les humains. Leur panoplie est complexe et généreuse et l'accès à ce trésor doit être équitable pour tous les membres de la société. C'est pourquoi un souci particulier est dirigé vers ceux qui sont susceptibles d'être discriminés. Mais l'hyper articulation de ces préoccupations risque de dériver vers une production d'inégalités, traduites en privilèges.

La médicalisation de la vie, l'hégémonie médicale et les tensions liées à la légitimité des démarches médicales sont des facteurs clés qui revendiquent l'implémentation d'un discours traductible dans des politiques et des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé visant les aînés.

L'allocation des ressources publiques sur la base de l'âge chronologique n'est pas une pratique assez récente. Elle est revenue en question à cause de deux phénomènes : les changements profonds dans les caractéristiques de la population âgée et les inquiétudes concernant les limites des ressources (Kutza et Zweibel, 1982). Ainsi, les principales raisons pour lesquelles on doit considérer l'allocation des ressources publiques sur le critère de l'âge sont de nature démographique-économique, politique et éthique (Forti, et al., 2000).

Les indicateurs démographiques montrent que les personnes âgées représentent un segment de la population en croissance accrue. Non seulement le nombre d'individus de plus de 65 ans a augmenté considérablement dans les dernières décennies, mais à l'intérieur de cette population, le nombre de ceux qui dépassent 80 ans est de plus en plus grand (Schneider, 1992). Présentement, au Canada, l'espérance de vie des personnes de 65 ans est de 17,4 ans pour les hommes et de 20,8 ans pour les femmes. Il est estimé que la population de 65 ans et plus, qui en 2010 était de 4,8 millions (14 % du total de la population), atteindra 10,4 millions d'ici 2036 (25 % du total de la population) (Sheets et Gallagher, 2013). De même, les prédictions statistiques indiquent que jusqu'en 2056, le taux des personnes âgées de 80 ans et plus sera de 1 sur 10 et, en 2015, dans la population canadienne, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus sera plus grande que celle des individus de 15 ans et moins (Sheets et Gallagher, 2013). En conséquence, le système

de santé connaîtra une demande sans précédent, étant donné la spécificité de la condition médicale des personnes âgées (maladies chroniques, soins de longue durée, etc.) (Landry et al., 2010 ; Quadagno et al., 2005). Cette image démographique du Canada est très semblable à celle d'autres pays occidentaux et témoigne d'un changement dans le conflit intergénérationnel. Celui-ci change de conflit culturel à un conflit économique (Kohli, 2005).

Dans l'élaboration des stratégies d'allocation des ressources, les aspects économiques sont considérés comme étant les plus importants (Matthews, 2005). La dégradation physique déterminée par l'âge avancé entraîne avec elle une dégradation économique (Matthews, Smith et al., 2005), car les personnes âgées perdent de leur capacité à combler leurs besoins matériels (Coppin et al., 2006). C'est pourquoi la société doit contrebalancer cette réalité par des mesures compensatoires. L'idée de compensation qui se situe au centre de cette considération est largement acceptée dans la société et constitue une continuation dans la tradition par laquelle l'État recompense ceux qui ont contribué à l'épanouissement et à l'avancement de la société. Les vétérans de guerre sont un exemple.

La population âgée représente pour la vie politique un segment important dans la plage des citoyens avec droit de vote en raison de leur nombre en hausse et de leur intérêt vis-à-vis de la vie politique. Des études sur le comportement sociopolitique montrent que l'intérêt pour la politique augmente avec l'âge et que, ainsi, la participation au processus électoral est en hausse. De plus, si les personnes âgées ont une participation comparable à celle des autres adultes dans diverses formes de la vie politique, elles dominent les positions de leadership politique (Kutza et Zweibel, 1982).

Ces réalités ne signifient pas nécessairement que les vieillards peuvent être identifiés comme un bloc de votes distinct et homogène; ils représentent seulement une partie importante dans le contenu de la vie politique qui influence l'expansion des programmes sociaux de soutien pour les personnes âgées (Binstock, 2011 ; 2000). À cette réalité

s'ajoute la sympathie publique envers les vieillards. Ils méritent une attention spéciale parce que :

[] ...they form a constituency to which all of us (unless relieved by a premature dead) will eventually belong. They are our future and our destiny, and one is usually most careful with those things with which one can readily identify » (Kutza et Zweibel, 1982: 60)

Les personnes âgées sont défavorisées par leur condition précaire dans une société qui a des exigences acerbes. Alors l'État doit leur faire justice, leur assurant une condition d'existence digne et des perspectives égales à celles des autres membres de la société (Bennett, 1988).

Les personnes âgées font l'expérience d'une limitation de leur accomplissement personnel due à leur statut social et économique. On pourrait traduire cette limite par un rétrécissement des « possibilités » d'être soi-même. Les personnes âgées partagent le drame de vivre une vie qui leur est étrange, défini par des compromis, des limites et des renoncements. C'est pourquoi la société doit essayer de redonner aux vieillards la liberté d'être eux-mêmes par la mise en œuvre de mesures qui ont pour but de les aider à dépasser les faiblesses de leur condition. En plus, cette liberté de contrôler leur vie libère les personnes âgées d'un paternalisme stigmatisant et contribue fortement à l'estime de soi.

Un aspect éthique important est celui des devoirs envers les personnes âgées. Cette question connaît une plage de pensée très large et vise la considération du devoir comme base des politiques sociales. Le point de départ de cette question comprend l'idée que les enfants ont des devoirs moraux envers leurs parents, qui prennent des formes impératives quand on les réunit sous le nom d'*obligations filiales*. La question des obligations filiales, comme base pour les stratégies d'allocation des ressources en santé, est un sujet généreux en pistes de réflexion.

Dans son livre *Setting Limits*, Daniel Callahan (1987) évoque les principales prémisses morales pour la considération des obligations filiales ainsi que les objections qui émergent :

- le principe de réciprocité : les enfants ont des responsabilités envers leurs parents, de la même façon que les parents, à leur jeune âge, ont eu des responsabilités envers eux;

Objection : les parents assument volontairement leur statut et les devoirs inhérents, tandis que les enfants n'assument pas ces devoirs par la naissance;

- le principe d'appartenance : le fait d'appartenir à la même famille implique des devoirs réciproques entre ses membres, basés sur des liaisons affectives;

Objection : les relations (liaisons) affectives ne sont pas toujours inhérentes entre les membres d'une famille;

- le principe contractuel : le fait que l'enfant a été soutenu par ses parents implique le fait que celui-ci aura l'obligation de soutenir ses parents comme dans un contrat mutuel;

Objection : un contrat suppose une entente implicite (or les parties n'existent pas simultanément);

- les devoirs amiteux : les relations entre les parents et les enfants sont basées sur l'amour et non sur des obligations réciproques. S'il y a une réciprocité entre les parties, elle est mutuelle, comme entre les amis.

Objection : les enfants et les parents ne sont pas nécessairement des amis, même si leur relation est basée sur une liaison affective;

- le principe de gratitude : les parents dépassent toujours les limites de leurs devoirs, c'est pourquoi nous leur devons reconnaissance;

Objection : la reconnaissance doit viser spécialement ceux qui ont agi en dehors de tout intérêt personnel. Or les parents élèvent leurs enfants pour leur propre plaisir. Dans ce cas, on n'a pas une démarche complètement altruiste.

L'âge est un critère de regroupement des individus dans le processus d'objectivation de la population dans les démarches des institutions, mais ce regroupement peut prendre des formes péjoratives qui se traduisent parfois par ce que l'on appelle « âgisme ».

L'âgisme, une manière de percevoir les personnes âgées, discriminatoire et stéréotypée, est plus dominante dans l'attitude des institutions (Biggs et Haapala, 2013) que dans les relations interindividuelles (Bytheway, 2005). Par conséquent, cette plage de la population porte un stigmate avec de grands échos sociaux (Minichiello et al., 2000). Cela représente une des raisons pour lesquelles les gouvernements doivent intervenir pour contrebalancer ce phénomène par des politiques visant à restaurer l'équité. Les programmes de soutien pour les personnes âgées, issus de ces politiques, se veulent un transfert intergénérationnel des biens. Ce transfert représente un soutien mutuel entre les générations et la garantie d'une tradition selon laquelle les générations futures assureront le soutien social des générations qui les précèdent (Kutza et Zweibel, 1982).

Toutes ces prémisses sortent du cadre des valeurs morales traditionnelles où les relations entre les parents et les enfants dépassent les limites des devoirs et des obligations. Elles trouvent leur pertinence comme repères dans le débat sur les « devoirs » intergénérationnels. L'émergence de ce débat se doit au fait que l'industrialisation a déterminé un transfert des responsabilités pour les personnes âgées, de la famille envers la société.

L'âge avancé dans les approches courantes d'allocation des ressources publiques

Les stratégies d'allocation des ressources sont des mécanismes qui se construisent à partir de divers phénomènes sociaux. Elles imposent, expliquent et légitiment leur implémentation. Dans la consommation de ce processus, deux questions émergent : une

justification éthique dans la considération des aspects qui se trouvent à la base de leur élaboration et l'accomplissement de l'équité. L'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées s'inscrit dans cette perspective.

Les paragraphes précédents ont évoqué les principaux aspects qui se trouvent à la base de la constitution des diverses stratégies d'allocation des ressources visant les personnes âgées. Les paragraphes qui suivent se proposent d'illustrer les principales tensions issues de l'emploi de l'âge avancé comme critère dans les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé.

L'allocation des ressources sur la base de l'âge a été considérée par certains auteurs comme une approche discriminatoire (sélective), équitable à la condition que l'âge représente un indicateur démographique neutre (Kilner, 1988). Le raisonnement de cette vision est le suivant (Eike et Henner, 1988) : l'allocation des ressources devient problématique au moment où un segment de population, démographiquement identifiable, absorbe plus de ressources et dépourvoit les autres segments; une telle plage populationnelle est celle des personnes âgées; la solution consiste dans la limitation des ressources allouées envers cette population. Cette limitation prendrait deux formes : au niveau de l'individu, l'accès aux traitements très coûteux doit être estompé; au niveau macro-social, on ne devrait pas investir dans certaines démarches comme la recherche portant sur des maladies typiques aux personnes âgées, etc.

Cette vision a été critiquée comme étant exclusiviste (radicale) et susceptible d'âgisme. Elle est trouvée radicale ou exclusiviste, car selon cette théorie, on pourrait considérer la simple existence d'un segment populationnel qui exige plus que les autres comme étant la cause d'un déséquilibre dans l'allocation des ressources. Selon cette pensée, si cette population n'existait pas, le problème disparaîtrait. Or cela semble être un syllogisme médiocre (Kilner, 1988).

La susceptibilité d'âgisme de cette approche émerge du fait que cette manière de « résoudre » le problème renvoie l'image des personnes âgées comme les seules grandes

consommatrices des ressources médicales. Une approche équitable serait de regarder avec la même objectivité d'autres plages populationnelles susceptibles d'une grande consommation des ressources médicales, par exemple les nouveau-nés. De même, la logique devrait transgresser le secteur de la santé, pour considérer l'allocation des ressources dans d'autres compartiments sociaux.

L'objection déjà « classique » à cette vision est que les vieillards ont eu la chance de profiter des ressources publiques tout au long de leur vie et que maintenant, ils doivent renoncer à certains bénéfices en faveur des jeunes, qui doivent, eux aussi, avoir leur chance d'en profiter. Cette vision pourrait être défendable, mais avec quelques réserves.

Sur l'échelle de l'âge, on pourrait accepter que les plus âgés doivent accorder de la priorité aux plus jeunes quant à l'accès aux ressources rares. On admet par exemple, comme norme de la morale traditionnelle, que les parents accordent une telle priorité à leurs enfants, même si l'âge n'est pas le seul mobile dans ce cas. Mais si le problème est considéré de la même façon au niveau global de la population, il acquiert de nouvelles valences. Ainsi, la vision démographique visant les personnes âgées plaide pour la diminution des ressources à un groupe populationnel qui est déjà défavorisé par le fait d'avoir des besoins plus accrus que la moyenne. Ensuite, on admet que la société a des obligations envers les enfants parce qu'ils viennent au monde démunis et vivent une condition de dépendance. Mais cette obligation qui donne primauté aux enfants en vertu de leur précarité pourrait être répartie également à tous les segments de la population, même aux vieillards.

L'approche démographique comporte des critiques, particulièrement à cause de sa perspective macro-sociale. Dans cette perspective, la personne est diluée dans l'ensemble d'une problématique populationnelle et sa considération est susceptible de dériver vers des repères qui réduisent la vie humaine à des aspects comme la productivité, la performance ou la rentabilité.

La pensée médicale des années quatre-vingt-dix a été dominée par l'émergence d'un nouveau courant : une médecine basée sur des évidences (la médecine factuelle – *Evidence Based Medicine* (Claridge et Fabian, 1998)). La nouveauté de cette approche consistait dans l'idée que toute décision médicale doit être prise en utilisant judicieusement toutes les évidences scientifiques disponibles, produites par la recherche. Cette approche propose un ancrage dans un présent plus large des conquêtes scientifiques (Sackett, 1996). Cette pensée a transgressé l'espace de la pensée médicale, étant utilisée de plus en plus dans d'autres compartiments du savoir. La gestion des ressources représente un de ces compartiments (Meulen et Josy, 2005).

Une forme d'allocation judicieuse des ressources publiques sur la base des meilleures évidences disponibles se prétend être celle du calcul des coûts par rapport aux bénéfices. Les coûts sont considérés en termes de ressources d'allocation, tandis que les bénéfices sont vus comme des résultats validés dans l'expérience de la vie sociale. Cette approche agit à un niveau macro-social, concerne la population entière comme principale bénéficiaire et l'individu comme objet d'allocation au-delà de toute particularité; pour cette raison, elle se revendique comme une façon juste de gestion des ressources publiques.

L'approche coûts-bénéfices connaît une large application dans la considération des stratégies d'allocation des ressources, en dépit d'un riche débat qui la remet en question (Williams, 1992). Cette vision est fortement associée à l'utilitarisme et au conséquentialisme²⁸ et semble « contester » les visions déontologiques comme celles

²⁸ Parmi les perspectives conséquentialistes qui se trouvent dans la fondation théorique de l'approche coûts-bénéfices est celle de Kaldor/Hicks. Celle-ci trouve sa force dans sa facilité d'opérationnalisation. L'approche Kaldor/Hicks plaide l'idée qu'une redistribution des ressources qui dépourvoit une certaine population en avantageant une autre est permmissible si la population enrichie pouvait compenser la population perdante. La compensation est considérée comme une hypothèse possible et non pas comme une obligation.

Ce principe est souvent évoqué par les partisans de la vision coûts-bénéfices pour soutenir le fait que cette vision n'est pas entièrement tributaire de l'utilitarisme et que les critiques classiques qu'elle s'attire ne trouvent pas leur pertinence dans cet espace. (Hubin, 1994; Lowry et Peterson, 2012)

basées sur le *devoir* ou le *droit* (Lowry et Peterson, 2012). Selon cette approche, une action entreprise pourrait être considérée comme éthiquement acceptable si elle produit des conséquences traductibles dans un profit pour le bien-être des individus, sous la condition que ce profit dépasse, en termes de conséquences, les éventuels effets négatifs déclenchés par l'action en cause (Hubin, 1994). Par « action », on doit comprendre, dans notre propos, toute démarche visant l'élaboration et l'implémentation des stratégies d'allocation des ressources ; « la conséquence », désigne tout ce qui a un effet sur le bien-être des individus.

Les principaux traits de cette approche se traduisent comme suit (Lowry et Peterson, 2012) :

- les bénéfices et les coûts sont nécessairement appréciés en liaison avec le bien-être des individus;
- le bien-être est apprécié en considérant les préférences, implicitement ou explicitement exprimées par les individus;
- les bénéfices et les coûts sont abordés comme des devises d'échange* pour pouvoir les apprécier en relation directe;
- le décideur doit choisir la démarche qui produira plus de bénéfices par rapport aux coûts.

La principale critique formulée à l'égard de cette approche est qu'elle réduit la personne à une valeur quantifiable, traduite dans des biens ou des services sociaux, ce qui va à l'encontre du principe fondamental du respect de la personne, comme entité d'une valeur immensurable. En dépit du fait que les critères d'allocation des ressources envisagés par cette vision prétendent aller au-delà de toute particularité *morale* d'une certaine population, ils défavorisent le segment démographique des personnes âgées, car dans leur cas, les coûts peuvent être regardés comme dépassant les bénéfices sociaux. Cette perspective acquiert des nuances plus fortes si on compare la position des personnes âgées avec celle d'autres groupes populationnels, comme les jeunes adultes

(Eike et Henner, 1988). L'approche en question connaît des nuances plus fines dans la considération du coût par rapport à l'efficacité.

Une autre forme de gestion des ressources sur la base des meilleures évidences disponibles est celle du calcul du coût par rapport à l'efficacité. Cette vision semble être plus généreuse et agir à un niveau micro-social favorisant l'individu. Les vieillards, les personnes souffrant de maladies graves ou incurables et les handicapés ne sont pas exclus par cette approche. Le seul critère d'allocation des ressources est validé en termes de résultats médicalement validés.

Une première remarque concernant cette vision est que l'efficacité d'une intervention médicale dépend en grande partie du niveau technoscientifique disponible. Or ce niveau est déterminé par la mesure dont la société investit dans ce compartiment en termes de recherche et de développement. Dans ce sens, cette approche pourrait cacher une discrimination envers un segment de la population pour lequel les résultats des interventions médicales s'avèrent médiocres à cause d'un manque d'investissement et d'intérêt social.

Une deuxième remarque est que l'efficacité vise un espace très large de définition. Ce concept comporte une ambiguïté en soi. L'efficacité n'est pas reliée à la nature d'une démarche médicale, mais à la visée de cette démarche, et comporte une grande marge de relativité.

Étant donné que les personnes âgées sont atteintes le plus souvent de maladies chroniques et que, dans ce cas, le seul bénéfice d'une intervention médicale est une amélioration de la qualité de vie, l'évaluation de l'efficacité peut s'avérer épineuse et connaître des dérapages discriminatoires.

La traduction dans le champ empirique des approches calculatives s'avère difficile et pleine de périls. Un exemple d'une moyenne empirique du calcul du coût-bénéfices est celui qu'on connaît dans la littérature sous le nom de QALY. QALY

(quality-adjusted life-year) est une méthode d'évaluation des résultats (en termes d'efficience) d'une intervention médicale, tout en considérant la qualité de vie du patient par rapport aux années de vie gagnées. Cette méthode a des racines dans les années soixante-dix, mais elle se cristallise et devient acceptée dans les années quatre-vingt-dix (Sassi, 2006). La force de cette méthode est sa capacité à traduire les résultats dans une forme (chiffres) qui peut transgresser les différents compartiments médicaux en rendant possible la comparaison avec d'autres démarches médicales. Grâce à cette méthode, il serait possible de classer, hiérarchiser ou comparer la plupart des traitements médicaux par rapport aux coûts et aux bénéfices.

QALY n'est pas utilisée seulement pour déterminer les traitements les plus appropriés. Elle établit aussi la priorité avec laquelle différents groupes de patients doivent être traités (Harris, 1987). Le raisonnement de cette méthode est le suivant : une année de vie dans un état parfait de santé vaut 1 et une année de vie dans un état de santé précaire vaut moins que 1 (la détermination exacte de la valeur indiquant la qualité de santé se fait selon des grilles spécifiques d'évaluation) (Phillips et Thompson, 2003). Une intervention médicale est considérée comme efficiente dans la mesure où elle produit davantage de QALY. Ainsi, le calcul et la comparaison entre deux interventions médicales se feraient de la manière suivante :

- l'intervention A prolonge de 4 ans la vie du patient dans un état de santé apprécié à 0,75; la QALY résultée est de 3 (4×0.75).

- l'intervention B prolonge de 3 ans la vie du patient dans un état de santé évalué à 0.50; la QALY résultée est de 1.50 (3×0.50).

Selon la QALY produite par ces deux interventions, dans les conditions d'un coût égal, la première serait à préférer.

Cette approche s'attire beaucoup de critiques; une des plus importantes est qu'elle défavoriserait les personnes âgées. Un élément important dans le calcul de QALY représente les années de vie gagnées. Or il est évident que les jeunes seront plus gagnants grâce à une biologie plus robuste. C'est vrai que QALY ne prescrit pas de viser les gens

susceptibles d'avoir une espérance de vie plus grande que les autres, mais en termes de résultats, les jeunes auront à peu près toujours une QALY supérieure à celle des personnes âgées. Cette observation s'applique en égale mesure dans le cas de l'évaluation de la qualité de vie.

Dans la panoplie de traitements médicaux, on doit distinguer entre des traitements qui visent à sauver la vie et des traitements qui augmentent la qualité de vie. Selon le bon sens commun, le premier type de traitements doit avoir priorité dans la plupart des cas. Mais QALY ne fait pas de différence entre ces types de traitement. Traiter une personne jeune pour un eczéma produit plus de QALY que ressusciter une personne âgée subissant un arrêt cardiorespiratoire.

Une autre critique par rapport à l'âge est que les résultats de cette méthode de calcul, dans un champ quelconque, dépendent également de la mesure dont la société encourage la recherche et le développement du savoir dans ce champ. Ainsi, un faible intérêt pour un domaine technomédical qui s'avère important pour un certain segment populationnel (les vieillards par exemple) se traduirait par un faible score de QALY.

Une composante importante de cette méthode de calcul est le coût en relation avec laquelle QALY acquiert sa relevance. Or, selon cette perspective, les patients ayant besoin de traitements moins onéreux seront favorisés. Les vieillards, à cause de leur santé précaire, seront dans la plupart des cas des patients demandant des interventions complexes et coûteuses. Dans cette situation, leur mise en balance avec d'autres groupes populationnels sera en leur défaveur.

Le reproche central fait à la QALY par rapport à sa manière de traiter les personnes âgées consiste au fait qu'elle valorise davantage la vie des jeunes que celle des personnes âgées; QALY est profondément biaisée par l'âge en dépit de ses revendications d'équité. Toutefois, cette méthode empirique reste un moyen de calcul de référence qui,

utilisé avec prudence, peut apporter des bénéfices dans l'espace de l'allocation des ressources.

On admet que la société doit assurer la satisfaction des besoins médicaux des individus et que cela est d'une grande importance pour son fonctionnement normal (le fonctionnement de ses institutions de base) (Callahan, 1990). Par rapport aux personnes âgées, cette vision soulève deux questions interreliées : c'est quoi un besoin et quels sont les devoirs de la société envers la satisfaction des besoins de ce groupe de population? Une définition des besoins de base par rapport à la détermination des devoirs de la société comporte une équivalence avec la définition de l'espace des droits légitimes des personnes âgées. Ensuite, de la manière dont on définit les devoirs de la société envers les vieillards dépendent les valences des politiques sociales.

Daniel Callahan, dans son livre *What kind of life*, définit le besoin comme quelque chose sans lequel on ne peut pas atteindre les buts fondamentaux de notre vie. L'auteur identifie trois catégories de besoins fondamentaux de tous les êtres humains qui, prises en considération à la lumière de la santé comme visée ultime, se traduisent comme suit :

- le besoin d'être, d'exister; cela se traduit dans la santé par ce que l'on pourrait appeler les besoins corporels (besoins biologiques – notre biologie ne peut fonctionner au-dessous d'une certaine condition);
- le besoin de raisonner et de sentir (émotionnel), traduit par les besoins psychologiques;
- le besoin d'agir, traduit par l'exercice de l'homme à participer à la vie du monde qui l'entoure.

Les besoins peuvent être identifiés, hiérarchisés, quantifiés, mais il est difficile de déterminer la frontière de jusqu'où la société doit soutenir leur accomplissement.

Cette difficulté est selon Callahan, le résultat de l'intersection de plusieurs phénomènes. Le premier serait le progrès médical qui, par ses promesses, « nie » les limites du possible et agrandit les différences entre les individus. Un deuxième pourrait être traduit par une reconsidération des valeurs sociales, et un dernier par le fait que les aspirations des

individus alimentent d'une façon récursive l'idéal du progrès médical. Alors, Callahan trouve que d'autres outils doivent être envisagés pour s'ajouter à un processus d'allocation des ressources qui soit efficient et équitable.

Daniel Callahan est un auteur qui s'est beaucoup penché sur la question de l'âge avancé dans le contexte d'allocation des ressources dans le système de santé et qui approche avec méfiance le progrès médical et plaide pour un regard plus critique de sa morphologie. Tout d'abord, le progrès médical apparaît comme un consommateur « illégitime » de grandes ressources sociales, particulièrement à cause d'une croyance assez présente parmi les gens des pays occidentaux : une bonne santé est le plus important but de la vie (Callahan, 1990). Cette croyance s'avère être le fruit des promesses séduisantes d'accomplissements biomédicaux qui produisent une dynamique omniprésente envers une vie meilleure et plus longue.

Callahan propose une reformulation des buts de la médecine et de nos attentes. Il est d'avis que la médecine nous séduit, nous propose des idéaux hasardeux et nous divertit des vérités fondamentales qui ne peuvent être surpassées. Nous sommes des êtres circonscrits à des limites qui ne doivent pas être défiées et avec lesquelles nous devons vivre en harmonie. Une médecine légitime pour Callahan n'est pas une médecine dans une quête continue à défendre toutes les maladies et à prolonger la vie, mais une qui améliore la qualité de vie et aide l'homme à vivre en harmonie avec son corps limité, susceptible à la dégradation (Callahan, 1990).

Daniel Callahan plaide pour l'assurance de l'accomplissement de ce qu'il appelle une vie biographique. Au-delà de cet accomplissement, la médecine curative doit laisser place à la médecine de soins. Ainsi, il est suggéré que la médecine doit éviter l'acharnement thérapeutique et les traitements très coûteux ne doivent pas être offerts aux patients âgés. Dans cette vision, l'âge est mis en équation avec la vie biographique. Ce qui légitime le besoin est l'accomplissement d'une biographie définie dans la lumière des valeurs sociales traditionnelles.

L'accomplissement biographique proposé par Daniel Callahan ressemble, dans certains volets, à celui proposé par Norman Daniels, qui sera évoqué plus tard dans ce chapitre et qui a été largement embrassé dans l'élaboration des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé. Toutefois, l'approche de Callahan se différencie par sa nuance conservatrice qui repose sur une méfiance vis-à-vis du progrès technoscientifique et par sa projection de la biographie de l'homme dans des moules circonscrits à des valeurs traditionnelles. Cette approche refuse à la médecine son rôle émancipatoire de la vieillesse et projette le vieillissement dans un apriorisme qui ne doit pas être défié.

La vision de Callahan est contrebalancée par les nouvelles réalités apportées par la médecine. L'homme vit mieux et plus longtemps. Ainsi, les personnes âgées prennent des rôles sociaux et entreprennent des projets « biographiques » qui étaient spécifiques aux jeunes adultes il y a seulement quelques décennies. Non seulement les rôles sociaux des vieillards commencent à changer, mais aussi la morphologie même de nos biographies. De nos jours, l'accomplissement biographique impose l'assistance et le soutien médicaux au-delà des soins et du confort, car la vieillesse, auparavant accablée dans les archétypes de la décrépitude, a de nouvelles vocations.

La considération des besoins reste parmi les critères d'allocation des ressources, même si leur définition et leur encadrement s'avèrent difficiles. La vieillesse met l'homme dans un état de vulnérabilité susceptible de déterminer des besoins dont la satisfaction repose sur les institutions de la société.

Quelle que soit leur morphologie, les stratégies d'allocation des ressources visant les personnes âgées, basées sur la considération des besoins, trahissent une incapacité d'inclure dans leur logique la nouvelle réalité de la vieillesse et ses besoins inhérents. Elles s'avèrent réductrices et incapables d'alimenter l'émancipation de la vieillesse. La logique de leur échafaudage organisé autour de l'âge comme indicateurs biographique et

de besoin, conçu comme impératif matériel, est susceptible de renvoyer l'image d'une vieillesse comme fardeau social.

L'allocation des bénéfices publics sur la base de l'âge soulève beaucoup de suspicion, car les différences entre les personnes ne sont pas déterminées seulement par l'âge. Le développement de la personne porte les traces non seulement des années vécues, mais aussi des expériences passées, qui la singularisent par la manière dont la personne fait cet exercice. Alors, l'âge chronologique et les expériences de vie ne sont pas nécessairement interreliés. Faire des études, commencer une nouvelle carrière ou une nouvelle vie de famille, toutes des pratiques associées auparavant aux jeunes adultes, sont aujourd'hui communes aux personnes âgées de 50 ou 60 ans. L'âge n'est plus nécessairement un indicateur du cours des événements de la biographie de l'individu ni de ses besoins (Kutza et Zweibel, 1982).

On peut admettre que les personnes âgées ont des besoins spécifiques qui les démarquent comme groupe démographique. Mais leurs besoins, à l'intérieur des limites communes pour ce segment de la population, connaissent une grande plage de variabilité. Les vieillards sont moins homogènes comme population que les jeunes et cette homogénéité diminue avec l'âge. L'état de santé et le niveau de revenu assez différents parmi les personnes âgées plaident l'idée des besoins variables. Certaines études montrent qu'il y a une grande différence entre les besoins réels des personnes âgées et les besoins qui leur sont attribués par le public. Ainsi, une étude réalisée aux États-Unis sur la perception du public quant aux conditions de vie des personnes âgées de plus de 65 ans relève que : tandis que 21 % des personnes de plus de 65 ans considéraient que la santé précaire serait un problème sérieux pour elles, 47 % du public considérerait que la santé est un problème majeur pour cette population; tandis que 17 % des personnes âgées trouvaient qu'elles ne pouvaient combler les besoins de leur vie quotidienne à cause d'un manque de revenu, 68 % du public interviewé trouvait que le revenu est un problème sérieux pour la majorité de cette population; tandis que 65 % du public considérerait que

l'isolement est un fardeau pour la population âgée, seulement 13 % de cette population se retrouvait dans cette situation (Kutza et Zweibel, 1982).

Les deux phénomènes ci-évoqués vont à l'encontre des politiques sociales pour la population âgée, qui sont construites autour de l'idée des besoins spécifiques et communs pour ce segment de la population. L'allocation des ressources sur la base des besoins attribués cible un segment populationnel dans sa majorité, au-delà de la variabilité des besoins, tandis qu'une allocation basée sur des besoins prouvés comprend une attribution des bénéfices déterminés cas par cas.

L'allocation des ressources sur le critère de l'âge est considérée comme une manière efficiente et équitable d'assurer le bien-être de l'individu. Le bien-être de l'individu est un élément central des politiques sociales qui vise à assurer un certain niveau de qualité de vie à tous les membres de la société. Pour atteindre cet objectif, la société doit mettre en œuvre des mesures de protection sociales pour ceux qui se trouvent incapables de combler leurs besoins de base. Étant donné que les vieillards connaissent un déclin global de leur capacité de participation à la vie sociale, ils sont censés être des bénéficiaires de telles mesures.

Les programmes d'allocation des ressources sur la base de l'âge comme critère suffisant comportent certains avantages. Un premier serait l'avantage administratif; il est prouvé que les programmes utilisant l'âge comme critère d'inclusion sont efficaces du point de vue bureaucratique et plus simples que ceux utilisant les besoins comme critères d'inclusion; des éléments comme la fraude, la réévaluation ou l'élaboration d'échelles précises de détermination des besoins sont presque éliminés.

Un autre avantage serait la diminution de l'intrusion institutionnelle dans la vie privée des bénéficiaires, les critères d'admissibilité étant très transparents. Également, les programmes d'allocation des bénéfices publics sur la base de l'âge produisent moins de stigmates. Le fait de se déclarer pauvre et démuné touche fortement l'estime de soi, tandis

que l'évocation de l'âge avancé renvoie plus au respect et à la sympathie du public. De plus, le fait de se reconnaître pauvre, associé à un âge avancé, risque d'avoir des échos dramatiques dans la personnalité des individus et risque également de faire en sorte que ces personnes soient assimilées comme citoyens « de deuxième classe ». Un dernier avantage serait le fait que les politiques sociales visant les personnes âgées ne suscitent pas d'oppositions politiques. Les politiques ciblant la population âgée sont populaires et recueillent un grand soutien public.

L'allocation des ressources basée sur le critère de l'âge, en dépit des avantages mentionnés ci-dessus, attire des critiques.

Les politiques sociales visant les personnes âgées partent de la prémisse que cette plage de la population connaît une sorte d'inégalité économique et sociale, raison pour laquelle la société a le devoir de contrebalancer les conséquences négatives de ce phénomène. Mais il est possible que ce ne soit pas toute la population qui se trouve dans un état de précarité. Les besoins étant variables et l'allocation uniforme, il existe le risque que les ressources soient allouées d'une manière disproportionnée par rapport aux besoins réels des bénéficiaires.

Une autre critique concerne l'âgisme comme forme de discrimination dans la société d'aujourd'hui. Les politiques visant les personnes âgées peuvent exacerber l'âgisme déjà existant par le fait qu'elles peuvent donner à la vieillesse des nuances péjoratives (induire l'idée que les vieillards représentent un fardeau pour la société; être vieux est l'équivalent d'être démuné et décrépit, etc.). En plus, il y a le péril que les individus intériorisent cette projection faite sur la vieillesse, phénomène qui engendrerait des coûts sociaux (un affaiblissement de la solidarité entre générations serait un exemple).

Une politique d'allocation basée sur des besoins démontrés connaît l'avantage majeur qu'elle dirige les ressources publiques vers les individus qui se trouvent dans les plus grands besoins. Dans la perspective de gestion des ressources (limitées), ce type de

politique semble acquérir une grande efficacité. Toutefois, cette approche connaît à son tour des faiblesses. Premièrement, elle comporte un haut degré de stigmatisation, car ce modèle d'allocation des ressources agit avec des définitions susceptibles de produire une stigmatisation des bénéficiaires. Deuxièmement, la détermination des besoins des individus suppose un appareil administratif coûteux et lourd. Dernièrement, elle rencontre une difficulté dans l'établissement des critères d'admissibilité ainsi que dans l'appréciation des besoins des bénéficiaires.

Les changements dans la morphologie de la vieillesse remettent en question la logique et les visées des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé basées sur la satisfaction des besoins. Également, la difficulté de définir la zone de validation des besoins fait en sorte que ce modèle d'allocation des ressources soit insuffisant face à la réalité mouvante et assez complexe du vieillissement de l'homme.

La répartition prudente des ressources

Une perspective particulière parmi les approches portant sur l'âge comme critère d'allocation des ressources est celle de Norman Daniels développée dans son livre *Am I My Parents Keeper* (1988)? La vision de Daniels (1988) s'exprime par ce qu'il affirme être « un budget prudent de vie » (*prudent lifespan account*).

Tout d'abord, Daniels (1988) trouve que le problème de l'âge avancé dans l'allocation des ressources publiques est « en vogue », premièrement à cause du fait que, de nos jours, la société a assumé le rôle de transfert intergénérationnel des biens, tâche qui revenait auparavant à la famille, et deuxièmement parce que les jeunes et les vieillards sont envisagés comme des groupes totalement séparés. Ce dernier élément produit des tensions qui rendent difficiles l'élaboration d'une réflexion pour une répartition équitable des ressources et l'implémentation des stratégies issues de ces réflexions. C'est pourquoi Norman Daniels propose un changement de vision : passer d'une perspective *interpersonnelle* à une perspective *intrapersonnelle*.

Daniels démarre son discours portant sur l'allocation des ressources visant les personnes âgées en soutenant que la santé et l'accès aux services de soins comportent une importance particulière. Cette importance réside dans le fait qu'un bon état de santé représente une condition *sine qua non* pour l'accomplissement des plans de vie raisonnables, que chaque personne pourrait envisager tout au long de sa vie.

Des personnes avec les mêmes aptitudes, les mêmes talents, devraient avoir la même opportunité d'achever leurs plans de vie; l'état de santé ne devrait pas constituer une entrave. C'est pourquoi le principe qui devrait guider les institutions du système de santé dans leur exercice devrait s'organiser autour de cette idée d'assurer l'accès à une *gamme d'opportunités égales*.

Les principes de la justice distributive interdisent l'allocation des ressources sur la base des traits individuels comme la race, l'appartenance religieuse, le sexe, etc. Toutes ces caractéristiques individuelles sont considérées comme n'ayant pas une relevance morale et leur utilisation dans un processus comme celui d'allocation des ressources produirait de graves injustices. Les seuls critères qui devraient être pris en considération sont les caractéristiques dites morales relevantes comme l'état de santé dans un contexte médical ou l'état matériel dans la perspective d'un soutien par un programme d'assistance sociale, etc (Daniels, 1988). Selon cette classification, l'âge se situe dans la catégorie des traits individuels qui ne sont pas relevant dans le processus de distribution des ressources publiques. Alors, il ne devrait pas être pris en considération comme critère viable parce qu'il est susceptible de produire des discriminations.

Toutefois, Norman Daniels (1988) soutient que l'âge occupe une place spéciale parmi les critères d'allocation des ressources, étant un trait de l'individu qui acquiert une certaine relevance morale. L'utilisation de la race ou du sexe comme critères de distribution produirait d'une manière invariable des discriminations, car ce sont des traits individuels permanents, tandis que l'âge est un trait changeant. Le fait que nous vieillissons, que notre âge change, fait de l'âge un trait qui devrait être pris en considération comme un critère moral pertinent. Alors, il serait équitable d'offrir un

traitement aux jeunes différent de celui réservé aux personnes âgées, sous la condition de la constance au fil du temps, car tout le monde passerait par les différents stades de vie. Ce modèle représente une façon de traiter équitablement les individus tout au long de leur vie et non seulement à un moment quelconque.

Selon la pensée de Daniels, traiter différemment les personnes d'âge différent n'est pas injuste ou inéquitable. Les besoins des individus varient selon l'âge, et les institutions publiques doivent en tenir compte et répondre à leurs besoins. Les institutions publiques doivent gérer les ressources en assurant une répartition des biens et des services entre les différents stades de vie. Ainsi, on pourrait parler d'un transfert des biens qui ne se fait pas entre des personnes, mais entre différentes étapes de vie. L'histoire démontre cette nécessité de transfert des biens d'un stade de vie à un autre (le système d'assistance de retraités représente un bon exemple).

La proposition de Daniels, tributaire de la pensée de Rawls, suggère l'exercice d'un regard idéalisé de la vie à partir d'une position neutre où l'accent est mis sur la particularité de chaque étape de l'existence, comme un continuum biographique. Ce n'est pas la particularité de la chronologie de la personne qui organise la logique de cette vision, mais celle de l'étape de l'existence. Daniels (1988) traduit cette logique par ce qu'il appelle un changement de la considération d'un groupe d'âge vers la considération d'une cohorte d'âge.

Un groupe d'âge représente une population d'individus définie par l'appartenance à un certain intervalle d'âge, tandis qu'une cohorte d'âge est définie par rapport à une certaine génération, ce qui représente une donnée ontologique immuable. Ainsi, on pourrait parler d'un groupe d'individus âgés entre 65 et 75 ans. La caractéristique qui légitime l'inclusion d'un individu dans ce groupe est l'âge, mais étant donné que celui-ci est changeant, l'appartenance au groupe est éphémère. De même, on pourrait parler de la cohorte d'individus nés dans les années 1940. Dans ce cas, étant donné que le critère d'inclusion vise un trait permanent, l'identité du groupe reste la même.

Daniels évoque cette distinction, car elle est importante pour comprendre le problème d'équité entre les individus, comme des cohortes passant par différents groupes d'âge. Alors, on ne devrait pas se poser la question de justice entre les jeunes et les vieillards, car la vision de compétition entre ces groupes est erronée. Les jeunes et les personnes âgées ne doivent pas être visés comme des groupes distincts, mais comme des individus qui appartiennent à la même population et qui se trouvent dans des stades différents de vie.

La question d'allocation des ressources par groupes d'âge devient une question de répartition des ressources par stades de vie. Si on devait se poser la question d'équité, elle viserait la répartition des ressources publiques entre les différentes cohortes d'âge (se trouvant dans des différents stades de vie) et non entre les groupes d'âge.

La gamme d'opportunités normales

Selon Daniels, une répartition équitable des biens publics entre les différents stades de vie entraîne trois questions majeures : Quelle serait la mesure des ressources allouées pour chaque stade de vie? Quel type de transfert doit se faire d'un stade de vie à un autre? Comment pourrait-on s'assurer que ce transfert résistera au fil du temps?

Le point de départ de ce débat vise l'importance des soins médicaux. L'accès aux soins médicaux est défini comme une condition de base pour un fonctionnement normal de l'individu qui assure, à son tour, l'accès à une « gamme d'opportunités normales » (Daniels et James, 2002).

Le concept de « gamme d'opportunités normales » est défini par Daniels (1988) comme l'ensemble des plans de vie qui pourraient être construits par une personne raisonnable tout au long de sa vie. La relation qui existe entre les soins médicaux et les opportunités *normales* de l'individu devrait guider l'élaboration des stratégies d'allocation des ressources en termes de mesure et de nature de transfert. Le transfert des biens doit être toujours envisagé entre les différents stades de vie et non pas entre des personnes.

Une marque d'équité de cette manière d'allocation des ressources est le fait qu'elle laisse ouvertes les options des individus. Cela se traduirait par le fait qu'on devrait avoir, tout au long de notre vie, la chance de poursuivre notre plan de vie.

En ce qui concerne la constance (la stabilité) des politiques d'allocation des ressources entre les différents groupes d'âge, Daniels trouve que cela serait assuré par le simple fait que chaque cohorte d'âge est intéressée à maintenir cette constance en tant que bénéficiaire direct. Ensuite, le caractère récursif de ces politiques représente un contrat social entre les générations, inhérent au fonctionnement des institutions sociales. Mais en dépit d'une constance « garantie » d'allocation des biens publics entre les groupes d'âge, la situation économique ou démographique n'est pas toujours stable.

À cause d'une croissance démographique et de la productivité, la société pourrait disposer de plus de ressources que les cohortes antérieures ou, au contraire, un déclin économique pourrait déterminer une diminution des ressources. Comment faire la gestion de ces fluctuations? L'idée directrice de gestion de ces fluctuations devrait être, selon Daniels, l'équité des proportions. Chaque groupe populationnel bénéficiera des biens publics dont la société dispose, selon l'orientation des politiques d'allocation. Mais cette vision ouvre d'autres débats. On se demande par exemple si le groupe de population active doit assurer au groupe des personnes âgées la possibilité d'accomplir la même « gamme d'opportunités normales », comme cette cohorte de population l'a fait à son tour. Le débat sur ces aspects vise des questions économiques, politiques et sociales plus larges. Daniels (1988) admet que la répartition prudente des ressources est vue comme une vision idéaliste mais il la propose au moins comme une critique des institutions existantes et comme un outil d'orientation vers de meilleures solutions.

Considérations générales sur l'âge avancé comme critère d'allocation des ressources publiques

La morphologie d'allocation des ressources s'explique par la relation entre quelques éléments majeurs qui se trouvent à la base de son exercice : le besoin, le devoir et l'équité. Sur ces trois éléments se construisent la légitimité, l'autorité et la pertinence de toute démarche de répartition des biens publics, quelle que soit sa forme d'expression. L'âge avancé s'ajoute comme un élément catalyseur qui fait émerger des repères importants dans la démarche d'allocation des ressources dans les services de santé visant les personnes âgées.

Tout d'abord, des besoins différents demandent des traitements différents : c'est pourquoi traiter équitablement les individus ne signifie pas les traiter d'une manière identique, mais différente, selon les particularités de chacun. L'équité dans l'allocation des ressources ne s'explique pas par la considération quantitative des biens répartis, mais par les visées qualitatives exprimées; c'est pourquoi des répartitions quantitatives différentes peuvent mener aux mêmes résultats qualitatifs.

La mauvaise considération de l'âge avancé dans la répartition des biens publics peut provoquer des dérapages susceptibles de briser la solidarité intergénérationnelle; c'est pourquoi l'âge doit être envisagé comme un trait humain qui ne sépare ni ne hiérarchise les générations.

La façon dont l'âge avancé est utilisé comme critère de répartition des biens publics a un effet récuratif sur la construction de l'âge comme caractéristique des individus; cette idée devrait servir comme outil de validation de toute démarche d'allocation des biens pour prévenir la « production » des images âgistes.

L'allocation des ressources dans le système de santé (particulièrement celle des ressources rares) est un compartiment représentatif pour la justice intergénérationnelle. Voici pourquoi il s'avère un compartiment représentatif :

- il se situe au cœur d'une question sociale de grande importance (la santé);
- il se trouve au croisement de plusieurs plans de la vie sociale (valeurs, traditions, normes, intérêts, facteurs économique-politiques, etc.);
- il touche d'une façon directe et invariable tous les membres de la société;
- il comporte une dimension empirique d'un impact sans équivoque;
- il traduit dans le champ empirique la vision dominante de l'équité sociale;
- il vise une zone de grandes tensions entre les intérêts des individus et ceux de la société;
- il reflète un arbitrage très complexe entre des acteurs sociaux, des idéologies dominantes, des valeurs sociales, etc.;
- comme processus, il comporte des valences de la justice de grandes dimensions :
 - une valence temporelle très vaste qui vise une équité stable et de longue durée;
 - une valence pan-sectorielle touchant des zones multiples de la vie sociale;
- il fait partie du *minimum ethicum* de la société comme processus de base sans lequel la vie sociale devient impossible;
- il évoque une instance de jugement sur des faits élémentaires de la vie sociale;
- il met à l'épreuve les idéologies dominantes portant sur l'équité.

L'allocation des ressources dans le système de santé est un trait de notre contemporanéité. Tout d'abord, on vit dans une société complexe, caractérisée par un haut degré d'institutionnalisation où les institutions prennent en charge la gestion de la plupart des compartiments de la vie de l'individu. De nos jours, les institutions sont mandatées avec des attributions visant le bien-être des individus, inhérentes auparavant à la famille. Ensuite, le progrès technoscientifique à la fois produit de nouveaux biens et de nouveaux besoins qui demandent une gestion particulière et défie plus que jamais les valeurs classiques de la société tout en contribuant à leur reconstruction.

Les approches présentées dans ce chapitre comportent des nuances qui varient entre une vision contractuelle froide, de type hobbesien où l'allocation des biens aux

personnes âgées est une démarche guidée par des coûts et bénéfices, et un modèle contractuel kantien (rawlsien) où la personne se trouve au centre des devoirs et des droits. Bien sûr, d'autres repères d'analyse pourraient être envisagés.

Est-ce que les théories évoquées comportent une perspective déterministe ou émancipatoire? Est-ce qu'elles sont le résultat d'une reconstruction des concepts fondamentaux de notre vie ou l'expression d'une démarche positiviste où l'observation, l'expérience et la comparaison représentent les outils clés (voir la médecine factuelle)? Un élément commun de toutes ces approches est la tension éthique, car les pensées évoquées se déploient comme des débats visant la quête d'une méthode qui soit légitime par son équité, unanimement acceptable par tous les acteurs impliqués.

Parallèlement au fait que la société se propose d'éviter la discrimination, elle devient de plus en plus intéressée par l'élaboration de mesures compensatoires pour des discriminations du passé. C'est pourquoi la discrimination n'est pas un problème orienté seulement vers une éthique du présent, mais aussi vers une éthique du passé. De nos jours, on assiste à des mesures et à des régulations sociales visant la compensation éthique de divers segments populationnels, identifiés sous différents angles : race, âge, ethnie, etc., et qui, dans le passé, ont été l'objet d'une forme d'injustice.

Une des questions qui a émergé de nos jours est la préoccupation pour la construction d'une « discrimination » orientée vers le futur. Ce type de discrimination se veut libérée de sa valence péjorative, car elle se veut une vision qui privilégie un certain groupe populationnel susceptible de subir un traitement injuste dans un futur quelconque. Cette vision émancipatoire se traduit de plus en plus par deux phénomènes : l'émergence de divers questionnements d'ordre éthique qui commencent à précéder et à anticiper les nouvelles conquêtes du progrès scientifique et la construction d'un échafaudage théorique pour des mesures menées à prévenir ou à contrebalancer une possible injustice.

Les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé, illustrées dans ce chapitre, sont profondément tributaires d'une vision classique de la vieillesse. Elles traitent la vieillesse en se penchant sur ses attributs péjoratifs, qui représentent souvent même la logique de leur morphologie. La faiblesse, la vulnérabilité, la décrépitude sont des éléments qui justifient, imposent et caractérisent les interventions auprès du vieillissement. Mais les réussites incontestables de la biomédecine laissent émerger une autre vieillesse : une qui a de nouvelles vocations biographiques et sociales, libérée de plus en plus de la dégradation du corps. Cette vieillesse réclame une autre considération, car elle s'inscrit dans la logique d'un progrès incontestable qui transforme non seulement notre biologie, mais aussi notre monde entier.

Les stratégies et les théories de la justice en santé circonscrivent la vieillesse dans ses limites « traditionnelles » et, plus ou moins explicitement, lui refusent son émancipation. C'est pourquoi une autre vision, inspirée par la nouvelle réalité déterminée par la biomédecine, devrait guider les stratégies d'allocation des ressources en santé : une vision qui sera à la fois ancrée dans le possible de la biomédecine et dans le possible de la nouvelle vieillesse.

Dans l'histoire de l'humanité, la vieillesse n'a jamais reçu une telle attention de la part de la science que celle accordée de nos jours. Il y a même quelques décennies, la vieillesse représentait un domaine périphérique de l'intérêt médical (Hayflick, 1998). L'attention dont la vieillesse se réjouit aujourd'hui témoigne d'un desideratum de l'homme de la transgresser. La transgression de la vieillesse ne consiste pas à abolir cette période de la vie ou à la « diluer » dans une éternelle jeunesse, mais à lui reconnaître les vocations dont elle a été enrichie par la science biomédicale. La vieillesse réclame également la reconnaissance et le soutien de son émancipation.

Chapitre 4

L'utilitarisme et la théorie du contrat social, deux alternatives des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées, remises en question

Les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé reposent sur une diversité de théories dont la pertinence se construit sur la dynamique d'un débat loin d'être épuisé. La quête du *summum bonum* a produit des courants de pensée assez divers, validés par une ascendance dans de grandes écoles de pensée. Parmi les théories qui dominent le débat se retrouvent celles de type conséquentialiste et contractuel (de type rawlsien).

Les stratégies inspirées par les théories utilitaristes et les théories contractualistes de type rawlsien ont connu des forces et des faiblesses qui ont été l'objet de divers débats de reformulation et de raffinage. Toutefois, les conséquences fulminantes du progrès biomédical et l'hégémonie de la biomédecine remettent en question leur pertinence et leur efficacité éthique.

La vieillesse s'inscrit de nos jours comme un des objets de la biomédecine sur laquelle celle-ci a opéré une authentique reconstruction. La reformulation des dimensions de la vieillesse fait de celle-ci une réalité différente de celle que l'homme connaissait aux siècles et même aux décennies passés. La vieillesse s'impose comme un exercice biographique dont la spécificité est libérée de l'inactivité, du handicap et de l'abandon des rôles sociaux.

La biomédecine propose une vieillesse qui, en vertu d'un nouveau potentiel, est candidate à des rôles et des positions sociaux qui lui ont été refusés il y a seulement quelques décennies. Cette vieillesse comporte des vocations qui pourraient se déployer seulement dans un milieu prêt à reconnaître son émancipation.

Les théories de type utilitariste et conséquentialiste qui se trouvent à la base des stratégies d'allocation des ressources en santé « refusent » l'émancipation de la vieillesse par leur manière de l'objectiver comme une réalité de la vie humaine caractérisée seulement par la faiblesse, le handicap, la dépendance, l'inactivité, etc., et par l'ignorance de l'impact de la biomédecine sur celle-ci. C'est pourquoi une autre approche de la vieillesse s'impose; une approche qui pourra assurer l'émancipation de la vieillesse et incorporer dans sa logique les nouvelles réalités reliées au vieillissement, produites par le progrès biomédical.

Les pages suivantes visent à évoquer et à confronter les théories utilitaristes et les théories contractualistes de type rawlsien qui ont inspiré des stratégies d'allocation des ressources en santé, avec la réalité d'une vieillesse qui plaide pour son émancipation.

L'utilitarisme

L'utilitarisme est l'une des doctrines éthiques de la tradition de la philosophie morale anglo-saxonne les plus connues. Son époque de gloire a commencé à la fin du XVIII^e siècle et a duré jusqu'à la fin du XIX^e siècle. Les trois penseurs représentatifs de cette vision sont Jeremy Bentham (1748-1832), John Stuart Mill (1806-1873) et Henry Sidwick (1838-1900). Leurs idées ont fortement influencé et inspiré l'éthique de la modernité. Des philosophes contemporains exposent, enrichissent et défendent la théorie utilitariste, la mettant au centre des débats contemporains dans le champ de l'éthique.

Un trait qui donne une grande force à l'utilitarisme consiste en sa dimension empirique. Cela a fait en sorte que non seulement des champs comme l'économie, la politique ou le droit connaissent la marque de l'utilitarisme, mais également la pensée quotidienne.

Les théories utilitaristes, en dépit de leur diversité, se nourrissent des idées qui se trouvent à la base de cette école de pensée, qui leur sont communes et qui définissent ce qu'on appelle l'utilitarisme. Parmi ces idées, deux s'imposent d'une manière prégnante. La première vise le fait que toutes les actions acquièrent une valeur morale dans la mesure où elles visent à promouvoir le bonheur de l'individu. La deuxième idée comporte une ascendance dans la première et se réfère au fait que la valeur morale des actions sociales est donnée par la mesure dans laquelle elles déterminent la maximisation de l'utilité sociale.

Les paragraphes suivants visent à esquisser quelques implications de ces deux idées dominantes de l'utilitarisme, qui pourraient constituer une image relevante de cette école de pensée.

Une première implication concerne la capacité de l'utilitarisme à transgresser les problématiques des frontières des divers compartiments sociaux et d'opérer à des niveaux différents de la réalité. Tout d'abord, l'utilitarisme a le mérite de systématiser et de donner une cohérence scientifique à une réalité empirique incontestable commune à tous les humains, la quête du bonheur. Cette réalité est considérée au-delà de toute idéologie éthique ou religieuse et sert comme base universelle de l'appréciation morale des actions de l'homme. La considération d'une manière totalement neutre de cette réalité donne à l'utilitarisme la capacité de trancher dans des questions de conflits éthiques où d'autres théories éthiques échouent. Un bon exemple constitue la question des droits.

La pensée utilitariste vient à l'encontre des théories des droits naturels. L'émergence des droits coïncide avec l'apparition de la société politique, alors ils sont créés par la loi. Une pensée basée sur la considération des droits naturels représente un non-sens dans la vision utilitariste, car il n'est pas possible d'envisager ni des droits « légaux » ni des droits « inaliénables » (Hart, 1982). C'est pourquoi une éthique organisée autour des droits ne serait pas capable d'offrir un guidage ni dans la morale personnelle ni dans la morale des actions sociales.

La quête du bonheur représente pour les utilitaristes non seulement la marque d'une validité morale de l'action, mais également le phénomène autour duquel s'organise l'existence humaine. Ce phénomène organise, dirige et explique la vie de l'homme. C'est pourquoi l'encadrement de ce phénomène dans l'espace de la réflexion éthique donne à la fois pertinence et force dans l'espace de l'application empirique.

L'universalité de la quête du bonheur comme but ultime de tous les humains constitue une prémisse qui donne à l'utilitarisme la capacité de transgresser, dans son exercice réflexif et empirique, tous les compartiments de la vie sociale et de négocier l'équilibre éthique entre les niveaux des diverses réalités.

Une deuxième implication vise la projection du bonheur au-delà d'un système moral préétabli. L'utilitarisme proclame le bonheur comme la valeur dans la lumière de laquelle tous les éléments de la réalité acquièrent leur poids. La liberté, la démocratie ou la perfection morale sont soumises à une validation éthique concertée par l'hégémonie du bonheur. Le bonheur, qu'il soit individuel ou collectif, est une question qui a été illustrée à partir d'un grand éventail de concepts. Pour Bentham et Mill, le bonheur est construit à partir de l'idée de plaisir; pour Sidwick, le plaisir est projeté dans un état de la conscience; tandis que les utilitaristes modernes articulent les intérêts matériels, les préférences ou même l'absence de la souffrance (Welch, 1989). Toutefois, l'utilitarisme n'est pas dans la quête de la définition d'un *summum bonum*, mais dans un effort de promouvoir le bonheur dans la vie de l'homme dans toutes ses hypostases.

Le reproche fait à l'utilitarisme vis-à-vis de la position hégémonique du bonheur est contrebalancé par l'idée que ce n'est pas seulement le bonheur pris dans la condition individuelle de la personne qui compte, mais également celui de la communauté. De plus, même si la réflexion utilitariste opère au-delà de toute règle morale préétablie, elle ne vient pas à l'encontre de la morale, mais elle donne à cette dernière une cohérence en l'alignant sur un but validé, au-delà de tout préjugé. Il reste une question ouverte à savoir si l'utilitarisme est une théorie éthique proprement dite ou seulement un espace réflexif qui pourrait appuyer des actions morales « justes », car la validité morale des actions est

négociée à partir de repères qui n'ont pas leur ascendance dans un territoire axiologique stable.

Une dernière implication que je voudrais évoquer et qui est reliée à l'espace de négociation de la validité morale des actions vise l'ancrage des visées de la perspective utilitariste. On pourrait affirmer que l'utilitarisme place sa justification dans l'espace des visées des actions et pas dans celui de leur fondement.

La pensée utilitariste ne valorise pas les raisons morales qui appuient les actions, mais les conséquences de celles-ci. Ce détachement des fondements moraux des actions risque de se traduire dans l'ignorance même de la réalité dans laquelle se consomment les actions. Cette ignorance se formule dans la réflexion utilitariste comme un élément de l'objectivité, tandis que les adversaires de l'utilitarisme l'identifient comme une faiblesse susceptible de produire des injustices.

L'hégémonie de l'utilité a été fortement critiquée par les adversaires de l'utilitarisme et les utilitaristes eux-mêmes ont reformulé le « contenu » du bonheur pour valider et justifier la clé de voûte de cette école de pensée. Mais le noyau de cette problématique, ce n'est pas seulement le rapport dans lequel se place l'utilité par rapport à d'autres valeurs moralement validées, mais son ancrage dans un postulat qui ignore les éléments de la réalité susceptibles de ne pas contribuer à sa promotion.

L'utilitarisme s'identifie d'une manière spécifique non pas par la nature de sa téléologie, mais par la manière de projeter sa téléologie par un processus de discrimination de la réalité.

L'utilitarisme classique

L'utilitarisme se proposait comme une théorie de la moralité personnelle et une théorie éthique publique, un critère pour la validation morale d'une action. Au moment de son émergence, il se voulait une alternative aux théories éthiques dénoncées comme intuitionnistes, dogmatistes, traditionalistes et invalides par leur manque d'ancrage dans

une réalité empiriquement observable (Scarre, 1996). L'utilitarisme soumet en même temps au test impartial de l'utilité sociale et de la rationalité les institutions sociales et les normes morales. Les utilitaristes ont le mérite de promouvoir l'idée que les questions éthiques doivent elles aussi être soumises à la délibération et à la rationalité et que le comportement moral est une forme spéciale de comportement rationnel (Harsanyi, 1982).

Le noyau de pensée utilitariste peut être surpris en deux volets, identifiés par ce que l'on appelle *welfarisme* et *conséquentialisme* (Shaw, 1999). La valeur morale d'une chose réside dans sa capacité de générer de la satisfaction, du plaisir, du bonheur, donc du bien. Ces conséquences sont assimilées au concept de l'utilité, et la fonction des jugements moraux est de dévoiler le degré d'utilité des choses. Ce « côté » de la machine de réflexion utilitariste est référé comme *welfarisme*.

Le deuxième volet de la pensée utilitariste, soit le *conséquentialisme*, vise à déterminer la « rectitude » d'une action par un exercice de prévision de ses conséquences. Alors, une action est considérée comme correcte si ses conséquences s'avèrent productrices de bonheur.

Ces deux compartiments des théories utilitaristes ont été produits par un long processus de réflexion et connaissent aujourd'hui des nuances qui donnent à l'utilité un sens qui varie entre plaisir et intérêt, entre préférence et satisfaction.

L'utilitarisme a réitéré l'hédonisme cyrénaïque de l'Aristippe et, dans une plus grande mesure, l'hédonisme épicurien, selon lesquels le but de la vie est le plaisir (Rosen, 2003). Les théories utilitaristes partent de la prémisse que tous les sujets humains sont dirigés par la logique égoïste du calcul des plaisirs et des souffrances. C'est pourquoi il n'y a pas d'autre fondement possible pour les normes éthiques que la loi du bonheur des individus et des collectivités.

J. S. Mill est dans l'assentiment des antiques quand il définit le bonheur comme la réalité (présence) du plaisir et l'absence de la souffrance, l'homme ayant comme seul but

l'obtention du plaisir et l'évitement de la souffrance (Mill, trad. Folliot, 2008). La somme des plaisirs, indépendamment de leur nature, détermine le bonheur.

Ces considérations trouvent leur pertinence dans le sens commun dont l'inconsistance est dépassée par l'utilitarisme qui l'intègre dans un système de pensée unitaire. Celui-ci traite les problèmes moraux en relation avec l'idéal du bonheur et se prétend le plus limpide et le plus attirant de toutes les alternatives. Le succès de cette pensée est profondément ancré dans la pertinence qu'elle trouve dans le sens commun, soit la réalité de la « vocation » de l'homme pour le plaisir et le rejet de la souffrance.

La croyance qui accepte comme fondement de la morale l'utilité ou le principe du plus grand bonheur soutient que les actions bonnes le sont en proportion de leur tendance à favoriser le bonheur et que les mauvaises le sont quand elles tendent à produire le contraire du bonheur. Par bonheur, il faut entendre le plaisir et l'absence de souffrance et par malheur il faut entendre la souffrance et l'absence de plaisir. (Mill trad. Folliot, 2008 : 13)

L'équation utilitariste pourrait être résumée comme suit : le plaisir est bon parce qu'il rend l'individu heureux; le bonheur est bon, alors il est utile; tout ce qui produit du bonheur est utile. Si quelqu'un était mis dans la situation de faire du bien qui est utile à quelqu'un d'autre ou de faire du bien qui n'est utile à personne, le sens moral le déterminerait à choisir le premier. Cette idée se trouve au cœur de l'utilitarisme et le bien comme valeur générale s'inscrit dans le cadre plus large des théories conséquentialistes. Si les actions de l'homme sont motivées par la recherche du plaisir et l'évitement de la souffrance, la quête du bonheur est non seulement le seul principe final de ses actions, mais également un critère de la conduite humaine. Mais le plus grand bonheur est celui de la collectivité. C'est pourquoi le bonheur doit être maximisé et offert à la plus grande échelle possible et l'individu doit tout faire pour l'accomplir.

Jeremy Bentham, qui est considéré comme le fondateur de l'utilitarisme, en partant des visions des anciens hédonistes, a formulé l'idée selon laquelle seulement les institutions qui produisent le plus grand bien pour le plus grand nombre d'individus sont désirables et justes (Crimmins, 2014).

Alors, pour être considérée comme bonne, une chose doit être profitable à quelqu'un, et dans la mesure où cette chose avère sa profitabilité pour un plus grand nombre d'individus, sa qualité morale augmente.

Bentham met une « équivalence » entre utilité, profitabilité et plaisir. Cette perspective est connue comme l'utilitarisme hédoniste et a été beaucoup parodiée et ridiculisée. L'utilitarisme de Bentham part de prémisses psychologiques et se veut un exercice de production de conclusions éthiques. L'erreur d'interprétation n'est pas issue de la structure de la théorie, mais de ses éléments psychologiques. Bentham plaide l'idée que l'homme a une tendance naturelle vers le plaisir et contre toute forme de souffrance et que cette réalité devrait être incorporée dans toute réflexion éthique.

Mill s'est beaucoup préoccupé de trouver la manière de traduire en pratique les principes utilitaristes. Il a raffiné la vision de Bentham et a formulé une théorie éthique solide dans son travail *L'utilitarisme*, qui a été publié en 1861 dans *Frazer Magazine* et en 1863 en volume. À partir de cette date, l'utilitarisme est associé à son nom et à sa théorie éthique. Dans cet ouvrage, l'auteur a développé la pensée utilitariste en la transformant en une doctrine sur la modalité par laquelle l'homme pourrait avoir une vie vertueuse.

Mill valide sa pensée sur une réalité observable. Le bonheur est désirable; la preuve est que tout le monde le cherche. Le bonheur général représente le bien (le bonheur) de tous les individus pris ensemble. Cet argument, construit sur des bases psychologiques, constituera l'objet de beaucoup de critiques. Pour rejeter les critiques qui assiégeaient déjà l'utilitarisme de Bentham, qui réduisait tous les aspects du bonheur au plaisir et à l'absence de la souffrance, Mill admettra l'existence des différences qualitatives entre les divers types de plaisirs.

Le plaisir et la souffrance restent les principaux facteurs de la motivation humaine. Mais pour atteindre le plaisir et éviter la souffrance, il y a des choses qui doivent être employées comme moyens. Par un mécanisme associatif, les choses qui sont

requisés comme moyens seront assimilées avec les choses qui ont été ciblées. C'est pourquoi elles deviendront comme des buts en soi, comme parties du plaisir. La grande variété des buts que les individus se proposent est déterminée moralement par des intuitions et devient partie du plaisir. Mais ces buts peuvent entrer en conflit avec d'autres buts qui, à leur tour, sont parties du plaisir. Comme réponse à cette problématique, Mill propose la perspective utilitariste.

Par bonheur, Mill comprend le plaisir, non seulement celui sensuel, mais également celui de l'esprit. Le sens de la dignité va faire en sorte que l'homme s'oriente naturellement vers les plaisirs de l'esprit.

Le principe de l'utilité implique une prise en considération des conséquences des actes seulement et non des traits de caractère de l'individu. Par ceci, le principe utilitariste rejette la théorie classique de la vertu, mais reste toutefois générateur de principes moraux secondaires qui s'organisent pour produire le bonheur²⁹.

Les principes moraux collatéraux produits par la pensée utilitariste gardent leur validité, mais à l'intérieur d'une architecture morale qui a le bonheur comme visée ultime. La vision utilitariste fait l'arbitrage et détermine la hiérarchie et la pertinence de ces principes.

Le fait que toutes les visées de l'homme sont des plaisirs ou parties du plaisir s'impose comme un fait psychologique. « ...désirer une chose sans que ce désir soit en rapport avec l'idée qu'elle est plaisante est une impossibilité physique et métaphysique. » (Mill trad. Folliot, 2008 : 52) Cela implique que le plaisir représente la finalité de la morale. Toutefois, l'utilitarisme ne devrait pas être réduit à un hédonisme cru. Certaines expériences sont qualitativement meilleures que d'autres, et dans la validation de l'action optimale, cet aspect compte le plus. Les actions préférables ne sont pas celles qui mènent

²⁹ Des préceptes de l'éthique de la vertu comme celui de ne pas voler, de ne pas tuer, etc., seront issus comme une conséquence inévitable de l'effort pour atteindre le bonheur maximal; ces préceptes s'inscriront comme des éléments auxiliaires dans l'architecture éthique des actes et non comme points de départ.

à une somme plus grande de plaisirs élémentaires, mais celles qui mènent à un plaisir supérieur, comme celui du savoir ou d'un but moral accompli.

Toutefois, on pourrait se demander quelles seront les motivations d'une personne à agir en conformité avec le principe utilitariste du bonheur. C'est évident la raison pour laquelle les gens évitent le crime, le vol, la trahison, etc. Mais quel serait le mobile pour agir avec diligence dans le but de produire du bonheur pour un plus grand nombre d'individus? Mill essaye de répondre à cette question en évoquant deux types de motivations universellement présentes chez les individus. Un premier type concerne le désir de l'individu d'être apprécié par le monde qui l'entoure et la peur du rejet et de la discréditation sociale³⁰. Le deuxième type de motivation consiste en l'impulse intérieure de l'individu, connu comme sens du devoir. Cette dernière motivation tire sa force de l'expérience de la souffrance ressentie par celui qui a infligé un malheur à autrui. Les humains ont un sentiment instinctif de l'unité qui oriente le développement du devoir envers le bonheur.

L'utilitarisme contemporain

Bentham a envisagé une théorie éthique rationnelle et systématisée, débarrassée de fictions du droit naturel. Sa vision s'inscrit par son *desideratum* comme une approche de nature positiviste. Toutefois, la vision de Bentham n'a jamais réuni l'unanimité des penseurs. Des reformulations et des efforts de reconstruction de l'utilitarisme en témoignent.

L'utilitarisme se déploie dans la réflexion éthique contemporaine sur une plage extrêmement vaste. Il connaît des nuances qui varient entre un essai d'actualisation des principes classiques par une sorte de remaniement et des visions qui «rebâtissent» l'utilitarisme. Les paragraphes suivants se proposent d'évoquer brièvement des variantes modernes de l'utilitarisme afin d'illustrer la complexité et le raffinement de cette vision.

³⁰ Mill évoque également la religion comme élément inhérent à la possibilité de sanction sociale.

Les utilitaristes classiques ont accentué l'aspect empirique de leur théorie par la construction des « techniques » de calcul de l'utilité. Cette approche a été beaucoup critiquée parce qu'elle était lourde et impraticable dans la vie de tous les jours. C'est pourquoi ce type d'utilitarisme, dit fort, laissera la place à une nouvelle version, soit *l'utilitarisme de la règle*.

Il n'est pas toujours possible d'apprécier dans la pratique les conséquences exactes de nos actions. C'est pourquoi des règles construites sur l'expérience et sur l'analyse peuvent guider nos décisions. L'utilitarisme classique plaide le fait qu'une action est juste si elle produit le maximum de bonheur possible. L'utilitarisme de la règle propose l'idée que nos actions sont justes si elles sont conformes aux règles qui maximisent le bonheur (Urmson, 1953). Cette vision propose la construction de règles et de normes basées sur l'expérience et sur une réflexion solide afin d'aider les divers agents à prendre les meilleures décisions, soit celles qui produisent le plus d'utilité (Scarre, 1996). Mais un utilitarisme basé entièrement sur des règles spécifiques risque d'échouer dans *l'utilitarisme de l'acte*³¹. C'est pourquoi des penseurs comme Hare (1981) plaident pour un utilitarisme basé sur des règles générales qui peuvent servir seulement comme repères.

Selon Hare (1981), l'individu fait l'exercice d'un double niveau de raisonnement moral. Le premier est celui des principes, normes et règles qui sont incorporés par l'individu depuis l'enfance par l'éventail des processus de socialisation parmi lesquels celui de l'éducation s'impose avec prévalence. Mais le bagage de ces repères subit un exercice de sélection, de critique et d'articulation à un deuxième niveau, dit raisonnement utilitariste (Hare, 1982). L'individu doit s'embarquer dans une « raisonnement » utilitariste seulement quand le moment lui permet de se lancer dans une réflexion visant à déterminer l'utilité qui découle de l'acte en question. Au-delà de cette situation, il doit baser ses décisions sur les principes et les normes validées par le premier niveau des

³¹ L'utilitarisme de l'acte valide la justesse des actes par rapport à leurs conséquences et non pas par rapport dans leur accord avec les règles (Eggleston, 2014).

règles. La réflexion de Hare, citée comme *l'utilitarisme à double niveau*, répond indirectement à la critique de l'« hégémonie » de l'utilité qui risque de nuire à des valeurs comme la liberté ou le droit.

L'utilitarisme de la règle, contrairement à l'utilitarisme de l'acte, se propose d'offrir un ancrage plus pertinent dans la réalité sociale. Il propose la règle comme repère de la validation des actes et invite le sujet à considérer les actions des autres agents comme variables. Le sujet doit produire sa propre stratégie pour maximiser l'utilité, tout en tenant compte des particularités des circonstances et en respectant la règle également (Harsanyi, 1982). La règle dans ce cas se veut comme un lien entre le sujet, le réseau des institutions sociales qui représentent une somme d'obligations et des droits, et l'utilité comme but ultime. Contrairement à l'utilitarisme classique, qui discrimine l'utilité sociale par rapport à d'autres valeurs par une approche hégémonique de l'utilité, l'utilitarisme de la règle intègre l'utilité dans l'ordre social par un processus d'harmonisation due à sa normativité.

L'appréciation d'une action visant une multitude d'individus se fait, selon l'utilitarisme, par la mesure de l'utilité globale que cette action est capable de produire. L'utilité globale consiste en la somme des utilités individuelles des personnes touchées par l'action en question. Cette vision se propose comme un repère pour les politiques, les normes ou les stratégies de gestion des affaires publiques. Mais le regroupement des utilités individuelles soulève des questions délicates. Un dilemme serait celui qui émerge de la comparaison des utilités produites par divers biens dans le cas du même individu. Également, la comparaison entre les utilités de divers individus surpris dans leurs particularités s'avère épineuse.

Le grand inconvénient semble être le manque d'une unité de mesure de l'utilité capable de transgresser les particularités des circonstances et des individus. De plus, l'appréciation de l'utilité en soi comporte des dimensions très subjectives. Une réponse à la difficulté d'établissement d'une échelle de comparaison de l'utilité interpersonnelle vient de la part de *l'utilitarisme matérialiste* (Mirrlees, 1982).

L'utilitarisme matérialiste met l'accent sur la satisfaction des intérêts plutôt que sur celle des plaisirs ou des préférences. Les intérêts matériels représentent une série de ressources sans lesquelles l'individu ne peut lancer aucune démarche pour la satisfaction d'une préférence. Dans cette catégorie d'intérêts s'inscrivent ceux qui visent la santé, l'argent, l'hébergement, la nourriture, etc., étant tous des ressources *sine qua non* pour les entreprises et les initiatives personnelles de l'individu. Selon cette vision, des valeurs comme la vérité ou la beauté doivent être protégées et promues seulement dans la mesure où celles-ci assurent le bien-être de l'humanité, et cela est possible jusqu'à un certain point (Mirrlees, 1982).

L'utilitarisme matérialiste fait abstraction des préférences de l'individu en favorisant les intérêts matériels qui, par leurs dimensions générales et uniformes, sont gérés plus facilement. L'utilitarisme matérialiste favorise une approche impersonnelle des réunions des utilités; le devoir collectif et individuel est indépendant du statut et de l'identité de l'individu.

Une dernière variante de l'utilitarisme moderne que je voudrais évoquer est *l'utilitarisme de la préférence*. Cette variante promeut l'idée de satisfaction des préférences avant celle du plaisir.

L'homme s'engage parfois dans des actes de courage ou de sacrifice qui requièrent l'acceptation du risque, de l'incertitude ou de la souffrance. Toutefois, ces actes représentent un désir dont la satisfaction le rend heureux. On pourrait admettre que le but ultime est une sorte de « plaisir » personnel, mais ce plaisir qui suppose également l'acceptation de la souffrance est loin d'être assimilé au plaisir de type hédoniste. Ainsi, ce type de satisfaction d'un désir qui implique l'acceptation de la souffrance et qui peut même venir à l'encontre des plaisirs hédonistes peut être considéré comme source d'utilité pour une personne (Harsanyi, 1982). Ce type d'utilitarisme se préoccupe des conséquences morales qui découlent de la satisfaction des préférences, soit du bien produit pour le sujet.

Hare (1981) affirme que la préférence qui compte en vue de la satisfaction est « la préférence parfaitement prudente ». Cette préférence se sépare des préférences communes par le fait que l'individu la construit dans un état de pleine information et de lucidité. D'autres auteurs vont plus loin dans l'analyse de la pertinence des préférences. Harsanyi, dans son essai *Morality and the theory of rational behaviour* (1982), propose une différence entre les préférences manifestes et les vraies préférences. Les préférences manifestes sont les préférences que l'individu exprime dans les contraintes des limites d'un cadre social, psychologique ou épistémologique, tandis que les vraies préférences sont celles que l'individu aurait à l'extérieur des contraintes des limites d'un certain cadre. Harsanyi (1982) souligne le fait qu'il faut éliminer de ce bagage les préférences dites irrationnelles et antisociales. L'utilité de la préférence est validée dans cette théorie à un double niveau : le mécanisme de choix et le contenu du choix. Le niveau qui soulève les plus nombreux débats est celui du mécanisme du choix.

J. A. Mirrlees (1982) propose l'idée que les choix que les individus expriment sont le plus souvent biaisés par divers facteurs, raison pour laquelle les individus ne sont pas capables de choisir toujours ce qui augmente l'utilité. Le marché représente un bon exemple. La publicité modèle le goût des consommateurs dans la mesure où, souvent, c'est l'offre qui produit le besoin. Également, il semble que les individus donnent peu d'importance aux expériences futures, même si ces expériences s'avèrent importantes vis-à-vis de leur capacité de générer de l'utilité. C'est pourquoi ils devraient « déléguer » cet exercice aux agents qui se trouvent les mieux placés pour faire les choix à leur place. Dans ses propres mots, l'utilité ne doit pas être entièrement laissée au goût des gens (Mirrlees, 1982).

L'utilitarisme connaît une diversité riche en perspectives, étant dans une reformulation continue jusqu'à nos jours. L'utilitarisme préférentiel, négatif ou celui du motif sont représentatifs. Ce n'est pas le but de ce travail d'évoquer toutes les productions de l'utilitarisme, mais c'est important de retenir la prolifération, la variété et la

forte influence de ce courant de pensée, particulièrement dans l'éthique des activités publiques.

L'utilitarisme, une option insuffisante pour la considération de la nouvelle vieillesse

L'utilitarisme a rassemblé une critique « généreuse » en dépit de sa force empirique et de sa prétention d'ancrage dans un raisonnement libéré de préjugés. D'une certaine façon, cette critique a été l'impulsion qui a alimenté sa reformulation continue. Dans ce qui suit, je voudrais évoquer trois éléments de cette critique qui acquièrent une articulation particulière dans leur confrontation avec la réalité des allocations des ressources visant les personnes âgées.

Le premier élément vise la loi de l'inspiration utilitariste, dite la loi de la diminution de l'utilité marginale (Shaw, 1999), connue également comme la première loi de Gossen³². L'économiste allemand, reprenant la pensée de Bentham portant sur la *cardinalisation* du bonheur, illustre le fait que l'utilité d'une chose diminue dans la mesure où plusieurs unités de cette chose sont attribuées au même consommateur (Daal, 2012). Si un homme d'affaires millionnaire reçoit mille dollars de plus, son utilité est diminuée par rapport aux premiers mille dollars qu'il a gagné au début de sa carrière ou par comparaison avec l'utilité produite des mêmes mille dollars attribués à quelqu'un de très pauvre. Cette vision de type utilitariste a été employée dans divers champs pour justifier un certain modèle d'allocation ou de répartition des ressources³³.

³² Cette idée a été fondée par Jeremy Bentham, mais elle prend contour dans les travaux des penseurs comme Jules Dupuis (1804-1866) et Hermann Heinrich Gossen (1810-1858). Ce sera Gossen qui développera la théorie de l'utilité marginale dans son ouvrage *The Development of the Laws of Human Intercourse and the Consequent Rules of Human Action* publié à Braunschweig en 1854.

³³ Les lois de Gossen sont très présentes dans l'espace de la pensée économique, mais on les trouve également dans des champs comme celui de la bioéthique; Peter Singer emploie la loi de la diminution de l'utilité marginale par rapport aux situations de crises humanitaires (voir son essai *Famine, Affluence, and Morality* publié en 1972).

Une implication immédiate de la loi de la diminution de l'utilité marginale vise la question de répartition des ressources. Les choses qui produisent une utilité marginale devraient être redistribuées à ceux pour qui elles produisent plus d'utilité. La taxation plus rigoureuse des personnes riches en est un exemple.

C'est important d'observer dans cette vision que l'égalité ou l'uniformisation de la richesse n'est pas fondée sur l'idée d'une justice bonne en elle-même, mais en vertu de l'accomplissement d'une plus grande utilité pour un plus grand nombre d'individus.

Cet aspect a attiré l'attention de Robert Nozick qui, dans son livre *Anarchy, State and Utopia*, propose un exercice réflexif qui défie la problématique de l'égalité de type utilitariste. Nozick nous invite à supposer l'existence d'une créature qui fait l'expérience de la même utilité, pour chaque unité de choses qu'il consomme. Ce « monstre » ne connaît pas la marginalité de l'utilité. Alors, il n'est ni motivé ni intéressé à partager un surplus de ressources (Nozick, 1974). Serait-il justifié qu'il exploite les autres en vertu d'une maximisation de l'utilité pour soi même?

L'exercice de pensée proposé par Robert Nozick met en lumière le fait que l'utilité seule ne peut être considérée comme base pour la validation morale de nos actions. Également, elle ouvre la porte à un questionnement plus profond de la loi de l'utilité marginale.

Dans le troisième chapitre de cet ouvrage sont illustrés les modèles représentatifs d'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées. Certains modèles cachent derrière eux la loi de l'utilité marginale.

Daniel Callahan nous propose une allocation des ressources organisée autour d'une biographie dont l'utilité perd de son intensité vers sa fin. Les années de vie les plus importantes se retrouvent dans la première partie de la biographie. Par opposition, la deuxième partie de celle-ci perd de l'importance. On pourrait exprimer cette vision en affirmant que les années de la vieillesse représentent une période de vie d'une utilité marginale ou que, après un certain seuil d'âge, les années de vie comportent une utilité marginale.

Il est reconnu que la loi d'utilité marginale connaît certaines limites (Daal, 2012). Deux d'entre elles comportent une articulation importante par rapport à l'âge avancé. La première vise le fait que la chose allouée doit avoir une composition homogène : les unités distribuées doivent être égales du point de vue qualitatif et quantitatif. Pour déterminer le point qui marque le début de l'utilité marginale pour un gâteau, toutes les tranches doivent être égales et avoir la même composition. Si la chose en question concerne les années de vie, la loi de l'utilité marginale échoue dans son application, car même si toutes les années ont la même durée, leur qualité et leur contenu diffèrent. Chaque année de vie a une importance et un contenu unique.

La deuxième limite vise la constance du bénéficiaire. Si celui-ci change ses préférences ou ses habitudes pendant le processus de consommation, l'utilité pourrait être susceptible de croître au lieu de diminuer. L'âge s'exprime également par un changement des préférences et des habitudes. Des aspects de la vie ignorés dans des étapes précédentes acquièrent de nouvelles valences, tandis que d'autres sont abandonnés. Ainsi, chaque année de vie est « consommée » à partir des positions différentes, car l'horizon et la personnalité de l'individu subissent un changement continu.

La critique la plus importante de l'application de la loi de l'utilité marginale à la considération des années de vie pourrait être formulée à partir de la manière dont cette loi agit sur la réalité. Le cadre de conceptualisation de cette théorie agit sur la réalité des choses, ou sur une réalité qui est réifiée dans le processus de son objectivation. Or la « chosification » de la réalité comme exigence d'opérationnalisation n'est pas toujours valide. Dans le cas de la considération des années de vie, celles-ci subissent une réification qui les réduit à un moyen pour « atteindre » l'utilité. Également, dans ce processus, l'existence humaine est réduite à une dimension hédoniste. La loi de l'utilité marginale non seulement s'avère discriminatoire par rapport à la vieillesse, mais elle ignore la nature de la morphologie biographique de l'homme. C'est pourquoi son emploi, quelle que soit sa forme, dans le champ de l'allocation des ressources dans le système de santé ne peut être validé.

Un deuxième élément de la critique utilitariste se réfère à l'ignorance portée sur les particularités des individus. L'utilitarisme voit l'individu comme l'espace du plaisir ou de la souffrance. Ses particularités personnelles ne sont pas significatives, les seuls éléments importants étant ceux reliés à l'utilité (Sen et Williams, 1982). La personne est réduite à consommateur du plaisir et de la souffrance par une réflexion susceptible de la « chosifier » et de la diluer dans la dialectique souveraine de l'utilité. Toutes les particularités individuelles sont soumises à un processus de traduction dans le dialecte de l'utilité. Ce processus, qui opère une ségrégation des traits de l'individu³⁴, défie profondément l'architecture conceptuelle de la personne. Le *welfarisme*, le *conséquentialisme* et l'*addition* des utilités uniformisent l'homme dans l'équation d'une réussite socialement validée.

Un exemple de l'emploi de la logique utilitariste dans le système d'allocation des ressources en santé est le QALY. QALY représente une méthode de détermination empirique des résultats d'une intervention médicale. Le résultat de l'évaluation est traduit dans un indice construit par le concours de l'appréciation de la qualité de vie et du coût matériel de la procédure. Cette méthode appartient à la famille des stratégies basées sur le rapport coût-efficacité. Cette méthode ignore les particularités des individus et s'avère très discriminatoire pour les personnes âgées, qui auront toujours un indice QALY plus petit en comparaison de celui des personnes plus jeunes. L'utilité produite sera le résultat d'une double traduction. Premièrement, l'utilité est considérée en termes de qualité de vie et, deuxièmement, en termes de coût. La qualité de vie est assimilée par rapport à une liste de « performances » médicalement validées, tandis que le coût est considéré comme un « bien » investi pour accomplir des exigences médicalement validées. Plus la qualité de vie est meilleure, plus l'utilité est grande. En ce qui concerne le coût, plus il est moindre, plus grande est l'utilité, car le coût alloué représente une dépense d'un bien commun. L'utilité finale représente l'addition de ces deux compartiments des utilités.

³⁴ Le discours utilitariste s'intéresse seulement aux dimensions susceptibles d'influencer l'utilité.

QALY agit au-delà de toutes particularités et différences personnelles et réduit la réussite d'un acte médical en une efficacité économiquement validée. La question liée à mon propos vise l'impact sur les personnes âgées et, dans ce compartiment, cette méthode est non seulement injuste mais également ignorante.

Il est reconnu que les résultats d'une démarche médicale dépendent premièrement des recherches qui ont été déployées sur le sujet en question. Une maladie rare, par exemple, est susceptible de bénéficier de moins de recherches qu'une maladie fréquente et, évidemment, les résultats des traitements de la première auront un plus faible pronostic par rapport à la dernière. C'est pourquoi on doit admettre que plus d'investissement dans le compartiment de la médecine gériatrique est fortement susceptible de produire de meilleurs résultats et de permettre éventuellement une comparaison plus équitable entre les résultats des interventions visant des patients d'âge différent.

La biomédecine produit déjà des résultats qui transforment la vieillesse en améliorant la biologie des aînés. C'est pourquoi, en dépit d'un âge chronologique avancé, ceux-ci sont capables de se lancer dans des activités sociales assez généreuses. Les aînés sont capables de se réjouir de leur vie, de faire des exercices sociaux et même de contribuer à l'épanouissement social, malgré un plus faible degré de performances biologiques. Or, l'approche QALY ignore et n'offre pas de soutien pour l'expression du potentiel de la nouvelle vieillesse construite par la biomédecine. Cette faiblesse se reflète également dans la manière dont la représentation de l'utilité transparaît, car l'architecture de celle-ci est réduite à des dimensions insuffisantes pour être validées dans le contexte du progrès biomédical.

QALY représente un exemple de logique utilitariste d'allocation des ressources dans le système de santé qui révèle non seulement la faiblesse de la réduction à l'utilité, mais également celle de ne pas prendre en considération de nouveaux aspects de la vie, déterminés par le progrès biomédical.

Le troisième élément de la critique de la logique utilitariste porte sur la question de la discrimination des aspects qui sont considérés comme insignifiants pour l'appréciation de l'utilité.

La pensée utilitariste fait de l'utilité un catalyseur dans la lumière duquel les éléments de la réalité de la vie acquièrent de la valeur dans la mesure dans laquelle ils contribuent à la production de l'utilité. Dans sa manière de considérer les choses, l'utilitarisme produit une rupture de niveau dans son discours dans le sens où un certain élément acquiert ou perd sa valeur dépendamment de sa considération comme producteur d'utilité. Ainsi, la valeur des éléments qui ne se retrouvent pas dans l'exercice social de la personne à cause des motifs objectifs est susceptible d'être ignorée dans le regard utilitariste. La liberté d'expression peut se trouver à l'extérieur du cadre de l'utilité formulé dans une société totalitaire. Toutefois, le fait que les individus ne font pas l'expérience sociale de la liberté d'expression ne diminue ni la valeur ni l'importance de celle-ci.

Cette observation nous illustre le fait que la satisfaction du désir ou du plaisir est assujettie à une limitation socialement définie. Les options ou les choix de nos actions sont limités à l'intérieur d'un possible socialement validé (Elster, 1982)³⁵. L'utilitarisme semble agir sur la base d'une utilité validée à l'intérieur de ce cadre. L'anticipation ou la projection d'une utilité probable, conçue en dehors du quotidien ne se qualifie pas comme partie de son exercice³⁶. Alors, la biomédecine construit une vieillesse qui comporte des volets ignorés par les utilitaristes, car ceux-ci ne se qualifient pas nécessairement pour une utilité immédiate.

Les constructivistes nous rappellent que le monde qui nous entoure est le produit d'une multitude de réalités, parmi lesquelles la réalité de la vie quotidienne comporte un statut souverain. Celle-ci contient les autres réalités (les rêves, la fiction, etc.) qui, à leur tour, la façonnent et la défient (Berger et Luckmann, 2014). La science s'inscrit comme

³⁵ Peu importe l'expression de la validation : disponibilité, accessibilité, interdiction, etc.

³⁶ L'utilitarisme de la préférence contient dans son discours l'idée d'anticipation de l'utilité, mais l'anticipation en question se déploie à l'intérieur d'une réalité sociale immédiate et vise une utilité « commune ».

une réalité défiante (paradigmatique), car elle est à la fois ancrée dans le quotidien et dans le possible (probable). Le possible de la science est déterminé dans une même mesure par son potentiel et par la validation sociale. Or cette dernière n'agit pas toujours sur la base d'une utilité préétablie mais sur un exercice d'anticipation.

L'objectivation du vieillissement par la biomédecine produit un « possible », difficilement d'être surpris par le regard utilitariste qui délibère surtout à partir d'une utilité du quotidien³⁷. Les effets de l'objectivation de la vieillesse s'imposent comme une expression de l'émancipation de celle-ci, de sa libération de ses vieux archétypes. Or la vision utilitariste semble incapable de saisir et d'incorporer dans sa logique ce phénomène, car l'utilité issue de celui-ci tombe dans un espace « virtuel ». Ainsi, de nouvelles dimensions de la vieillesse, probables et possibles, sont ignorées et refusées par la perspective utilitariste.

L'insuffisance de la théorie utilitariste par rapport à la réalité de la vieillesse se traduit par plusieurs éléments, parmi lesquels on retient son incapacité à surprendre les particularités des individus, à saisir la nouvelle réalité apportée par la biomédecine et à réduire tous les phénomènes de la vie à une utilité socialement validée.

En dépit de sa force empirique, l'utilitarisme semble échouer à répondre aux exigences des stratégies d'allocation des ressources en santé à cause d'une inertie de perspective. Cela fait en sorte que ce courant de pensée soit incapable d'appuyer l'émancipation de la vieillesse, soit sa libération des limites biologiques et sociales.

La biomédecine propose, promet et exerce une amélioration de la biologie humaine qui se traduit dans des phénomènes avec lesquels l'utilitarisme ne semble pas tenir le rythme. La technoscience n'agit plus seulement dans un quotidien immédiat mais également dans un possible probable en produisant des paradigmes qui dépassent la définition classique de l'utilité. Le plaisir et la souffrance acquièrent de nouvelles dimensions, ancrées dans

³⁷ La dimension du concept « quotidien » employé a un double niveau : le premier se réfère au quotidien dans un sens temporel et le deuxième vise le sens du « commun », « habituel ».

une virtualité prometteuse. C'est pourquoi l'appréciation, la comparaison ou la considération des utilités sont fortement défiées par les phénomènes ci-évoqués.

Le contractualisme

La vision contractualiste a des racines dans la philosophie antique, mais elle prend contour au XVII^e siècle dans la pensée des philosophes comme Grotius (1583-1645), Hobbes (1588-1679), Pufendorf (1632-1694), Locke (1632-1704), Rousseau (1712-1778). De nos jours, elle prend un nouvel élan grâce à de nouvelles visions comme celle de John Rawls (1921-2002) ou du néohobbesien David Gauthier.

Le contractualisme part de l'idée que la société est une réalité construite par l'homme qui subit une constante transformation et qui doit être distinguée de tout autre phénomène naturel. La société se « greffe » sur l'état naturel de l'homme une fois que celui-ci quitte la vie isolée pour vivre avec d'autres individus.

La société apporte avec elle les conflits entre les intérêts des individus et, par conséquent, le besoin de leur « gestion ». Selon certains auteurs, la violence est un trait naturel de l'homme et la vie sociale impose une contre-mesure à cette caractéristique (Hobbes, éd. Macpherson, 1968)³⁸. Pour d'autres contractualistes, l'état naturel de l'homme est pacifiste en soi et la confrontation avec les intérêts des autres déclenche la violence³⁹.

Ce qui est à retenir à ce point chez les contractualistes est l'idée d'une société « construite » par l'homme, idée qui vient à l'encontre de l'idée antique d'une société comme état naturel et qui est la place d'un conflit de tous contre tous. Cet état des choses

³⁸ Le chapitre intitulé *Of the natural condition of mankind, as concerning their felicity, and misery* illustre l'idée selon laquelle l'homme, dans son « état naturel », utilise la violence pour gain, pour sécurité ou pour réputation dans une guerre de tous contre tous. La base de la paix se trouve dans la peur de la mort.

³⁹ Pour Locke, l'homme, dans sa vie solitaire, suit simplement les lois de la nature tandis que Rousseau soutient l'idée que dans sa vie isolée, l'homme ne connaît aucun type de relation « socialement » appréciable, implicitement la violence (Rousseau, 2007).

impose l'ancrage de la vie sociale dans un système de normes construites à partir d'un contrat entre les membres de la société.

Les obligations contractuelles sont des conventions « négociées » entre les individus. L'ancrage de ces contrats connaît des nuances qui pendent entre un « vide » moral absolu (les hobbesiens) et une possible réalité des axiomes moraux (les kantien). Dans certaines variantes de la théorie contractualiste, les accords ne sont pas considérés comme ancrés dans un ordre naturel et sont valables pour la durée établie de la convention qui est déterminée par l'avantage tiré des parties contractantes. D'autres visions contractualistes se construisent à partir d'un repère moral qui joue un rôle axiomatique validé dans le processus de négociation. Le rôle des conventions est celui d'harmoniser et de défendre les intérêts des contractants. À partir d'une telle réalité s'explique la logique du comportement moral.

Le contour du contractualisme pourrait être considéré comme une expression des *Lumières*, car il s'inscrit dans la lignée de l'interrogation sur le droit divin, sur les bases logiques de la morale et sur l'ordre du monde. Ainsi, parmi les problématiques qui se trouvent à la base de la pensée contractuelle se distingue celle qui remet en question l'autorité et le pouvoir de l'État, quelle que soit sa forme.

Les relations politiques n'ont pas une base naturelle et la politique vient se greffer sur l'état naturel de l'homme. En vertu de cet état naturel, les individus sont extérieurs à l'ordre politique, ils sont « libres ». Il n'y a aucune autorité d'une légitimité absolument apriorique par essence qui pourrait s'imposer. Mais en vertu de leur liberté, les individus ont la capacité d'agir d'une manière où ils peuvent arriver à nuire aux intérêts et aux libertés des autres. C'est pourquoi s'impose la mise en place des règles et des normes pour assurer l'harmonie entre les individus. Ces normes sont appliquées et protégées par une autorité à laquelle les individus délèguent du pouvoir. Cela mène à l'acceptation de la réalité selon laquelle des individus sont gouvernés par d'autres individus auxquels ils sont égaux.

Sur ce point, on parle d'un contrat entre les individus gouvernés et ceux qui gouvernent. Ceux qui gouvernent doivent assurer la protection des libertés et des droits des gouvernés, cette obligation étant la base de leur mandat politique. Le contrat inclut également les obligations des gouvernés envers le gouvernement afin que celui-ci puisse accomplir son devoir. Cette pensée se trouvait au centre de la réflexion contractualiste du XVIII^e siècle, étant toutefois « décollée » de la réalité sociale quotidienne où il n'y avait aucun gouvernement légitimé par un tel type de « contrat ».

Une autre idée dans la réflexion contractualiste plaide pour la légitimité du pouvoir politique en vertu de la justesse de ses actions. De là découle une « promesse » des gouvernés d'obéir à un tel pouvoir politique, en vertu de la nature de ses actions. Cette vision a été fortement défiée. La première objection consiste dans l'absence d'un contrat ou d'une promesse concrète des gouvernés envers ceux qui gouvernent; la deuxième vise la nature de l'obligation de tenir la promesse⁴⁰.

Au centre du contractualisme de nos jours ne se trouvent pas la promesse ni la tenue de la promesse mais plutôt l'idée de l'égalité entre des individus, la nature construite ou conventionnelle des obligations et le fait que les conventions sont menées à protéger les droits et les libertés fondamentaux des individus. Ainsi, on pourrait prendre en considération les définitions suivantes du contractualisme contemporain :

- ce qui est fondamental pour une entreprise contractualiste est la tâche de montrer comment, dans des circonstances appropriées, l'ordre social peut émerger à partir de l'opération de la rationalité individuelle (Weale, 1993).
- la théorie du contrat social déduit des principes moraux pour la société à partir de l'accord entre les individus, motivés par leurs intérêts réciproques (Lessnoff, 1990).

⁴⁰ L'obligation de la tenue d'une promesse renvoie au droit naturel auquel le contractualisme se propose comme option.

Le débat contractualiste contemporain s'est cristallisé en deux compartiments : le contractualisme de type hobbesien et celui de type kantien; il y a aussi des plaidoiries pour d'autres variantes (Southwood, 2010). Les deux perspectives dominantes du contractualisme diffèrent dans leur manière de considérer l'égalité entre les individus. La perspective hobbesienne part sa démarche de l'égalité naturelle physique des individus, tandis que la perspective kantienne prend en considération l'égalité du statut moral.

Hobbes exclut dans sa vision tout ancrage des droits et des obligations dans une réalité métaphysique (Hobbes, éd. Macpherson, 1968). Les valeurs morales cachent derrière elles des préférences subjectives. C'est pourquoi il n'est pas possible de considérer des raisons qui sont mauvaises ou bonnes en soi dans nos actions, même s'il y a des conséquences néfastes pour les autres. Toutefois, il est plus avantageux pour l'individu de s'abstenir de faire du mal aux autres sous la réserve que ceux-ci vont assumer le même engagement. Un engagement dans une attitude de respect réciproque des intérêts des autres impose un accord entre les individus. Cet accord ou contrat sera le produit d'une négociation et il sera susceptible d'inclure des valeurs de la morale traditionnelle, même si ce n'est pas son but de les promouvoir. Pour la tradition hobbesienne, la morale est un artefact humain qui vise à promouvoir les intérêts des individus et son évocation peut être validée après la construction du contrat (Hampton, 1991).

Les droits et les obligations des individus découlent du processus de négociation. Il est possible que certains individus se trouvent, au moment de la négociation, dans des positions plus avantageuses que d'autres et obtiennent un bagage ou un niveau de droits plus élevé. Le contractualisme de type hobbesien considère que les individus ne possèdent pas des droits moraux inhérents, alors la validité du contrat réside dans l'accord entre les parties impliquées et non dans les conditions dans lesquelles il est conclu. Cette vision renvoie même à l'idée que la domination des forts sur les faibles est une normalité inscrite dans la nature des choses, l'esclavage, d'autres types d'exploitation ou même le crime faisant partie de l'architecture du monde.

L'idée d'un contrat entre les individus s'impose toutefois, car ceux-ci sont égaux en ce qui concerne leurs habiletés et vulnérabilités physiques. Chaque individu pourrait devenir la victime d'un autre. C'est pourquoi il doit accepter un contrat qui le met à l'abri de cette éventualité, même si un tel contrat pourrait le dépourvoir de certains droits. Pour les hobbesiens, les droits dérivent des limites imposées par le contrat entre les individus, contrat qui représente la condition de leur collaboration réciproquement avantageuse (Kymlicka, 1991). La question si la perspective contractualiste hobbesienne est un système moral ou une option à la morale reste un problème ouvert.

La deuxième perspective dominante du contractualisme est celle dite kantienne. Celle-ci part de l'idée de l'égalité du statut moral entre les individus qui impose une préoccupation impartiale pour les intérêts de tous. Cette perspective s'organise autour du fait que les individus comptent comme sources valides des principes et comme but en soi, cette réalité étant à la base d'une théorie naturelle de la justice. Le représentant le plus connu de ce volet contractualiste est John Rawls.

Rawls considérait que la justice est la valeur qui peut mettre les individus en accord avec le monde où ils vivent. Il a élaboré « une théorie de la justice » qui se veut un projet d'une société capable de construire la réponse positive à la question si la vie humaine mérite d'être vécue (Pogge, 2007).

Le concept clé de la pensée de Rawls est la justice. Le contrat social représente la manière empirique d'implémenter la valeur de la justice à la structure de base de la société, soit à « la façon dont les institutions sociales les plus importantes répartissent les droits et les devoirs fondamentaux et déterminent la répartition des avantages tirés de la coopération sociale. » (Rawls, 1971 :33)

Rawls (1971) propose une option à l'utilitarisme en plaidant l'idée que la droiture morale est prioritaire au bien. Les principes qui doivent guider les institutions sociales

sont ceux de la justice et de l'équité⁴¹. Pour Rawls, la justice est la vertu centrale qui valide l'autorité et la légitimité de toutes les institutions sociales. Tous les éléments qui sont enracinés dans la justice sont situés à l'extérieur de toutes sortes de négociation et ne peuvent représenter l'objet d'une éventuelle forme de quantification par rapport au bonheur qu'ils peuvent générer. Rawls conteste la manière dont l'utilitarisme voit la justice comme source d'avantages. Tandis que l'utilitarisme regarde la justice comme un résultat de l'ordre administratif, la théorie rawlsienne l'articule comme une vertu de base des principes.

Comme réplique à l'utilitarisme, John Rawls propose un nouveau sens pour la justice. Dans son essai *The Sense of Justice* publié en 1999, il pose les questions : à qui revient l'obligation de la justice ou par rapport à qui la personne doit-elle régler son comportement, en conformité avec ce que les principes demandent? ; qui est responsable du fait que les individus se conforment aux principes? À la première question, Rawls répond en affirmant que la justice revient à ceux qui sont capables de la produire et à ceux qui ont le sens de la justice. En ce qui concerne la deuxième question, il insiste sur le fait que l'ignorance de la justice produit un décollage des principes de la justice qui aura des échos négatifs sur les liaisons sociales et sur la confiance entre les individus; une perte des éléments de l'humanité. Le sens de la justice est placé dans l'affirmation de l'humanité des individus et dans la condition des institutions qui prétendent la réciprocité des conduites.

En 1971, Rawls a publié son *magnum opus*, *A Theory of Justice*, où il a amplifié son analyse de la justice. Cette œuvre se propose comme une réponse à l'impératif du passage de l'utilitarisme vers une nouvelle forme de contractualisme par une fondation dans la justice.

⁴¹ Rawls fait une distinction entre équité et justice. L'équité réfère au fait qu'il doit exister une justesse entre les obligations imposées par une institution. Ceux qui acceptent une limitation de leurs droits et libertés pour le bien de tous s'attendent à ce que ceux qui profitent de cet effort assument une obligation semblable.

La pensée de Rawls (1971) reprend d'une manière pragmatique le contractualisme tout en le reconstruisant. L'auteur affirme son désir d'offrir une conception de la justice qui élargit et met à un plus haut niveau d'abstraction la théorie du contrat social. Pour Rawls, le contrat social représente une procédure de détermination et d'implémentation de la justice dans la société à cause du fait qu'il consiste dans un acte de délibération impartiale où chaque personne doit considérer les besoins des autres individus, libres et égaux (Kymlicka, 1991).

La justice doit être le résultat de l'exercice des institutions sociales dans la distribution des droits et des obligations et dans la répartition des bénéfices qui résultent de la coopération sociale (Rawls, 1971). Dans la vision rawlsienne, la justice joue un rôle dans la distribution des biens dans la société, mais son importance dépasse cet usage. L'auteur s'oppose à la *distributivisme* et la dénonce. Une société bien ordonnée n'est pas une société organisée seulement pour le bien de ses membres, mais une dont le fonctionnement s'organise autour d'une conception publique de la justice. Dans une telle société, chaque individu accepte les mêmes principes de justice et chaque institution sociale s'engage à satisfaire ces principes à une échelle générale (Rawls, 1971).

La théorie du contrat social prend en considération le fait que les individus se trouvent dans des positions sociales inégales. À l'inégalité des positions sociales des individus s'ajoute le fait que les institutions sont susceptibles de biaiser des éléments comme des conceptions ou convictions morales, sociales, religieuses ou politiques, par divers mécanismes et pour diverses raisons, ce qui complique de plus la position à partir de laquelle les individus négocient (Rawls, 1971). Rawls trouve que l'accent devrait être mis tout d'abord sur les conditions dans lesquelles le contrat est conclu, soit sur le fait qu'il doit être « négocié » à partir des positions d'égalité. C'est pourquoi Rawls propose comme outil le concept de « position originale ».

La « position originale » représente « le *statut quo* initial adéquat qui garantit l'équité des accords fondamentaux qui pourraient y être conclus. » (Rawls, 1971 : 44)

Rawls vise à assurer une égalité des positions entre les individus, leur « effaçant » la conscience de leur statut social final. Les individus négocient en étant couverts d'un « voile d'ignorance ». Dans cette position, ils ne connaissent ni leurs qualités, ni leurs faiblesses, ni leur future position moins ou plus privilégiée dans la société. Ainsi, en l'absence de toute connaissance concernant leurs futures conditions, les individus seront impartiaux dans leur négociation et seront préoccupés par le bien de tous (Rawls, 1971). Les accords conclus à partir de cette position sont susceptibles d'offrir un traitement égal à tous.

Les points de départ d'une négociation consistent dans la réalité des biens (ressources matérielles) limités et dans celle d'une multitude de visions morales, religieuses ou séculaires (Rawls, 1971). Rawls conçoit les individus en choisissant entre des principes existants et pas nécessairement en les « produisant ». L'individu fait son choix à partir d'un éventail de principes parmi lesquels se trouvent ceux proposés par Rawls et ceux tirés de l'utilitarisme. Évidemment, Rawls (1971) plaide l'idée que les individus, en vertu de leur rationalité et de leur désintérêt réciproque, au-delà du voile de l'ignorance, choisiront ces principes, soit la justice et l'équité.

Rawls propose deux principes fondamentaux de la justice sociale :

1. Chaque personne doit avoir un droit égal au système le plus étendu de libertés de base égales pour tous qui est compatible avec le même système pour les autres.
2. Les inégalités sociales et économiques doivent être organisées de façon à ce que, à la fois, (a) l'on puisse raisonnablement s'attendre à ce qu'elles soient à l'avantage de chacun et (b) elles soient attachées à des positions et à des fonctions ouvertes à tous. (Rawls, 1971 :91)

Le premier principe vise la constitution politique de la société. Il vise la garantie des droits et des libertés de base des citoyens, comme la liberté de conscience, d'association ou d'expression. Dans une éventuelle hiérarchie d'accomplissement, le premier principe prévaut.

Le deuxième principe se réfère aux aspects de la structure de base de la société, qui concernent l'égalité des opportunités, l'équité dans la répartition des revenus, de la richesse et de divers avantages sociaux. La première partie de ce principe articule l'idée que la structure sociale qui détermine la distribution des biens doit être organisée autour d'une égalité d'opportunités. La seconde partie, dit « le principe de différence » ou le « maxmin », plaide l'idée que les inégalités sociales et économiques sont acceptables, à la condition que ceux qui se trouvent dans les positions les plus vulnérables tirent le plus grand bénéfice.

Le principe rawlsien de différence suggère que les qualités naturelles que certains individus possèdent et qui peuvent être en « demande » à un certain moment ne constituent pas des mérites et, en conséquence, les individus concernés ne peuvent avoir une prétention pour un surplus de biens. Également, ceux qui sont « dépourvus », par naissance, de certaines qualités ne doivent pas être des victimes de la structure sociale. Les individus les plus « fortunés » doivent mettre leurs qualités au bénéfice de tous. Les faiblesses et les qualités des individus doivent avoir un « impact » uniforme sur le bien-être de tous.

On pourrait résumer que les principes rawlsiens de la justice visent la satisfaction des droits et des libertés fondamentaux, la satisfaction d'une égalité d'opportunités et une distribution équitable des revenus et de la richesse.

Il est important de souligner l'accent mis dans la vision rawlsienne sur la sphère publique, soit sur la société comme résultat d'une action collective, une forme de coopération entre les individus dans la perspective d'un avantage mutuel (Rawls, 1971). C'est dans cet espace que la justice se produit, se valide et se légitime. Dans le processus d'articulation de la justice sociale, Rawls façonnera dans sa pensée des thèmes plus larges : la place de la justice par rapport à d'autres biens, la tolérance, les conditions d'application de la justice, la relation entre démocratie et éducation, l'équilibre entre les obligations naturelles et les devoirs institutionnels, l'approche de la morale et du droit comme domaine autonome de la société, etc. (Pogge, 2007).

L'idée directrice dans ce processus d'articulation reste la justice comme élément catalyseur de la légitimité des institutions et comme produit de l'accord libre des individus, dans des conditions de liberté et d'égalité (Lafrance, 1978). Les principes de la justice proposés par Rawls représentent les balises de la construction de la société⁴².

Le contractualisme kantien s'organise autour de l'engagement face à l'idéal de l'égalité morale. Si, dans la version hobbesienne, il n'y a pas d'idéaux moraux aprioriques, les visions kantienne se construisent à partir des éléments d'une moralité axiomatique. Cette prétention d'une réalité morale axiomatique constitue un élément important dans la critique du contractualisme kantien. L'impossibilité d'un test empirique de tels éléments moraux remet en question la validité des principes qui en découlent.

Un dernier élément de la pensée contractualiste kantienne est l'idée de la stabilité. Le contrat social détermine la stabilité sociale par la « stabilisation » de la politique dans la société, ce qui conduit à la domination de l'instabilité de « l'état naturel ». La politique représente une solution possible à l'instabilité de l'état naturel. Chez les contractualistes, la politique ne vient pas simplement s'ajouter à l'état naturel pour l'améliorer, mais aussi pour répondre à un de ses problèmes, celui du désordre, du conflit, de la violence. La politique apporte de la stabilité et de l'ordre dans l'état naturel. Le produit de l'affrontement entre l'ordre politique et l'état naturel des individus consiste dans un discours qui remet en question des éléments « naturels » de l'existence humaine. Ce n'est pas seulement la position des individus dans l'architecture d'une autre forme d'organisation de la vie qui se trouve au centre de la théorisation. Les éléments constitutifs de sa biologie s'y trouvent également. Un de ces éléments est l'âge avancé.

⁴² Des structures de base de la société.

La vision contractualiste de type rawlsien et l'approche de la vieillesse

La vision rawlsienne a inspiré et continue d'inspirer des penseurs qui approchent la question de l'équité dans la répartition des ressources dans le système de santé.

Un auteur prolifique, devenu déjà classique dans le débat portant sur l'équité intergénérationnelle dans le champ de l'allocation des ressources dans le système de santé, est Norman Daniels.

Daniels est un penseur de tradition rawlsienne à laquelle il attache des modèles de stratégies de gestion des ressources en articulant davantage les dimensions du deuxième principe de la justice de Rawls. Les concepts clés autour desquels s'organise la pensée de Daniels (1988) sont « un budget prudent de vie » et « l'égalité des opportunités ». Ces concepts ont déjà été présentés dans le troisième chapitre de cette thèse. Dans ce qui suit, je propose une articulation des éléments clés de sa réflexion par rapport à la question de l'âge avancé.

Daniels approche la question de l'équité intergénérationnelle en proposant un modèle égalitariste ancré dans le dynamisme biographique *intrapersonnel* et non dans la dialectique de la chronologie *interpersonnelle*. Cette vision nous propose un transfert d'accent entre la répartition et la distribution. Les biens ne sont pas distribués entre différents individus appartenant à des plages chronologiques différentes, mais répartis à l'intérieur de la biographie de l'individu par rapport à ses étapes chronologiques. Le point d'équilibre de cette idée réside dans la réalité de l'universalité du vieillissement. Cette réalité justifie et donne de la légitimité à un tel type de modèle d'allocation des ressources et garantit sa constance. Toutefois, on doit remarquer que le transfert du problème d'allocation des ressources du niveau interpersonnel à un niveau intrapersonnel vient à l'encontre de la vision rawlsienne classique selon laquelle la validité morale des principes réside dans la délibération entre des personnes (Lazenby, 2011).

Les principaux concepts que Daniels reprend de la pensée de Rawls sont : la justice, le voile de l'ignorance, la gamme d'opportunités égales et l'équité⁴³. Le point de départ de Daniels (1988) est la réalité des ressources limitées dans le système de santé et l'impératif des stratégies d'allocation. Ces dernières doivent « traiter » d'une manière juste les individus en ignorant les caractéristiques morales qui ne sont pas pertinentes, comme le sexe ou la race.

La santé a une importance particulière pour Daniels, car elle se trouve à la base d'un possible accès à une « gamme d'opportunités égales ». Tous les individus doivent avoir la chance de bénéficier des opportunités égales dans leur accomplissement personnel, en liaison avec leurs talents et vocation. L'accès à une gamme d'opportunités égales se constitue pour Norman Daniels (1988) comme l'échelon majeur dans la répartition des ressources. L'égalité de Daniels ne doit pas être circonscrite à un moment donné de la vie, mais plutôt répartie à l'échelle de la biographie entière.

La répartition des ressources dans le système de santé doit satisfaire le critère de l'équité. Ainsi, les ressources seront réparties de manière à satisfaire les besoins des individus en relation avec leur biographie, chronologiquement considérée. Une certaine étape de la vie pourrait s'avérer plus « coûteuse » qu'une autre en vertu de la spécificité biographique, toujours chronologiquement conçue. Par conséquent, des individus appartenant à des âges différents pourraient avoir des droits différents par rapport à l'accès aux services du système de santé. Daniels utilise dans ce cas la logique du principe de différence de Rawls.

La considération des principes qui pourraient réguler ce type de répartition des ressources dans le système de santé se ferait, selon Daniels, au-delà d'un « voile d'ignorance ». Les individus doivent faire un exercice d'ignorance de leur âge et de leur

⁴³ Daniels affirme que sa vision n'implique pas la vision kantienne de Rawls concernant l'égalité morale des individus; elle se limite à la considération de la prudence comme base de sa théorie (Daniels, 1988).

expérience du bonheur dans la considération de la répartition de leurs besoins médicaux sur la trajectoire chronologique de la vie (Daniels, 1988).

Un élément directeur dans ce processus est la possibilité de la satisfaction des plans de vie raisonnables au cours de la trajectoire biographique⁴⁴. Naturellement, ces plans de vie seront considérés dans l'intérieur de certaines limites. Les plans de vie que Daniels envisage sont conceptualisés sous le nom de « gamme des opportunités normales ». Celles-ci constituent:

[...] the array of life plans reasonable persons in it are likely to construct for themselves. The normal range is thus dependent on key features of the society – its stage of historical development, its level of material wealth and technological development, and even important cultural facts about it. (Daniels, 1988 : 69)

La pensée de Daniels a été critiquée à partir de plusieurs éléments. Parmi ceux-ci : le fait qu'une répartition prudente du budget des biens est fortement biaisée dans la situation où l'individu ne passe pas par toutes les étapes de la vie (Lazenby, 2011), le conditionnement rigide de l'égalité des opportunités par rapport à la maladie (Stern, 1983) ou la pertinence de la validité du désir des individus d'avoir accès à une gamme d'opportunités égales (Schramme, 2009).

Les aspects de la théorie de Daniels que je voudrais analyser sont ceux qui présentent une susceptibilité de discriminer l'âge avancé et qui déqualifient la pertinence de sa vision dans le débat de l'allocation des ressources dans le système de santé en ce qui concerne les personnes âgées.

Avant de commencer cette analyse, je voudrais évoquer deux éléments majeurs concernant la reconstruction de la vieillesse dans la lumière desquels cette analyse se déroulera.

⁴⁴ Daniels envisage des archétypes de plans de vie en lien avec les valeurs sociales courantes.

Le premier élément consiste dans le fait que la « nouvelle vieillesse » apportée par le progrès technomédical comporte des « vocations » qui proposent cette étape de la vie pour des rôles et des positions sociaux réservés auparavant aux jeunes adultes. Les personnes âgées, grâce à une biologie profondément « améliorée », se détachent de la chronologie comme facteur identitaire majeur de leur biographie. C'est le contenu de celle-ci qui donne aux personnes âgées une nouvelle identité et qui les place dans un rapport différent avec le monde qui les entoure.

Le deuxième élément vise la nouvelle « potentialité » de l'âge avancé. Les personnes âgées, au-delà d'une « vocation » exprimée dans la vie sociale, grâce à une biologie améliorée, possèdent une potentialité, ancrée elle aussi dans le corps humain, comme résultat de l'objectivation du progrès biomédical. Cette potentialité est cependant « niée » par diverses réalités socialement sensibles. Une de ces réalités est la logique des stratégies d'allocation des ressources, qui a la tendance de « réserver » la grande partie des biens pour des plages d'âge susceptibles d'un potentiel plus « valorisant » dans l'exercice des activités sociales, quelle que soit leur expression.

Les stratégies d'allocation des ressources se placent dans divers rapports avec la réalité de l'affirmation de la potentialité de la nouvelle vieillesse. Si la perspective utilitariste conteste la validité morale de cette potentialité, la vision de Daniels se place dans une position d'ignorance. Les paragraphes suivants se proposent d'illustrer cette situation en évoquant trois éléments de la logique proposée par Daniels.

Le premier élément s'organise autour de la question des archétypes sociaux comme limites de la gamme des opportunités égales. Dans sa proposition d'organisation d'un budget prudent de vie, Daniels propose la « gamme des opportunités normales » comme concept directeur. Le contour (la forme) de ces opportunités est exprimé dans un design constitué d'éléments circonscrits à une réalité immédiate : stage de développement historique, richesse matérielle, développement technologique et facteurs culturels (Daniels, 1988). Le concours de ces éléments est susceptible de façonner les archétypes

sociaux dominants dans lesquels s'inscrivent des phénomènes de notre vie, comme celui de la vieillesse.

Daniels plaide le fait qu'une répartition des biens au long de la biographie produit des différences entre les individus, mais celles-ci sont équitables, car tous les individus passeront par la même trajectoire des « privilèges » et des « limitations ». Dans sa logique, Norman Daniels (2008) laisse transparaître le fait qu'à l'âge avancé, l'individu pourrait souffrir d'une limitation par rapport à l'accès aux services de santé, en profit des « bénéfiques » reçus à des étapes précédentes de la vie. Dans cette vision, les étapes de la vie les plus valorisées sont celles qui précèdent la vieillesse.

En dépit du fait que Daniels évoque des éléments déterminants de l'architecture d'un plan de vie normal qui sont profondément marqués par le progrès biomédical et défiés par la nouvelle condition de la vieillesse, il ignore l'influence que ces éléments possèdent sur l'âge avancé, particulièrement le développement d'une nouvelle potentialité. Le développement du progrès technoscientifique ne porte pas seulement sur des plages d'âge qui précèdent la vieillesse, mais également sur cette dernière. Toutefois, les influences sur la condition biologique du corps avant le début de la vieillesse sont accentuées davantage.

Dans le débat évoqué par Daniels, les grandes tensions émergent dans la distribution des bénéfiques produits par cette réalité entre les individus appartenant à des âges différents. Or la considération plus attentive des impacts du progrès technoscientifique sur la vieillesse est susceptible de diminuer cette tension et de produire un modèle plus linéaire dans la considération d'allocation des ressources.

Daniels semble ignorer l'influence de la biomédecine sur la vieillesse dans son essai de résolution des tensions émergées dans le contexte de ressources limitées et d'un conflit intergénérationnel⁴⁵, en procédant à un transfert de regard d'une perspective

⁴⁵ Le phénomène évoqué vise la tension issue d'un conflit économique. La biomédecine a transformé la nature des conflits intergénérationnels, qui ne sont plus de nature culturelle mais plutôt d'ordre économique (voir Kohli, Martin, *Generational changes and generational equity* dans *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, 2005).

interpersonnelle à une perspective intrapersonnelle, tout en préservant le *statu quo* des étapes chronologiques de la vie.

Un deuxième élément qui suscite cette analyse est le fait que Daniels évoque les déterminants pour les limites d'un plan de vie normal en les traitant comme une réalité homogène dans leur impact. Or ceux-ci comportent ce qu'on pourrait appeler une rupture de niveau, phénomène qui déqualifie leur homogénéité et qui met en question la pertinence de leur évocation comme repères pour la projection de l'architecture d'une vie normale.

Le progrès technoscientifique, comme réalité dominante de notre société, défie profondément nos valeurs traditionnelles et se place par rapport à celles-ci dans une position dialectique. Des concepts comme la famille, la parenté, la maladie, la santé ou la vieillesse n'ont plus les mêmes dimensions qu'il y a seulement quelques décennies. De nos jours, on assiste à un processus de réconciliation conceptuelle de cette réalité, qui essaie de récupérer l'identité des phénomènes en question tout en acceptant le changement de leur morphologie. Prenons le cas de la santé, qui n'est plus seulement l'équivalent d'une altération fonctionnelle de notre biologie, mais également celui d'une déviance issue par rapport à une performance validée par le concours de divers facteurs⁴⁶.

En dépit d'un effort d'harmonisation entre les diverses réalités résultant de l'impact du progrès technoscientifique sur notre monde, on assiste à l'émergence de tensions qui témoignent d'une rupture de niveau entre les discours sociaux, incapables d'une cohérence satisfaisante dans la gestion d'une réalité mouvante. Les réussites scientifiques, les attentes de la société, la définition des valeurs traditionnelles, représentent seulement quelques exemples des réalités qui se consomment à des niveaux différents.

⁴⁶ Le deuxième chapitre de cet ouvrage a illustré la construction des limites de la santé comme produit de la biomédecine et assimilé comme besoin par la société. La santé devient un concept validé par les promesses scientifiques et par les attentes de la société.

Un même phénomène comporte dans son passage, comme objet des discours ci-mentionnés, des valences dont la réconciliation s'avère extrêmement difficile.

À cause de cette réalité, pour une cohérence dans la considération de l'architecture d'un plan de vie normal, la projection de cette dernière devrait être précédée par une discrimination des compartiments composants et d'un processus de négociation visant la différence de niveau, par une hiérarchisation autour de la réalité dominante, soit celle du progrès technoscientifique. En accord avec cette réalité, la vieillesse, comme étape de vie, plaide pour son émancipation en vertu d'une potentialité avec laquelle elle a été enrichie.

Le dernier élément de la logique de Daniels ci-évoqué concerne le concept de budget prudent de vie, qui semble l'outil qui fait le passage entre la perspective interpersonnelle et la perspective intrapersonnelle qui prétend résoudre la tension intergénérationnelle. La validité de l'exercice empirique de ce concept est conditionnée, d'après Daniels, par plusieurs éléments : la construction des principes appropriés pour gouverner la fonction des institutions chargées avec la distribution des ressources tout au long de la durée de la vie⁴⁷ ; une prise en considération des principes qui régissent l'allocation des biens premiers au niveau interpersonnel; la postulation de l'idéal que les individus passeront par toutes les étapes de la vie; une délibération au-delà d'un voile d'ignorance où l'individu ignore son âge et sa conception personnelle du bien⁴⁸ (Daniels, 1988). Ce dernier élément évoqué par Daniels propose un positionnement hypothétique dans un état de neutralité par rapport à l'âge. Celui-ci est censé d'assurer une position impartiale par rapport aux éventuelles préférences que l'individu appartenant à un certain âge pourrait promouvoir pendant le processus de délibération. La répartition des biens doit se faire à l'intérieur des limites d'une biographie chronologiquement organisée, la chronologie étant la première logique dans la justification de la répartition des biens.

⁴⁷ Vise la stabilité et la constance de la répartition des ressources.

⁴⁸ Les biens auxquels l'individu se référera dans sa délibération sont les biens premiers de type rawlsien, particulièrement ceux qui sont susceptibles d'inégalité : droits, revenu et richesse (Rawls, 1997).

Supposons la situation où les individus sont invités à délibérer sans renoncer à leur conscience de leur âge. Daniels suggère que le jeune adulte serait susceptible de valoriser davantage la répartition des ressources vers une étape de la vie qu'il a traversée ou qu'il est en train de traverser, en raison d'une préférence subjective reliée à l'âge. Il est probable qu'il a ignoré des aspects importants des futures étapes de sa vie et dépourvu sa biographie des ressources pour son accomplissement ultérieur. De la même façon, le vieillard serait susceptible de choisir des options qui favorisent son état présent, en vertu d'un regard subjectif et égocentrique. Mais en même temps, on pourrait admettre que le vieillard est le mieux placé pour décider un éventuel schéma de la répartition des ressources, car il a passé déjà par toutes les étapes de la vie et possède une image complète de celle-ci. Bien sûr, une telle proposition pourrait soulever des objections solides, comme le fait que l'expérience de vie d'une personne âgée est profondément reliée à un contexte social et culturel dont la validité est organisée autour de l'élément temporel. Or le caractère éphémère des dimensions sociales et culturelles de notre vie conteste l'autorité des vieillards comme possesseurs d'une image de vie exhaustive. Mais l'illustration de ce scénario hypothétique illustre le fait que ce n'est pas la chronologie qui compte, mais bien le contenu biographique associé à celle-ci.

Parmi les grandes conséquences de l'intervention de la biomédecine sur notre biologie se trouve le changement d'accent dans la considération biographique, qui est de plus en plus exprimée, non dans sa dimension chronologique mais dans son contenu. C'est pourquoi une neutralité par rapport à l'âge ne semble pas être pertinente dans le processus hypothétique de délibération proposé par Daniels.

Premièrement, on remarque que Daniels ne saisit pas suffisamment la modification de la morphologie de la corrélation qui existe entre la chronologie et le contenu de la biographie, déterminée par le progrès biomédical. La neutralité qu'il propose est formulée surtout en termes chronologiques.

Deuxièmement, si l'individu devait délibérer au-delà de la particularité du contenu de sa biographie présente ou passée, on pourrait se demander quels éléments biographiques il

considérerait dans sa délibération, étant donné que le contenu biographique de la vieillesse ne semble pas suffisamment objectivé à la lumière de l'impact de la biomédecine. De plus, cette manière d'envisager la trajectoire biographique ignore la réalité mouvante de la vieillesse comme objet médical.

La pensée de Daniels se propose comme une option viable pour la logique des stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé, concernant particulièrement les zones de tensions intergénérationnelles. Elle a des racines dans la réflexion de Rawls, mais son originalité consiste dans le changement de la position à partir de laquelle les tensions intergénérationnelles sont approchées. Les concepts rawlsiens permettent à Daniels d'opérer un changement de perspective et de transformer la question de l'équité intergénérationnelle en une question de planification. Toutefois, en dépit de sa popularité, la théorie de Daniels reste insuffisante dans l'approche de la vieillesse comme réalité construite par la biomédecine.

Norman Daniels ignore dans sa réflexion : l'impact du progrès biomédical sur la vieillesse, la réalité sociale qui découle de cet impact et l'émergence d'une nouvelle vocation de la vieillesse. Sa pensée projette la vieillesse dans des archétypes qui sont en train d'être abolis par la biomédecine. La vieillesse apparaît dans le discours de Daniels comme une réalité d'un apriorisme unanimement accepté. La dénonciation de l'apriorisme de la vieillesse opérée par la biomédecine et les conséquences inhérentes à celle-ci sont quasi absentes du discours en question. Daniels opère avec une réalité insuffisante dans son contenu et ancrée dans une perspective profondément mise en question par la science.

La principale faiblesse de la réflexion de Daniels consiste dans son refus par rapport à l'émancipation de la vieillesse, traduite dans l'ignorance de sa vocation, de sa potentialité. Même si on pouvait renoncer au reproche visant l'absence d'une vision anticipatoire par rapport à l'évolution très probable du phénomène de la vieillesse grâce à

la biomédecine, on ne pourrait pas renoncer à observer l'ignorance du dynamisme de la morphologie de la vieillesse comme réalité actuelle.

L'ascendance de la pensée de Daniels dans l'espace des théories du contrat social plaide l'idée que les visions contractualistes ne se qualifient pas pour satisfaire les exigences soulevées par la nouvelle vieillesse dans le débat d'allocation des ressources dans le système de santé.

Les théories du contrat social considèrent la société comme un construit qui se greffe sur un état naturel des choses et auquel celle-ci apporte de la stabilité et de l'ordre. Mais la société apporte avec elle dans ce processus un sens de l'état naturel des choses qui est en harmonie avec les aspirations et les intérêts des acteurs sociaux. La vieillesse fait partie de l'état naturel des choses comme phénomène inhérent à tous les êtres vivants, mais le sens que ce phénomène acquiert a varié durant les époques, comme nous l'avons vu au début de ce travail. Le sens de la vieillesse a été issu des interactions sociales spécifiques pour chaque époque qui ont mis ce phénomène de la vie en harmonie avec l'architecture sociale des époques.

De nos jours, la pensée contractualiste projette la vieillesse dans l'architecture des « contrats ». Les contrats sociaux sont négociés entre les divers acteurs sociaux, les rôles des contrats étant de faire émerger, à partir de l'opération de la rationalité individuelle, un ordre social tout en défendant les intérêts des contractants. Dans cette dynamique, la vieillesse acquiert des valences dont les limites sont dictées par les conventions produites. Or ce processus de circonscription de la vieillesse aux limites imposées par les conventions entre les divers acteurs sociaux est susceptible de la dépourvoir des traits importants et de lui donner un « sens » péjoratif.

La vieillesse représente une réalité sensible et vulnérable. Sa place dans la biographie traditionnelle de l'homme, ses caractéristiques dominées par l'idée de la limite, de vulnérabilité et de faiblesse font de la vieillesse une réalité délicate. C'est pourquoi son placement dans l'architecture d'un contrat social, à partir d'une position

initiale vulnérable, est susceptible de la défavoriser et même de la discriminer. De plus, la nouvelle vieillesse a besoin à la fois d'une reconnaissance de ses nouvelles dimensions et d'un appui pour son émancipation. Elle plaide pour la construction d'un nouvel ordre social. Or ceci défie les visions contractualistes, préoccupées par la quête d'un équilibre éthique. La vieillesse biomédicale défie non seulement l'ordre social, mais également l'espace à partir duquel l'ordre social et l'équilibre éthique sont bâtis.

Les théories contractualistes semblent ne pas être capables de faire l'exercice du postulat d'un nouvel ordre social à partir des « promesses » de la vieillesse biomédicale ni de concevoir un équilibre éthique qui inclut et appuie ces « promesses ». La position de la réalité de la nouvelle vieillesse dans un présent immédiat et dans un futur déjà entamé défie le mécanisme réflexif de cette école de pensée orientée vers un équilibre éthique et une réalité immédiate.

Une nouvelle vieillesse, des nouvelles limites théoriques

L'utilitarisme et la théorie du contrat social représentent deux visions très souvent retrouvées dans le débat sur l'allocation des ressources dans le système de santé. Elles servent comme fondement pour la logique des stratégies de gestion des ressources et comme repères pour la formulation des discours des politiques sociales. Mais la pertinence de leur emploi est devenue fortement défiée par l'émergence des phénomènes produits par le progrès technoscientifique. Un de ces phénomènes est la reconstruction de la vieillesse par la biomédecine.

L'impact de la biomédecine sur la vieillesse se traduit particulièrement par deux réalités. La première consiste dans le développement des nouvelles dimensions de cette étape de la vie qui acquiert de nouvelles vocations. La deuxième s'exprime par la

présence d'un processus d'émancipation de la vieillesse qui sort des vieux archétypes pour se reconstruire grâce à une inertie récursive⁴⁹.

L'impact que la biomédecine crée sur le vieillissement produit un changement dans l'architecture de nos biographies qui comporte un écho dans tous les compartiments de la vie sociale. Mais en dépit de cette réalité, l'utilitarisme et la théorie du contrat social ne semblent pas capables de surprendre ce changement et ses échos inhérents ni de les incorporer dans leur logique.

L'utilitarisme s'organise autour de « la souveraineté » de l'utilité et c'est en relation avec celle-ci que les diverses réalités acquièrent ou perdent leur valeur. La mise en équation de la vieillesse avec l'utilité se traduit dans une rupture de niveau du discours utilitariste dont la conséquence majeure est une forte discrimination de cette étape de la vie. L'utilitarisme fait son exercice sur le niveau de l'utilité comme référence dominante pour ses objectivations. Or les nouvelles dimensions de la vieillesse ne se retrouvent pas dans ce niveau. Premièrement, parce qu'elles défient la définition classique de l'utilité employée par les utilitaristes et, deuxièmement, parce que les nouvelles dimensions de la vieillesse ne se retrouvent pas toujours dans l'espace de la validation par rapport à l'utilité.

La théorie du contrat social semble la plus défiée par la nouvelle vieillesse. Sa variante rawlsienne construit son discours sur la base des repères biographiques profondément remis en question par la biomédecine. Des concepts comme « gamme d'opportunités égales », « biographie » ou « plan de vie » n'ont plus les mêmes dimensions. Si la vieillesse sort des archétypes classiques de la dégradation et de la maladie, d'autres éléments doivent être envisagés pour construire sa définition et, implicitement, la définition de l'architecture biographique de l'homme.

Les prémisses de la vision contractualiste semblent être dépassées par la nouvelle réalité biomédicale.

⁴⁹ Chaque réussite représente l'impulse pour une étape suivante.

Si l'utilitarisme produit une discrimination de la vieillesse à laquelle il oppose l'utilité comme base de la légitimité de son discours, la perspective contractualiste est plus susceptible de nier à la vieillesse son émancipation. Sa manière d'approcher cette étape de la vie ne considère, n'anticipe ni ne soutient ses nouvelles vocations. La justice, comme catalyseur de sa logique, se veut la base d'une architecture biographique valide où la vieillesse est profondément ancrée dans l'apriorisme.

L'utilitarisme et la théorie du contrat social échouent à répondre aux exigences de la nouvelle réalité apportée par la vieillesse biomédicale. Cet échec se traduit particulièrement par la discrimination de la vieillesse et par un refus de son émancipation. La présente réalité d'une vieillesse reconstruite par la biomédecine exige une vision capable de l'encadrer dans son discours et d'offrir un appui cohérent pour ses expressions futures. Une vision qui peut répondre à ces exigences est représentée par la théorie des capacités.

Chapitre 5

L'approche des capacités, un cadre théorique viable dans la problématique de l'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées

Une approche assez récente dans le champ de l'éthique, on doit l'admettre, et d'une force également théorique et empirique incontestable est celle des capacités, connue aussi comme l'approche du développement humain. Souvent, elle est référée simplement comme *l'approche de capacité*, mais le pluriel serait préférable à cause du fait que l'échafaudage de ce cadre théorique vise une multitude de capacités, soit de libertés.

L'approche des capacités représente un cadre théorique qui se propose d'analyser la liberté des individus d'agir et d'être, soit de vivre une vie valant la peine d'être vécue (Sen, 1993). C'est pourquoi l'approche des capacités est assimilée à l'école philosophique libérale.

L'approche des capacités traite la personne comme une fin et comme être capable de raisonner et d'agir pour s'accomplir. Ce n'est pas seulement son bien-être qui compte, mais surtout la liberté de son accomplissement. La liberté de s'accomplir se trouve au cœur de cette approche et c'est dans la lumière de celle-ci que les choses perdent ou acquièrent de la valeur.

L'approche en question est une approche pluraliste par rapport aux valeurs. Les accomplissements visés par les individus varient également en quantité et en qualité et ne

peuvent être « mesurés » ou généralisés sur la base d'un échelon universel (Nussbaum, 2011). Cette vision est considérée comme plus qu'une théorie. Elle représente un paradigme dont l'échafaudage sert à la fois comme cadre d'analyse de l'évaluation du bien-être de l'individu, comme critique des autres approches visant la justice sociale et comme algorithme de comparaison du bien-être des individus (Robeyns, 2007).

L'espace d'évaluation sur lequel agit cette approche privilégie toutes les informations susceptibles de contribuer à l'analyse de la liberté de l'individu. Par ceci, elle se sépare des autres approches qui s'organisent autour de l'appréciation d'éléments comme la possession des commodités, de l'égalité d'accès à des biens premiers, ou l'accomplissement du bien-être.

La vision des capacités est un outil polyvalent qui prouve sa force dans l'évaluation d'une panoplie large de phénomènes (Alkire, 2005). Elle est employée pour mesurer l'inégalité, la pauvreté, l'efficacité des stratégies et des politiques sociales, etc.

La paternité de cette pensée appartient à Amartya Sen, même si des volets de cette perspective peuvent être retrouvés chez Aristote, Adam Smith, John Stuart Mill ou Karl Marx. De nos jours, cette vision continue d'être développée et enrichie.

Aujourd'hui, l'approche des capacités connaît deux versions majeures⁵⁰ qui partagent les mêmes concepts, mais pour des buts sensiblement différents (Robeyns, 2007).

L'approche des capacités d'Amartya Sen

La première variante de l'approche en question est celle d'Amartya Sen, qui prend contour dans les années quatre-vingt et qui profile les capacités comme espace de comparaison et d'appréciation de la qualité de vie des individus. Cette variante de

⁵⁰ On retrouve dans la littérature des auteurs qui sont placés entre les deux visions traditionnelles, avec la prétention de l'identification d'une troisième variante, mais ces auteurs sont placés sur un axe de pensée définie dans les deux extrêmes par les deux visions consacrées, celles de Sen et de Nussbaum. Ces auteurs sont plus proches soit de l'une soit de l'autre de deux visions traditionnelles et ne sortent pas du cadre théorique déjà consacré, ni par la morphologie de leur pensée ni par leurs visées. Un bon exemple est celui de la philosophe égalitarienne Elizabeth Anderson, qui emploie le cadre théorique des capacités pour proposer une « égalité démocratique » (Alexander, 2008).

l'approche n'est pas organisée afin de proposer une théorie d'équité ou de justice (Nussbaum, 2011), mais pour offrir un outil aidant à déterminer, apprécier ou évaluer la vie des individus⁵¹. Sen (1995) lui même affirme que sa pensée ne peut être considérée comme une théorie de la justice, car elle ne propose pas des principes de répartition ou de gestion des biens.

Deux sont les concepts directeurs de l'approche en question : les capacités et les fonctionnements. Les autres concepts employés par le cadre théorique de cette vision, comme le bien-être ou l'agence, trouvent leur définition et leur articulation par rapport à ceux-ci. Sen entame sa démarche théorique à partir de deux questions, qu'il juge ignorées par d'autres approches et dont la considération s'impose non seulement pour « résoudre » les échecs des autres visions, mais également pour leur relevance primordiale. Ces deux questions sont la diversité humaine et la liberté de l'individu.

Les individus comportent une différence inhérente à la naissance et une différence déterminée par l'ordre social et culturel incorporé. La comparaison entre les individus, opérée par les diverses théories intéressées par les conditions sociales de ceux-ci, se fait à partir de différentes variables comme le revenu, les droits, les libertés, etc. Mais la comparaison à partir d'une « variable focale »⁵² manque de relevance, car en vertu de la différence interindividuelle, une égalité dans un compartiment s'accompagne d'une inégalité dans un autre (Sen, 1992). La comparaison devrait se faire à partir d'une position capable de surprendre et d'incorporer la diversité humaine dans toute son inhérence.

L'approche des capacités se propose comme un cadre qui incorpore dans son déploiement la diversité humaine, particulièrement par deux éléments : la focalisation sur le fonctionnement et sur les capacités des individus, et l'attention donnée aux facteurs

⁵¹ Sen propose un cadre d'instrumentalisation afin de découvrir les facteurs qui déterminent la précarité de la vie, afin de l'améliorer.

⁵² Terme employé par Sen pour désigner la variable choisie pour sa relevance dans un espace d'évaluation.

personnels et sociaux dans la transformation des commodités en fonctionnements (Robeyns, 2007).

Sen propose l'idée que la liberté est un bien fondamental de l'homme et que la possibilité de son exercice se trouve à la base de son accomplissement comme individu et de son bien-être. De plus, une bonne société est une société libre car la position de la personne dans l'organisation sociale est déterminée par ses capacités et ses accomplissements (Sen, 1992). La liberté d'agir et d'être en conformité avec des valeurs que l'individu considère comme importantes pour lui permet à celui-ci de mener une vie valant la peine d'être vécue. Cette sorte de liberté d'agir et d'être est nommée, par Sen, *capabilité*.

Il est important de souligner que le concept de *capabilité* employé par Sen (1992) comporte deux dimensions. La première vise la capacité ou le pouvoir inhérent d'agir de l'individu. Elle peut varier de la capacité de se nourrir à la capacité d'exercer un jugement critique. La deuxième dimension vise les opportunités dont l'individu a besoin pour exercer ses capacités. Ce qui découle de cette morphologie est le fait que les opportunités conditionnent l'exercice des capacités des individus.

Si les *capabilités* désignent le possible, les *fonctionnements* désignent l'accompli, soit ce qui a été réalisé en vertu d'une virtualité devenue réalité.

Sen profile une définition de la vie comme « ensemble des "fonctionnements" liés entre eux, composés d'états et d'actions » (Sen, 2000 :65) et plaide l'idée que l'accomplissement d'un individu est donné par le vecteur de ses fonctionnements. Ainsi, les fonctionnements représentent les états et les actions accomplies par un individu, tandis que les capacités visent la panoplie des états et des actions, soit des fonctionnements possibles, pour mener une vie qui « mérite » d'être vécue⁵³.

Les fonctionnements comportent une plage complexe d'accomplissements qui partent d'un niveau élémentaire, qui vise des états ou des actions simples comme celle

⁵³ Chaque individu doit avoir la liberté de choisir la vie qu'il veut mener, mais il est important de préciser que cette approche vise seulement les capacités de valeur ou positives, du point de vue éthique, celles qui assurent l'accomplissement, l'épanouissement et le développement de l'individu.

d'être bien nourri, jusqu'à un niveau supérieur, qui concerne des dimensions de la vie comme la dignité, le respect de soi, l'intégrité, etc. Sen montre que l'analyse et la comparaison des conditions des individus doivent se faire à partir des capacités. Mais l'appréciation de ces dernières comporte une certaine difficulté en raison de leur nature virtuelle, difficile d'être surprise.

L'éducation, la santé ou la participation à la vie publique représentent des capacités des individus dont l'accomplissement est conditionné par une multitude de facteurs. Certaines capacités requièrent un soutien matériel, tandis que d'autres, un soutien de nature politique ou sociale. L'appréciation du concours de ces facteurs se trouve au cœur de l'analyse de la théorie des capacités.

Sen (1985) fait une différence nette entre deux types de capacités : les capacités en général, qui visent l'éventail large de toutes les libertés de l'individu, et les capacités de base, qui se réfèrent aux capacités qui assurent la base de son existence et qui démarquent la frontière de la pauvreté. À la différence de Nussbaum, il n'offre pas une liste des capacités de base. Il reste une question ouverte si les capacités de base peuvent être considérées comme étant à la base des capacités générales des individus ou comme une partie de l'éventail des capacités générales, parmi lesquelles elles peuvent seulement être identifiées par leur impact sur le standard immédiat de la vie⁵⁴.

Sen développe une vraie méthodologie d'évaluation des capacités et des fonctionnalités. Une idée importante dans la manière d'instrumentalisation de l'approche des capacités est la suivante : des fonctionnements égaux n'équivalent pas à des capacités égales (et l'inverse) et, souvent, dans le processus d'analyse, il y a des situations où l'évaluation des fonctionnements est plus relevante que l'évaluation des

⁵⁴ Les capacités de base sont visées particulièrement dans les analyses de niveau du bien-être. Elles se réfèrent aux libertés de satisfaire des besoins primaires. Mais la qualification de diverses capacités comme essentielles ne doit pas être réduite seulement au bien-être, comme Sen le démontre souvent. Dans un pays gouverné par un régime totalitaire, l'individu pourrait se sentir plus frustré de ne pas avoir la liberté d'expression que celle de ne pas pouvoir choisir sa nourriture.

capabilités. Toutefois, la visée ultime de toute démarche est celle de la détermination des capabilités.

Sen (1985) évoque la notion de *bien-être de l'individu* comme valeur qui mérite d'être désirée et qui comporte de la relevance dans la détermination de la qualité de l'ordre social. Toutefois, il fait une distinction importante entre la capacité de l'individu et son bien-être, soit entre *la liberté (en général) d'agir et d'être* et *la liberté de bien-être*. L'idée de départ dans la discrimination de ces deux types de libertés réside dans le fait que l'individu ne désire pas seulement être heureux ou qu'il ne vise pas dans ses actions seulement son bien-être. Une large panoplie d'objectifs se qualifie comme candidate à ses visées. Par exemple un individu peut désirer lutter pour la liberté d'expression dans un pays où il vit et qui est gouverné par un régime dictatorial. Supposons que l'engagement dans une telle lutte se traduit par un échec. Pour cette raison, son bien-être et sa liberté ultérieure de bien-être sont sérieusement menacés.

Un premier élément illustré par cet exemple est le fait que la liberté générale d'agir et d'être, soit l'agence, inclut la liberté de bien-être et ne doit pas être réduite à celle-ci. L'individu en cause aurait pu choisir de promouvoir les éléments favorisant son bien-être au lieu de risquer d'être chassé par la police d'un gouvernement totalitaire. Le deuxième élément qui émerge vise le fait que l'agence peut être en conflit avec la liberté de bien-être et le fonctionnement de bien-être, soit le bien-être accompli, et même les diminuer. Parmi les options dont l'individu dispose se trouve celle de lutter pour promouvoir des valeurs importantes pour lui, au prix de sacrifier son bien-être. Un dernier fait qui découle de notre exemple montre qu'on ne peut mettre une équivalence entre les fonctionnements, soit les accomplissements de l'individu et ses capabilités. Le fait que l'individu soit malheureux à cause d'une possible incarcération ne démontre pas qu'il n'a pas eu la capacité de bien-être.

Il est important de remarquer comment l'approche des capabilités se sépare des théories de type utilitariste. Tout d'abord, elle ne considère pas que la valeur ultime réside dans le bien-être de l'individu décrit par un profil psychologique. Également, elle met l'accent

sur les capacités, tandis que l'utilitarisme accentue la sphère des accomplissements. De plus, l'utilitarisme est intéressé seulement par les fonctionnements reliés au bien-être.

Sen (2000) fait une distinction entre la liberté de contrôle (directe) et la liberté effective. La liberté de contrôle concerne l'influence que l'individu peut posséder sur la construction des opportunités, tandis que la liberté effective vise l'exploration des opportunités produites par d'autres agents et qui lui sont offertes. Dans le premier cas, le rôle des autres agents est très limité ou absent, tandis que dans le deuxième cas, il est primordial.

Dans la société moderne, la liberté de contrôle se trouve très rarement à la portée de l'individu. Toutefois, cela ne diminue pas la liberté effective de l'individu. Nous disposons de diverses libertés d'accomplir les choses que nous valorisons sans avoir un contrôle direct, instrumental, dans la production de ces libertés. Nous avons la liberté de nous nourrir, mais sans avoir le contrôle direct sur les moyens de production de la nourriture. Mais le fait que les compagnies qui produisent (façonnent) la nourriture visent les meilleurs standards de qualité en choisissant les meilleures sources et les meilleurs moyens de façonner la nourriture exprime nos choix (la liberté de contrôle direct). Autrement dit, elles font ce que nous aurions fait nous-mêmes dans une position qui nous donnerait le contrôle direct.

Sen (2000) illustre le fait que *le succès de qualité d'agent réalisé* prévaut sur *le succès de qualité d'agent instrumental*. La liberté de contrôle représente une liberté instrumentale, tandis que la liberté effective représente la liberté réalisée (réussite).

Amartya Sen (2000) insiste sur la distinction qui existe entre ces deux volets de la liberté pour articuler l'importance qu'accordent les structures sociales, politiques et économiques aux capacités des individus.

Une dernière question de la vision des capacités d'Amartya Sen concerne la relation entre capacités et ressources. Pour Sen (1985), la qualité ou le standard de vie n'est pas un standard de l'opulence; la qualité de vie de quelqu'un doit être considérée à partir de la vie qu'il mène et non à partir des moyens dont il dispose pour mener sa vie.

L'appréciation du standard de vie doit se faire à partir des capacités et des fonctionnements des individus et non en lien direct et unique avec les commodités (Sen, 1985).

Sen reconnaît l'importance des commodités et l'impact que celles-ci créent sur les capacités. La pauvreté détermine la diminution des capacités. Mais la pauvreté n'est pas le seul facteur impliqué dans ce phénomène, raison pour laquelle la question des commodités doit être placée dans un paysage plus large (Sen, 1999).

Dans l'analyse de la relation entre le bien-être et la possession des biens premiers, Sen évoque son idée de départ, soit la diversité humaine. La diversité des individus fait en sorte qu'une répartition égale des commodités entre des individus ayant la même situation matérielle ne produit pas un niveau égal de bien-être ou de capacités.

Sen (2000) se distancie des théories égalitaristes qui proposent une égalité des chances par l'accès égal à une plage précise de moyens ou par l'application égale d'une certaine limite. Il plaide le fait que l'égalité des chances n'assure pas une égalité des capacités à cause de la diversité humaine et également parce que beaucoup de moyens ne sont pas pris en compte par les visions égalitaristes (Sen, 2000). Ainsi selon Amartya Sen la vision de Rawls ne prend pas en considération la différence entre les individus et réduit la question d'égalité et implicitement celle des capacités à une possession égale de biens premiers (Sen, 1984 ; 2000)⁵⁵.

Pour Sen, les commodités représentent seulement un compartiment parmi d'autres pour l'assurance des capacités. Certaines capacités sont conditionnées par un soutien matériel, tandis que d'autres dépendent de la structure socioculturelle. C'est pourquoi l'accès égal au même panier de biens premiers produira des effets différents.

Sen insiste sur la distinction entre *liberté* et *moyens de la liberté*. Les commodités représentent des moyens de la liberté. Mais leur simple possession n'est pas un indicateur ou un garant des capacités. L'évaluation des fonctionnements serait plus appropriée

⁵⁵ Une critique large de la pensée de Rawls est formulée par Sen dans son livre *The Idea of Justice*, publié en 2009.

pour déterminer la liberté que l'évaluation de la possession des moyens de la liberté (Sen, 2000)

L'approche des capacités de Martha Nussbaum

Martha Nussbaum est une philosophe qui continue la perspective des capacités, mais pour promouvoir une possible théorie de la justice. Nussbaum emploie et développe l'approche des capacités pour promouvoir la justice dans la sphère politique. Elle applique le cadre théorique des capacités au compartiment légal-politique en militant pour des principes qui doivent guider les gouvernements. Ces principes s'organisent autour des « capacités centrales » qui doivent fonder les principes politiques (Nussbaum, 2011).

Le point de départ de Martha Nussbaum dans son essai *Human Capabilities, Female Human Beings*, publié en 1995, est représenté par un effort d'esquisser une conception de l'être (nature) humain(e). Pour cela, elle propose une liste des limites et des capacités qui servent de repères au « portrait » de la vie humaine (Nussbaum, 1995). L'esquisse proposée par Nussbaum opère un portrait de l'homme en surprenant les actions et les états fondamentaux, soit la vie humaine. Cette esquisse finit par offrir une image de ce qu'est une vie humaine, de ce que doit inclure l'existence pour acquérir une identité humaine. Mais l'identité proposée par Nussbaum dans ce processus n'est pas articulée dans les termes d'une nature ontologiquement qualifiable, mais dans les termes d'une nature morale. L'homme doit mener une vie humaine; une vie humaine est une vie encadrée dans certaines limites⁵⁶ et certaines capacités. Au-dessous de ce cadre, la vie cesse d'être une vie humaine, soit une vie valant d'être vécue (Nussbaum, 1995).

⁵⁶ Les limites proposées n'ont pas le sens d'une finitude qui circonscrit l'être humain à une existence encadrée par des frontières, mais celui de l'expérience. Le besoin de se nourrir ne se traduit pas seulement par la dépendance à la nourriture, mais également à l'expérience de se nourrir, au plaisir et à la connaissance de la nourriture. Nussbaum évoque même la thèse selon laquelle il est peu probable que l'homme renoncera à ce type de limite, car celle-ci lui procure une expérience dont il se réjouit (Nussbaum, 1995).

Martha Nussbaum, ne plaide et ne propose pas une limite entre la qualité d'agent de l'individu et la capacité de bien-être. Par contre, Robeyns (2007) est d'opinion que l'idée d'agence peut être retrouvée dans l'articulation du « jugement pratique » qui occupe un rôle central dans la pensée de Nussbaum (Nussbaum, 2011). Toutefois, Martha Nussbaum ne donne pas d'importance à une délimitation entre la qualité d'agence et la capacité de bien-être, ce point marquant une des différences entre sa pensée et celle de Sen. Le portrait de la vie humaine proposé par Nussbaum, nous le verrons dans ce qui suit, suggère l'inclusion de la liberté de bien-être, mais sans la classer comme Sen dans une position inférieure à la qualité d'agent.

En revenant au cadre qui légitime la nature d'une vie humaine, Nussbaum propose deux éléments qui servent comme instruments d'opérationnalisation. Le premier est représenté par un seuil des capacités de fonctionner, au-dessous duquel la qualité de vie serait tellement précaire qu'elle ne pourrait être considérée comme humaine. Le deuxième élément consiste dans un seuil plus élevé que le premier et vise une limite minimale de fonctionnements. Une vie appauvrie de certains fonctionnements serait une vie mauvaise, une vie inhumaine.

C'est le moment de remarquer que pour Martha Nussbaum, les capacités ne sont pas seulement des libertés dont l'individu devrait disposer. Pour elle, les capacités sont fortement reliées aux capacités soit innées, soit acquises. Si, pour Sen, les capacités de base sont celles qui tracent la frontière de la pauvreté, pour Nussbaum, les capacités de base concernent l'exercice des fonctionnements biologiques élémentaires (Nussbaum, 2011). Dans son cadre d'objectivation de la vie humaine, Nussbaum (1995) met l'accent sur le deuxième seuil, comme outil pour la production de politiques saines, tout en affirmant l'ascendance de sa vision dans la pensée d'Aristote⁵⁷, visant l'idée d'un

⁵⁷ Martha Nussbaum emploie la vision d'Aristote non seulement dans sa vision sociale, mais également dans sa vision de l'être humain. Elle insiste sur le fait que sa vision se sépare de la perspective kantienne selon laquelle la raison représente la valeur centrale de l'homme, en antithèse avec son animalité. Nussbaum refuse cette antithèse et réconcilie la raison avec l'animalité en plaidant l'idée que le

arrangement politique bon comme garantie pour un épanouissement de tous. Toutefois, les deux seuils en question sont pertinents pour des préoccupations politiques.

Le premier seuil concerne la « qualification » pour une vie de nature humaine par l'assurance des capacités élémentaires. Parmi celles-ci, la capacité de raisonner occupe un rôle central. Un individu incapable d'accomplir le fonctionnement de la raison ne se qualifie ni pour une vie humaine ni pour la considération comme être humain⁵⁸. Dans la plupart des cas, l'état végétatif des individus représente une conséquence des accidents ou des maladies. Alors, leur état n'a pas une cause dans les arrangements politiques, raison pour laquelle cette situation ne se qualifie pas comme objet d'une préoccupation sociopolitique. Mais il pourrait y avoir toutefois des situations où la condition qui déqualifie les individus pour une vie humaine est produite par la structure sociale, ce qui plaide pour une revendication d'ordre politique.

Nussbaum insiste sur l'idée que le deuxième seuil suscite plus d'intérêt et s'avère fertile en questionnements visant les arrangements politiques. En dépit du fait que ce deuxième seuil est proposé en termes de fonctionnements, Martha Nussbaum souligne que ce ne sont pas les fonctionnements mais les capacités qui doivent être au centre des politiques publiques, soit les capacités qui peuvent garantir la présence des fonctionnements minimaux. C'est pourquoi elle propose une liste de dix capacités, dites « capacités humaines de fonctionnement de base », dont la présence dans la vie des individus assure le seuil requis de fonctionnements pour une bonne vie (Nussbaum, 1995). Ces capacités seront reconsidérées dans les travaux récents de Martha Nussbaum et porteront le nom de « capacités centrales » (Nussbaum, 2011). Leur reconsidération ne porte pas sur le contenu mais sur leur justification.

raisonnement et « l'animalité » sont des dimensions inhérentes à la nature humaine qui ne doivent pas être envisagées en opposition (Nussbaum, 2007).

⁵⁸ Martha Nussbaum insiste sur le fait que ce principe représente un principe évaluatif et ne regarde pas les obligations morales envers des personnes à qui il manque cette capacité (capabilité) (Nussbaum, 1995).

Dans son œuvre intitulée *Creating Capabilities*, parue en 2011, Martha Nussbaum introduit la notion de dignité humaine comme base de garantie des capacités. Ce concept ne comporte pas une dimension instrumentale dans l'échafaudage de sa pensée. Il est évoqué en tant que valeur inhérente attachée à la nature humaine qui joue un rôle de catalyseur dans la relation société-capacités. Nussbaum voit également la dignité humaine comme une sorte de « capacité » de base qui doit être encouragée et développée⁵⁹ car un accent mis sur la considération de la dignité humaine dans les discours politiques est susceptible de déterminer une attitude qui promeut la qualité d'agent (Nussbaum, 2011).

Nussbaum emploie le concept de dignité humaine pour déterminer un seuil de capacités (centrales) au-dessous duquel la vie est dépourvue de dignité humaine. Ainsi, le concept de (nature) vie humaine employé comme repère dans ses premiers travaux est remplacé par celui de dignité humaine comme expression substantielle de la nature de l'homme.

Les dix capacités centrales proposées par Martha Nussbaum pourraient être évoquées brièvement comme suit : reliées à la capacité de vivre une vie humaine; reliées à la capacité d'avoir un corps sain; visant l'assurance de l'intégrité corporelle; visant l'usage des sens, de la raison et de l'imagination; visant l'exercice des émotions; visant la raison pratique; visant la capacité d'affiliation; visant la capacité d'établir des relations avec d'autres espèces; visant la capacité de se réjouir de loisir; visant la capacité de contrôler son environnement politique et matériel (Nussbaum, 2011).

La liste des dix *capacités centrales* ne se prétend pas fermée, ni dans sa forme ni dans son contenu, elle étant proposée comme un repère intransigeant pour la considération d'une vie humaine digne.

Les capacités évoquées sont illustrées comme des unités séparées pour marquer l'idée que chacune a une importance égale et qu'elles ne peuvent être ni confondues ni substituées. Toutefois, elles ne doivent pas être conçues séparément, car elles sont interdépendantes.

⁵⁹ Martha Nussbaum ne définit pas la dignité humaine comme capacité, mais associe la nature de sa réalité (celle de pouvoir, de potentiel) à celle des capacités de base.

Martha Nussbaum plaide l'idée qu'un engagement d'offrir à tous les individus ce bagage de capacités représente un engagement envers la justice, car tous les individus ont le même droit aux mêmes capacités (Nussbaum, 1995). Les capacités centrales doivent chacune être satisfaites; elles ne peuvent être substituées, car elles sont hétérogènes et visent des libertés différentes. Un gouvernement peut offrir un bon soin médical, mais peut refuser la liberté d'expression. Les contraintes qui produisent des situations dans lesquelles on doit choisir ou prioriser des capacités centrales relèvent des tensions dans les arrangements sociaux qui échappent à l'analyse des autres approches

Nussbaum propose une analyse morphologique des capacités pour articuler le devoir de la société envers l'individu. La pensée de Nussbaum partage la même définition de départ des capacités que la vision senienne. Les capacités représentent les libertés de l'individu d'agir et d'être assurées par le concours entre les propres habiletés (capacités) et les perspectives offertes par l'environnement politique, social et économique (Nussbaum, 2011). À la différence de Sen, Martha Nussbaum accentue les habiletés ou les capacités de l'individu en détachant le profil de deux types de capacités.

Le premier type vise les capacités internes. Celles-ci sont des capacités « construites » par l'exercice des aptitudes de l'individu dans son interaction avec la société. Les capacités internes ne reposent pas sur des aptitudes innées de l'individu, mais sur les aptitudes acquises grâce aux interactions sociales. Les caractéristiques personnelles des individus, leurs capacités innées, représentent seulement une partie de ce phénomène. Ces capacités sont acquises, dynamiques, développées (Nussbaum, 2011). Parmi ce type de capacités, on pourrait identifier la raison pratique qui résulte du processus d'éducation⁶⁰. Martha Nussbaum soutient que ce type de capacités est le plus important, raison pour laquelle la société doit le promouvoir (Nussbaum, 2011).

⁶⁰ Cette capacité est beaucoup privilégiée dans la pensée de Nussbaum.

Les capacités internes sont des capacités manifestes. Elles ne sont pas seulement des libertés possibles mais des fonctionnements accomplis. C'est l'accomplissement ou le fonctionnement qui les produit. Dans ce cas, les capacités existent simultanément avec les fonctionnements qui les identifient et les rendent possibles. Ces capacités trouvent leur vrai écho dans l'espace social. L'individu possédant la capacité de raisonnement critique doit avoir l'occasion d'exercer ou de faire usage de celle-ci dans un contexte social. Dans ce point, Nussbaum introduit le deuxième type de capacités, celles dites combinées.

Les capacités combinées sont les capacités internes projetées dans un environnement qui offre la possibilité de leur exercice (Nussbaum, 2011). Elles sont nommées combinées, car elles sont construites par la combinaison de capacités internes avec un environnement fertile⁶¹. La société ne doit pas assurer seulement la construction des capacités internes. Elle doit aussi se soucier en égale mesure du possible des capacités combinées.

Martha Nussbaum, à la différence d'Amartya Sen, semble préoccupée à donner un contenu plus précis à l'espace de capacité (Nussbaum, 2011), ce qui fait de son approche une qui est normative. Cette démarche trouve sa justification dans un effort de déterminer les frontières d'une vie humaine digne, prises en considération comme des repères pour les politiques sociales (Nussbaum, 2011). Cela fait de l'approche des capacités de Nussbaum un cadre de réflexion destiné à l'espace politique (Nussbaum, 2011). Martha Nussbaum partage dans sa vision des perspectives également déontologiques et conséquentialistes, sans se placer toutefois ni dans le compartiment des théories déontologiques ni dans celui des théories conséquentialistes.

⁶¹ Jonathan Wolf et Avner de Shalit semblent inspirés par cette idée dans leur proposition du concept des *fonctionnements fertiles* dans leur livre *Disadvantage*. Ce concept vise des accomplissements qui, à leur tour, produisent l'opportunité pour de nouvelles (fonctionnements) capacités.

Un lien important avec la vision déontologique est l'ascendance dans la perspective kantienne, proclamant la valeur de la personne comme fin en soi. Les capacités sont des valeurs instrumentales pour promouvoir l'accomplissement de la personne. Au-delà du possible de cet accomplissement, l'architecture des libertés et des fonctionnements perd sa justification.

L'approche des capacités partage avec les théories déontologiques son placement dans la zone du libéralisme politique. L'approche des capacités reste, tout comme les théories déontologiques, neutre par rapport à l'encadrement qualitatif des valeurs choisies par les individus. Mais à la différence des visions déontologiques, l'approche des capacités revendique sa capacité de produire un fondement pour des principes politiques (Nussbaum, 2011).

D'un autre côté, l'approche des capacités peut être vue comme une « forme politique de conséquentialisme nonwelfariste » (Nussbaum, 2011 :95) car elle agit par l'analyse des arrangements politiques à partir des résultats, soit des capacités. Toutefois, l'approche des capacités se distancie des visions conséquentialistes par le fait qu'elle ne se propose pas d'offrir une vision complexe des biens sociaux, mais seulement un compte rendu partiel des droits et des devoirs politiques (Nussbaum, 2011).

L'approche des capacités ne vise pas les groupes principalement, mais les individus pris dans leurs particularités. L'importance du groupe est dérivée de celle de l'individu. La focalisation sur l'individu fait une grande différence, particulièrement pour les politiques sociales visant des groupes très hétérogènes. L'individualisme se trouve toutefois parmi les critiques qui sont formulées à son égard.

L'approche des capacités n'est pas une théorie de la justice proprement dite. Elle représente un échafaudage théorique qui se propose de promouvoir et de fixer des repères pour l'accomplissement de la justice sociale. La présence des capacités représente seulement une condition pour la justice sociale et non un cadre archétypal. Même l'approche de Martha Nussbaum, comme elle l'affirme, n'est qu'une théorie partielle de

la justice, car elle ne se propose pas de déterminer la manière dont les ressources doivent être gérées (Nussbaum, 2011).

L'approche des capacités comme cadre théorique viable pour la considération de la nouvelle vieillesse

La vieillesse représente un phénomène inhérent à la nature humaine qui comporte des dimensions qui ont été construites et déconstruites au fil du temps. L'ascendance ontologique, la position sociale, les rôles sociaux, les impératifs de nature axiologique, la chronologie ou la biographie se trouvent parmi les dimensions les plus importantes à partir desquelles la vieillesse a été vécue. Dans la succession de ces dimensions autour desquelles la vieillesse a été façonnée, un moment important est celui de la prise de conscience du possible de l'émancipation de ce phénomène⁶². Le moment où cette prise de conscience s'achève est marqué par l'émergence de la biomédecine.

La biomédecine place la vieillesse dans la biologie du corps humain et la médicalise. La vieillesse est un phénomène biologique qui coïncide dans son expression avec la maladie, raison pour laquelle la médecine la prend en charge pour la « traiter ». L'objectivation de la vieillesse par la biomédecine se traduit par une reformulation de la vieillesse dans son contenu et par une reconstruction morphologique de la biographie humaine. Ainsi, la vieillesse n'est pas nécessairement l'équivalent de la décrépitude et de la dégradation raison pour laquelle la biographie de l'homme se consomme sur un axe organisé autour de la biographie et non autour de la chronologie.

On pourrait affirmer sans doute que, de nos jours, la vieillesse est une réalité sociale médicalement construite. Le processus de construction de la vieillesse opéré par

⁶² Je me réfère à la vieillesse comme phénomène pour accentuer le fait que sa réalité comporte une double objectivation : une objectivation issue des aspirations de l'individu et une objectivation produite par la société. Ces deux processus coexistent, s'influencent réciproquement, mais leur morphologie et leur impact sur la vieillesse ont été différents, comme je l'ai illustré dans le premier chapitre de cet ouvrage.

la science biomédicale se traduit en principal par son émancipation. Parmi les expressions majeures de ce phénomène se trouve l'émergence d'un nouveau potentiel de la vieillesse qui donne à cette étape de la vie une vocation pour des rôles sociaux réservés auparavant aux jeunes adultes. Il reste une question ouverte de déterminer les dimensions de ces rôles sociaux communs aux personnes âgées et aux jeunes adultes, sous un angle identitaire, pour observer la manière dont les rôles sociaux sont assujettis à la reformulation par leur incorporation par des personnes d'âge assez différent⁶³. Cette réalité relève une double problématique : celle de la prise de conscience de cette réalité dans la construction des politiques sociales et celle visant la considération du développement de cette réalité.

Les théories qui dominent aujourd'hui le champ des débats visant les stratégies d'allocation des ressources en santé, particulièrement la vision utilitariste et la vision contractualiste, semblent échouer quant au fait de prendre conscience du phénomène de l'émancipation de la vieillesse et de l'incorporer dans leur discours. C'est pourquoi on doit reconnaître que la reconstruction de la vieillesse par la biomédecine défie les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées.

Une vision qui semble capable également de rendre compte de la réalité de la nouvelle vieillesse et de l'incorporer dans son discours est l'approche des capacités. Dans ce qui suit, je me propose de montrer pourquoi l'approche des capacités semble être le cadre théorique le plus pertinent à employer dans le processus d'objectivation de la question de l'âge avancé comme critère d'allocation des ressources dans le système de santé.

Commençons par l'évocation de la santé, car elle représente un compartiment important dans la problématique de l'équité sociale, étant objectivée par différentes approches sous une grande diversité d'angles.

⁶³ Faire des études ou se marier représente des conditions sociales communes parmi les jeunes adultes et les personnes âgées; toutefois, ces conditions comportent des dimensions qui sont reliées à l'âge, et cela, pas nécessairement en vertu de la chronologie

La santé a été traitée comme une condition pour l'accès à des opportunités égales, comme utilité ou même comme valeur axiomatique. L'approche des capacités ne fait pas exception en introduisant dans son discours la question de la santé par rapport à la justice sociale, agissant sur la santé en termes de capacité et de fonctionnement (Sen, 2002).

La santé représente une capacité de l'individu qui renvoie à l'idée de devoir politique d'assurer le possible de son accomplissement. Mais Sen montre que la santé représente une capacité qui repose sur une panoplie très large d'éléments (Sen, 2002). Son analyse ne peut être simplement réduite à l'accès aux services de santé du système public ou à la distribution des ressources (Venkatapuram, 2011). Un large éventail de facteurs comme l'éducation, les politiques sociales ou les coutumes concourent à sa considération.

J'ai évoqué brièvement cette idée de santé comme capacité parce qu'elle trouve une certaine pertinence dans mon propos, sans toutefois être, à mon avis, le facteur majeur pour considérer la pertinence de l'approche des capacités dans la question d'allocation des ressources visant des personnes âgées. L'emploi de la santé en termes de capacités et de fonctionnements comporte une force, mais seulement par son inclusion dans une considération exhaustive de ses dimensions et par sa mise en relation avec d'autres concepts. Cette manière d'approcher la santé dévoile des éléments qui possèdent une influence importante sur la santé et qui échappent à d'autres approches qui surprennent des aspects plus précis et plus étroits par rapport à l'ascendance du phénomène de la santé.

L'approche des capacités offre une base pour considérer un droit à la santé et un devoir politique pour l'assurance de la capacité de la santé. Mais cela à la condition de ne pas évoquer la santé d'une manière singulière mais projetée dans un paysage plus large, capable de surprendre sa justification, sa position, son importance et son impact. On pourrait évoquer un droit des personnes âgées à la santé en vertu duquel l'âge chronologique ne représente pas une caractéristique relevante. Mais le contexte de

ressources limitées engendre une compétition entre les satisfactions des capacités d'une multitude de personnes. Or la démarche pour résoudre cette tension dans le cadre des approches des capacités, orientée uniquement sur la santé en termes de capacité, risque de glisser vers une considération de type welfariste, car la santé est fortement associée au bien-être. Comme nous verrons plus tard, la santé occupe un rôle bien mérité dans le processus de réconciliation intergénérationnelle, mais sa considération doit être faite à partir d'une image plus large dans laquelle sa position n'est ni supralicitee ni isolée des autres éléments. C'est pourquoi je propose d'autres éléments, qui offrent une base plus pertinente à la problématique de l'équité intergénérationnelle, en faisant de l'approche des capacités un cadre théorique approprié par la considération de la nouvelle vieillesse apportée par la biomédecine.

La biomédecine objective la vieillesse en l'enrichissant d'un potentiel basé sur une biologie améliorée. La générativité culturelle que j'ai évoquée au premier chapitre représente un bon exemple de capacité de l'individu âgé fortement susceptible d'être développée grâce à la biomédecine. Dans le contexte d'une biologie améliorée, le contenu de la générativité culturelle acquiert des dimensions très différentes de celles que ce type de capacité avait il y a un siècle. Ces dimensions sont fortement influencées par la position à partir de laquelle cette capacité est exercée : une biologie améliorée, une valorisation plus cohérente de l'expertise, des rôles sociaux plus variés.

La générativité représente une capacité et un besoin « traditionnel » de l'individu âgé, tout comme Erikson le montre. Elle est traditionnelle dans le sens où elle est commune à la psychologie des personnes âgées. Mais la biomédecine, à côté d'une conservation et d'un développement des capacités déjà existantes, détermine l'émergence de nouvelles capacités et de nouvelles vocations. Celles-ci se traduisent dans l'individu non seulement comme accomplissements, mais aussi, plus souvent comme aspirations.

Martha Nussbaum parle dans sa réflexion des capacités internes surtout pour articuler des devoirs particuliers de la société envers l'individu. Les capacités internes représentent des capacités issues de l'interaction de l'individu avec un environnement

qui promeut et encourage son développement. Elles sont dynamiques et changeantes. Mais leur simple émergence ne suffit pas pour l'accomplissement de l'individu, car elles trouvent leur expression dans l'espace social. La société doit encourager ce type de capacités, mais elle doit surtout assurer leur expression dans l'espace social, soit leur traduction comme capacités combinées.

On doit se rappeler que les capacités internes diffèrent des capacités combinées par le fait que leurs fonctionnements coexistent avec elles. Même si on les conçoit en termes de libertés, elles sont sorties de la virtualité par un fonctionnement qui est à la fois conséquence et base de leur existence. Cet aspect fait en sorte que leur existence est à la fois plus manifeste et plus facilement identifiable et que leur écho dans l'espace social soit impérieux.

La biomédecine émancipe la vieillesse en la libérant des contraintes d'une biologie affaiblie et, par cela, en déterminant la conservation, le développement et l'émergence de nouvelles capacités internes. Mais ces capacités doivent par la suite être encouragées, développées et améliorées dans le contexte d'un arrangement social « fertile ».

L'émergence et le développement de nouvelles capacités de la vieillesse se traduisent également dans une aspiration des personnes âgées, légitimée et alimentée par la science biomédicale. Cette aspiration s'inscrit comme une partie de leur chemin d'accomplissement de soi et de leur conception biographique. L'ignorance de ce phénomène par les politiques sociales risque de compromettre la dignité humaine de leur vie.

L'enfant acquiert des capacités internes dans le processus de socialisation où l'éducation joue un rôle primordial. La société encourage l'expression de ces capacités, soit leur traduction dans des capacités combinées par un continuum dans l'éducation, dans l'implication dans des activités extra curriculaires visant à accroître ses performances et à soutenir son futur développement.

Il est considéré comme regrettable qu'un enfant n'ait pas accès à l'éducation. Il est encore plus regrettable qu'un enfant très doué et avec de grandes habiletés soit dépourvu de la possibilité de voir ses capacités développées et valorisées. Cette vision devrait être replacée pour la considération des capacités internes des vieillards. Bien sûr, ces capacités ne visent pas nécessairement l'espace de l'éducation mais un territoire, quel qu'il soit, qui promet d'assurer une traduction vers des capacités combinées.

Puisque j'ai employé l'espace de l'éducation dans l'exemple précédent, restons dans la même zone pour observer un autre exemple, cette fois-ci visant une personne âgée. Un professeur d'université pourrait se trouver dans la posture d'être limité dans l'exercice de ses compétences à partir d'un certain âge (on peut prendre l'âge de la retraite comme titre de référence) par les réglementations universitaires. En dépit du fait d'être en bonne santé, d'avoir acquis une expérience et des connaissances impressionnantes, l'arrangement social de son environnement ne lui permet plus d'exercer des capacités issues du fait que sa biologie a été améliorée. Le fait d'être en bonne santé et d'être bien ancré dans son champ d'expertise lui donne le désir de continuer sa profession. Supposons également que le sujet en cause est un professeur de grande vocation qui s'identifie à sa profession et qui, il y a vingt-cinq ans, a anticipé l'amertume de devoir quitter le monde universitaire, qui était son deuxième « chez-soi », à cause d'une santé affaiblie. Toutefois, grâce à la biomédecine, en dépit de quelques faiblesses incontournables, son état de santé est comparable, au moment de sa retraite, à celui qu'il avait à quarante ans. Cela fait en sorte que son enrichissement professionnel continue et, avec celui-ci, son désir de partager la joie du savoir dans le monde universitaire. Face à l'entrave des normes visant l'âge, la personne de notre exemple vivra un échec biographique et une injustice, et le regard « traditionnel » de son cheminement est très susceptible de ne pas surprendre les racines de son drame, le manque d'occasions d'exprimer des capacités issues de l'impact de la biomédecine.

L'exemple pourrait être replacé du cadre professionnel à un cadre domestique avec les mêmes résultats. La limite d'âge (explicitement formulée ou pas) dans l'espace des emplois pourrait légèrement nous offrir d'autres exemples. Ces exemples visent à illustrer

des capacités internes déterminées par la biomédecine, mais qui rencontrent un milieu qui s'oppose à leur traduction dans des capacités combinées.

Plus haut, j'ai évoqué la question de la santé comme élément de la justice sociale en soulignant le fait que sa considération singulière est insuffisante dans l'évaluation de la pertinence de l'approche des capacités comme cadre théorique approprié pour la considération de la nouvelle vieillesse. Je voudrais maintenant associer la santé à la question des capacités internes de la nouvelle vieillesse.

La santé est conçue dans les approches utilitaristes comme utilité ou productrice d'utilité, et dans les approches contractualistes comme base d'accès à des opportunités égales. Mais comme je l'ai déjà montré dans le chapitre précédent, de la manière dont ces approches conçoivent la gestion des ressources dans le système de santé par rapport aux personnes âgées, il semble qu'elles ne prennent pas conscience de la réalité de la nouvelle vieillesse. Cela se traduit non seulement par une incapacité de donner une réponse satisfaisante à la question de l'équité intergénérationnelle dans l'espace d'allocation des ressources, mais également par un refus donné à la revendication de reconnaissance de l'émancipation de la vieillesse.

L'introduction, dans le débat, des capacités internes de la vieillesse apportées par la biomédecine place la question de la santé dans une autre lumière. La santé n'est pas revendiquée en vertu de l'utilité (quelle que soit son expression) soit du bien-être et ni comme base pour des opportunités égales (soit pour des accomplissements reconnus et validés par un consensus social), mais pour assurer surtout l'expression sociale des capacités internes des personnes âgées, soit leur traduction dans des capacités combinées.

Le placement de la santé dans l'espace des capacités la sort de la tension d'une vision intergénérationnelle et répond également à la problématique soulevée par la nouvelle vieillesse. Pour illustrer cela, reprenons l'exemple du professeur universitaire. Cette fois-ci, prenons le scénario où il est toujours en bonne santé, mais à un moment donné, il subit un accident qui demande une intervention médicale très coûteuse, mais qui

lui redonnerait entièrement sa santé, alors ses capacités. La biomédecine offre à notre sujet la possibilité de conserver et de développer des capacités internes jusqu'à un âge avancé. Mais l'accident qui lui est arrivé l'a dépourvu de ces capacités. Une intervention médicale coûteuse pourrait lui redonner ces capacités. C'est pourquoi le fait de lui refuser cette intervention en vertu de son âge, associé à un contexte de ressources limitées, serait une injustice.

Pour bien clarifier la relation entre biomédecine, vieillesse et santé, je reprendrai et articulerai les idées que j'ai exposées dans les paragraphes précédents. La biomédecine reconstruit la vieillesse en l'enrichissant d'un nouveau potentiel. Ce potentiel se traduit dans l'émergence de capacités qui, selon la vision de Nussbaum, peuvent être qualifiées comme des capacités internes, car leur production est issue de l'affrontement entre l'individu et un environnement fertile. Jusqu'à ce point, la santé représente en conséquence l'objectivation de la vieillesse par la biomédecine et sa considération ne se pose pas en termes d'équité. Le statut du nouveau potentiel de la vieillesse représenté en termes de capacités internes réclame une base pour sa traduction dans des capacités combinées, soit la construction d'un environnement pour celles-ci. La santé représente une partie importante de cet environnement comme élément qui soutient, promeut et encourage la traduction des capacités internes en capacités combinées. Son placement dans cet espace révèle sa justification et la sort du champ d'un débat organisé autour de la tension intergénérationnelle.

Pour renforcer la position de la santé dans ce cadre théorique, j'évoquerai la structure conceptuelle des capacités centrales employée par Martha Nussbaum et, implicitement, le champ de son ascendance, soit celle de dignité humaine. Je placerai les capacités internes de la nouvelle vieillesse dans la liste des capacités centrales proposées par Nussbaum comme indicateurs pour une vie d'une dignité humaine. L'inclusion des capacités internes de la nouvelle vieillesse dans l'espace des capacités centrales équivaut à leur validation comme critères pour une vie humaine digne. Rappelons-nous que les capacités centrales représentent une liste des capacités

distinctes, visant des libertés et des fonctionnements distincts mais interreliés et interdépendants.

On se demande quelle serait la base pour leur placement dans l'espace des capacités centrales? Premièrement, la biomédecine agit sur la vieillesse en conservant et en développant des capacités internes déjà existantes. Sans son impact, leur présence ne serait pas possible. Deuxièmement, la biomédecine fait émerger de nouvelles capacités internes. Le fait que la biomédecine contribue à la conservation et au développement des capacités internes émergées dans des périodes précédentes de la vie qualifie ces capacités comme capacités centrales, en vertu de leur pérennité. Le continuum de leur existence dans l'individu représente un indicateur important pour leur importance dans la biographie et dans l'idéal de l'accomplissement de l'individu. En ce qui concerne l'émergence de nouvelles capacités internes à un âge avancé, leur présence dans cette plage temporelle de la vie est susceptible de les qualifier comme des capacités centrales. Ces considérations ne plaident ni l'idée que toutes les capacités internes se traduisent dans des capacités centrales ni que toutes les capacités internes de la vieillesse sont des capacités centrales. Elles plaident seulement l'idée que la grande partie des capacités internes de la vieillesse est traductible dans des capacités centrales. La réflexion pourrait être élargie dans le sens de la considération de l'impact de la biomédecine sur la conservation des capacités centrales tout au long des âges, mais je trouve que l'articulation des capacités internes est plus relevante pour mon propos.

Prenons dans ce qui suit quelques exemples afin d'illustrer le cadre d'analyse que j'ai esquissé. Un individu développe pendant sa jeunesse, grâce au contact avec un milieu littéraire, sa vocation, son plaisir et son savoir-faire pour l'écriture. Mais les contraintes d'ordre social ne lui permettent pas de traduire ces capacités internes. À un âge avancé, les contraintes d'ordre social disparaissent et, grâce à la biomédecine, la condition biologique et psychique de l'individu est toujours bonne. Cette condition lui donne la base pour retourner vers l'écriture et pour se réjouir.

Un individu âgé, à la retraite, profite d'une santé comparable à celle d'un jeune adulte. Grâce au temps dont il dispose et à sa santé, il développe une grande passion pour la spéléologie. Cette passion se traduit par des explorations et même des articles publiés.

Dans ce qui suit, je construirai d'autres exemples, cette fois-ci pour illustrer la relation entre santé et capacités dans le contexte d'allocation des ressources.

Nous avons dans un hôpital deux patients qui ont besoin d'une transplantation cardiaque, tous les deux à la suite d'un accident. Le premier est âgé de trente ans et le deuxième de soixante ans. La transplantation cardiaque pourrait rétablir complètement la santé de nos deux patients, mais nous disposons de seulement un cœur. Du point de vue de l'approche des capacités, les deux patients souffrent du même handicap, soit la même limitation de leur capacité, raison pour laquelle on ne doit pas privilégier le premier sur la base de son âge.

Prenons maintenant les mêmes patients mais avec un pronostic différent. Le patient de trente ans a été malade toute sa vie et a de moindres probabilités de récupérer après la transplantation, tandis que le patient plus âgé a toutes les chances de récupérer. Dans ce cas, le cœur sera donné au patient âgé, en vertu du fait qu'il a des capacités qui doivent être préservées, tandis que dans le cas du patient plus jeune, on observe une moindre présence des capacités. La santé ne devrait pas être promue pour créer des capacités mais dans une première instance pour les conserver.

Dans un dernier exemple, imaginons la situation où un patient de soixante-dix ans souffre d'une maladie dont le traitement requiert une intervention innovante très coûteuse. Le traitement lui redonnera entièrement sa santé. Avec les mêmes argent, on pourrait traiter dix autres patients de trente ans dans les mêmes termes : condition de santé précaire et restauration complète de la santé après le traitement. Cette situation prend place dans un contexte de ressources limitées (mais pas dans un contexte de crise). Dans un premier temps, je replacerais l'individu âgé dans la même plage d'âge pour nous débarrasser du biais de l'âge, car la question en jeu est celle des capacités conçues au-delà de la particularité de l'âge. Alors, nous avons un patient de trente ans demandant une

intervention sophistiquée et coûteuse versus le traitement des dix patients de même âge qui coûterait la même somme d'argent. Si l'on fait appel à l'approche des capacités, on identifie la question de garantie des mêmes types de capacités. Alors la seule question qui reste en jeu est celle du coût.

Tous les patients se trouvent dans la même position possible des capacités. Dans tous les cas, le traitement aura le même résultat, soit celui de restaurer des capacités centrales. Le traitement ne produira pas une amélioration de la condition d'un patient, soit la construction d'une nouvelle capacité, il opérera seulement une restauration ou la conservation des capacités existantes.

L'approche des capacités n'est pas une approche qui pourrait être utilisée seulement pour garantir l'espace de la considération de la dignité humaine. Elle peut également servir à soutenir son développement, soit pour la construction des nouvelles capacités. Dans ce cas, on pourrait être même en faveur de l'allocation de l'argent vers un patient pour qui est nécessaire un traitement coûteux mais innovateur.

« What is natural is morally inert and progress dependent. » (Harris, 2007 :35) Dans son livre *Enhancing Evolution*, John Harris expose le fait que la grande majorité des biens dont nous nous réjouissons aujourd'hui a été produite au début à un grand coût et, en conséquence, au bénéfice d'un petit nombre d'individus (Harris, 2007). L'ordinateur, le téléphone mobile et même la bicyclette se trouvent parmi les exemples. Mais ni le coût ni un bénéfice réduit à une plage très étroite d'individus n'ont pas été des arguments pour abandonner leur production. Au contraire, un plus grand investissement dans ces biens a rendu possible leur disponibilité pour tout le monde.

La construction de nouvelles capacités requiert un effort assumé par tous. Elle n'est pas une question de privilège mais d'effort commun assumé en vertu du progrès, du développement, de l'évolution. Sans soutenir la pratique d'interventions audacieuses et très souvent coûteuses, on ne pourrait pas considérer le progrès, surtout dans notre monde technoscientifique.

L'approche des capacités considère le bien-être des individus dans des termes plus généreux. Comme je l'ai montré plus haut, Amartya Sen fait une différence entre agence et bien-être, qui est illustrée en termes de confort et de condition biologique de l'individu. Martha Nussbaum ne s'attarde pas sur cette différence et il est susceptible que le bien-être dans sa vision soit inclus dans une panoplie plus large de capacités, alors identifié et élargi à une zone plus large de capacités. La question reste toutefois ouverte, mais on doit reconnaître une frontière élargie dans l'identification du bien-être.

Dans le contexte de vieillesse et d'allocation des ressources dans le système de santé, l'approche des capacités place la question de bien-être dans une lumière particulière et très pertinente pour cet espace. Tout d'abord, l'approche des capacités n'est pas organisée autour de la promotion du bien-être mais autour de la promotion de la liberté de l'individu, qui inclut d'une manière inhérente sa liberté de bien-être. Mais le bien-être, au moins dans la vision de Martha Nussbaum, n'est pas réduit à une condition biologique ou à un confort quelconque. Le bien-être repose sur une panoplie plus large de capacités dont la visée dépasse les frontières de la santé. En prenant en considération la proposition des capacités centrales, on pourrait envisager une ascendance du bien-être dans l'espace des capacités centrales.

La biomédecine conserve, développe et fait émerger dans l'individu âgé des capacités. Toutes ces capacités créent un impact majeur sur son bien-être. Toutefois, elles ne peuvent être réduites à cet espace. Encore plus, certaines capacités peuvent même entrer en conflit avec son bien-être.

Une conséquence de l'objectivation de la vieillesse par la biomédecine est « l'émergence » des maladies dégénératives associées au vieillissement. Comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre de cette thèse, cet espace de la pathologie a produit l'émergence d'une nouvelle branche de la médecine, la gériatrie. Le phénomène de l'émergence des maladies gériatriques a contribué au fondement du débat sur la qualité de vie versus la longueur de vie. Une vie longue n'est pas nécessairement une vie meilleure. Toutefois, une vie plus longue peut préserver des capacités importantes pour

l'individu même si elles sont contrebalancées par un état biologique précaire. Le fait de pouvoir se réjouir à un âge avancé de sa famille, des loisirs ou d'une affiliation en dépit d'une santé fragile représente une image suggestive, également pour une définition plus large du bien-être et pour la relation entre santé et capacités.

La considération du bien-être à partir de la position des capacités place celui-ci dans une zone qui élargit ce concept et libère sa définition des indicateurs étroits. De plus, cette manière de l'objectiver s'avère capable de surprendre un contenu de vie qui échappe à d'autres approches et qui comporte une valeur importante pour l'individu. La rupture de l'association du bien-être à la santé, au confort ou à une condition biologique robuste permet une évaluation pertinente de la qualité de vie de l'individu âgé et donne au contenu de sa vie une valeur puissante dans l'équation ressource-vieillesse.

Un point de départ majeur de l'approche des capacités est la question de la diversité humaine. Amartya Sen fait de cette réalité un pivot de sa réflexion. L'ignorance de ce phénomène humain explique le possible échec de diverses théories qui agissent dans l'espace de l'allocation des ressources dans le système de santé. Martha Nussbaum, à son tour, insiste sur le fait que l'approche des capacités est une approche visant l'individu et pas le groupe ou la population. La considération de ces derniers dérive de la considération de l'individu.

La diversité humaine trouve dans l'espace de l'analyse de la vieillesse une pertinence majeure. Nous vieillissons tous, mais pas de la même manière. Les particularités de notre biologie, notre environnement immédiat, nos plans biographiques, etc., font en sorte que chacun de nous fait l'expérience de la vieillesse d'une manière différente. Mais cette différence porte la marque d'une certaine valeur.

Martha Nussbaum propose, dans son essai *Human Capabilities. Female Human Beings*, une esquisse pour la considération de la nature de la vie humaine. Cette esquisse est produite en termes de capacités et de limites. Mais les limites ne sont pas évoquées dans le sens de finitude incontournable mais dans le sens d'expérience qui donne de

l'identité (Nussbaum, 1995). Le fait de concevoir le besoin de se nourrir comme une limite pourrait envoyer l'idée que le débarras de ce besoin serait une forme d'amélioration de la condition humaine, souhaitable. Toutefois, cela n'est pas le cas. La considération de ce besoin doit être faite à partir d'un angle plus large. Ainsi, le besoin de se nourrir apporte d'une manière inhérente la satisfaction, soit le plaisir apporté par la nourriture. Cela fait en sorte que ce besoin est conçu également dans les termes d'une satisfaction et d'une expérience. Cette considération plaide l'idée qu'il serait peu probable de renoncer à cette limite, soit à cette expérience.

La vieillesse apporte avec elle des entraves et des limites que nous incorporons dans nos biographies en termes d'expériences. La présence de la force de la gravitation est une entrave par rapport au désir de voler. Mais son dépassement par une technologie qui nous est assez chère nous donne la satisfaction de pouvoir voler. La présence des entraves de la vieillesse peut nous donner la satisfaction d'être capable de les dépasser comme limites, de faire leur expérience et de nous accomplir par le concours de la science biomédicale. Mais la manière dont nous faisons cette expérience est unique pour chacun d'entre nous.

La vision des capacités est une vision pluraliste par rapport à la valeur. Elle plaide l'idée que l'accomplissement des capacités qui comportent de la valeur pour l'individu varie non seulement en quantité mais également en qualité, raison pour laquelle celles-ci ne peuvent être réduites à une échelle numérique (Nussbaum, 2011). La vision des capacités s'intéresse à l'émergence, au développement et à la garantie de capacités importantes pour les individus. Cette manière d'envisager la question de la valeur (attachée aux capacités) rendent possibles l'observation et la compréhension des particularités individuelles déterminées par la vieillesse, et permet de considérer la fondation d'une base pour les capacités centrales à cette étape de la vie.

Une nouvelle vieillesse, une nouvelle approche

La biomédecine construit une vieillesse dont les valences se traduisent par l'émergence d'un potentiel qui change son contenu et sa position dans la biographie humaine. Ce potentiel défie les diverses approches qui agissent dans l'espace de l'allocation des ressources dans le système de santé : dans une première instance, par la remise en question de la pertinence de leur logique et, dans une deuxième instance, par l'exigence d'incorporer la réalité de la nouvelle vieillesse dans leur architecture. Une approche qui semble satisfaire généreusement, en égale mesure, la problématique de la pertinence par rapport à la prise en considération des dimensions de la nouvelle vieillesse et la problématique de l'incorporation de celles-ci dans son discours est celle des capacités.

Les éléments qui plaident en faveur de l'approche des capacités sont de multiples natures. Premièrement, l'approche des capacités dispose d'outils conceptuels appropriés pour saisir la complexité du phénomène en question. L'opérationnalisation de l'agence, des capacités ou des fonctionnements comme outils conceptuels comporte une force particulière dans l'espace du débat de l'allocation des ressources dans le système de santé visant les personnes âgées.

Deuxièmement, la logique de cette approche qui privilégie l'accomplissement et le développement de l'individu, basée sous la garantie des libertés, s'avère capable de saisir et d'apprécier des phénomènes liés à la morphologie de la vieillesse biomédicale.

Finalement, le placement de cette approche à l'intérieur de l'école de pensée libérale permet à ce cadre théorique de reconnaître la valeur des aspects de la vie dans le contexte de la réalité de la diversité humaine.

L'approche des capacités en est une qui a la capacité de saisir les aspects de la vieillesse produits par l'impact de la biomédecine. Cette capacité se dévoile particulièrement dans l'opérationnalisation de son bagage conceptuel dans la problématique de l'équité intergénérationnelle. Mais sa grande force réside surtout dans

sa capacité d'incorporer la réalité de la nouvelle vieillesse dans son discours. Son architecture, organisée autour de la dignité humaine, incorpore d'une manière organique la question de la vieillesse biomédicale, les dimensions de celle-ci trouvant leur pertinence bien méritée dans cet espace.

L'approche des capacités se propose également comme un garant de l'émancipation présente et future de la vieillesse. La manière et la logique en vertu desquelles cette approche objective la vieillesse promettent d'offrir à cette étape de la vie un fort appui dans des champs comme celui de l'allocation des ressources en santé, où son émancipation est fortement défiée. Cette force réside surtout dans sa capacité de surprendre et de mettre en évidence des réalités importantes de la vie de l'homme vieillissant.

Conclusions

Considérations générales

La vieillesse représente un phénomène qui trouve dans l'existence de l'homme un écho qui se place à la base de la définition de son humanité. L'homme interroge et essaie de comprendre la vieillesse, dont il se méfie. Elle fait partie de sa nature mais d'une manière qui est de plus en plus remodelée. De nos jours, la vieillesse a perdu son ascendance dans une réalité qui pourrait la mettre dans une relation d'altérité avec l'individu. Elle « pousse » dans l'individu, fait partie de sa nature en étant à la fois sa limite et son défi.

Le progrès technoscientifique a positionné la vieillesse dans l'espace de la biologie. C'est dans cet espace que la vieillesse réside et se déploie. La médecine moderne devenue biomédecine déploie sa virtuosité dans le périmètre de la biologie humaine non seulement pour combattre la maladie mais également pour l'améliorer.

L'objectivation de la biologie humaine par la biomédecine a des échos importants dans la manière dont l'homme moderne vit et conçoit la vie. Ainsi, la biomédecine change la définition de la maladie et de la santé, la conséquence majeure de ce fait étant une reconstruction des repères de la normalité. Ces repères sont validés principalement par les réussites des démarches médicales et s'inscrivent dans les attentes de la société. Les critères de la normalité interpellent également la longueur et la qualité de la vie. On vit davantage et beaucoup mieux, et ce fait comporte un impact important sur l'architecture de nos biographies.

De nos jours, l'homme organise sa vie de plus en plus à partir du contenu de sa biographie, car l'amélioration de sa biologie lui permet de dépasser des limites qui lui ont été imposées par le passage du temps. Par conséquent, l'individu reformule la définition des rôles sociaux traditionnels en leur donnant des nouvelles dimensions par le fait qu'ils sont assumés au-delà d'une cartographie biographique déterminée surtout par des repères chronologiques.

Le vieillissement est devenu une question médicale, ceci étant une expression du phénomène global de médicalisation de la vie. La biomédecine se charge d'appriivoiser et même d'abolir la vieillesse dans le futur par des promesses légitimées par ses réussites. Mais l'exercice des pratiques biomédicales est non seulement audacieux mais également coûteux. Or la réalité des ressources limitées a imposé à la fois l'élaboration de stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé et l'interrogation de la légitimité des démarches médicales portant sur les personnes âgées.

Le noyau de la réalité de la vieillesse biomédicale consiste dans l'émergence d'une nouvelle « capacité » des personnes âgées de vivre des expériences de vie qui s'inscrivent dans la normalité biographique. Cette capacité ne doit pas être assimilée à une aspiration égoïste des individus âgés mais à la réalité d'un potentiel qui caractérise de plus en plus la vieillesse. La base de ce phénomène se trouve dans l'objectivation de la biologie humaine produite par la biomédecine. Cette dernière développe dans les personnes âgées « des vocations » pour des rôles sociaux qui leur ont été refusées auparavant par une biologie précaire. Mais ces vocations réclament à la fois leur reconnaissance et un appui pour leur expression.

Les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé sont élaborées à partir d'un éventail large de théories éthiques. En dépit de leur légitimité épistémique, les théories en question semblent de ne pas être capables de promouvoir la nouvelle réalité de la vieillesse déterminée par la biomédecine. Les stratégies fondées sur ces théories ne sont pas capables de donner des réponses satisfaisantes aux questions d'équité

intergénérationnelle soulevées par la problématique de l'âge avancé dans le contexte d'une limite des ressources. Elles semblent même produire des injustices et ne pas être capables d'inclure dans leur logique les éléments produits par l'émergence de la nouvelle vieillesse.

L'image à partir de laquelle opèrent les stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé semble être dépourvue des dimensions de la nouvelle vieillesse. Cette dernière est conçue dans les termes classiques de la dégradation, de la décrépitude et des limites. On observe également des perspectives qui identifient la vieillesse à partir des repères qui risquent de la discriminer et de la placer dans une position défavorisée. L'emploi de concepts comme « la chronologie » ou « le besoin » comme éléments directeurs des discours sont des exemples éloquentes.

Des penseurs, devenus déjà classiques, comme Daniel Callahan et Norman Daniels se sont penchés sur la problématique de l'âge avancé comme critère d'allocation des ressources dans le système de santé. Ceux-ci ont essayé d'offrir une réponse à la question d'équité intergénérationnelle émergée par la réalité du progrès technoscientifique dans un contexte de ressources limitées. Mais leur discours semble témoigner d'une rupture de niveau. D'un côté, on assiste à une logique qui semble organisée autour des visées comme l'équité ou l'utilité, mais qui semble décollée des implications des nouveaux éléments de la réalité. De l'autre côté, on aperçoit l'émergence d'une réalité biomédicale qui conteste, par son impact sur la vie de l'homme, la validité des discours portant sur l'équité intergénérationnelle dans le système de santé.

L'insuffisance des réponses produites par les réflexions actuelles qui fondent les stratégies d'allocation des ressources renvoie à l'idée même que les théories sur lesquelles celles-ci s'appuient font l'épreuve d'une certaine faiblesse. L'utilitarisme et les théories contractualistes se trouvent parmi les théories les plus employées. En dépit du fait que ces théories comportent une richesse épistémique incontestable, leur emploi dans le fondement des réflexions visant l'équité intergénérationnelle dans

l'allocation des ressources semble ne pas répondre aux questions soulevées par l'exercice de la biomédecine.

La vision utilitariste « dilue » la réalité de la nouvelle vieillesse dans l'image générale de l'utilité. L'utilitarisme valide seulement des réalités qui comptent pour la promotion de l'utilité. De plus, l'utilité est conçue à partir des expériences et des réalités prévisibles. Or la nouvelle vieillesse s'impose par des dimensions qui échappent aux archétypes de l'utilité par le fait qu'elle se déploie dans un exercice qui plaide pour la validation sociale et qui réclame son ancrage dans une réalité à la fois présente et future.

À leur tour, les théories contractualistes opèrent la construction d'une équité sociale décollée de la réalité de la nouvelle vieillesse qui est conçue dans les termes classiques de la dégradation et de la fin biographique. La vision contractualiste connaît elle aussi la difficulté de saisir, de postuler, d'anticiper et de promouvoir l'émancipation de la vieillesse en déployant une réflexion qui refuse à cette dernière sa libération des moules classiques de la chronologie. La pensée de Daniel Callahan est très illustrative dans ce sens.

On pourrait ainsi affirmer que la construction d'une nouvelle vieillesse par la biomédecine défie les stratégies d'allocation des ressources en santé par la production d'une réalité qui n'est ni reconnue ni promue. Cette réalité a commencé à se consommer et promet de s'accomplir dans un futur pas très éloigné. Les réussites de la biomédecine des dernières décennies témoignent généreusement de ce fait. C'est pourquoi s'impose une vision qui sera capable à la fois de reconnaître cette réalité, de la promouvoir et de l'incorporer dans son discours, une vision qui pourrait mettre en harmonie la réalité de la vieillesse biomédicale avec les discours d'allocation des ressources dans le système de santé.

La perspective théorique qui répond généreusement aux exigences de la nouvelle vieillesse se révèle le cadre théorique des capacités. Celui-ci peut se « détacher » des visées « génériques » comme « l'utilité » ou « l'équité sociale » pour entreprendre une exploration des réalités très profondes de la vie sociale afin de saisir, d'expliquer et

d'illustrer les diverses tensions de la réalité sociale. La perspective des capacités ne représente pas une théorie, mais une plateforme théorique, soit un bagage de concepts et de raisonnements de grande force qui peut fonder une réflexion cohérente ancrée dans la réalité des phénomènes sociaux.

Cette plateforme pourrait se constituer comme fondement pour l'élaboration de futures stratégies d'allocation des ressources en étant capable de surprendre des réalités qui échappent à d'autres perspectives théoriques et en ayant une force d'articulation des éléments empiriques.

Cette vision n'apporte pas une réponse absolue pour la problématique de l'équité intergénérationnelle, mais elle nous permet de saisir la réalité complexe de la vieillesse biomédicale, d'entamer et de fonder une réflexion éthique pertinente dans l'espace de l'allocation des ressources en santé.

Le positionnement de la vision des capacités dans l'espace de la pensée libérale, sa neutralité par rapport à l'encadrement qualitatif des valeurs de l'individu et sa préoccupation pour la diversité humaine comportent un écho positif dans l'espace de la réflexion éthique portant sur la vieillesse biomédicale. La force de cette vision ne réside pas seulement dans sa capacité de saisir et de fonder des réponses pertinentes pour les réalités présentes, mais également de postuler et d'appuyer des nouvelles réalités de la biomédecine qui attendent de voir leur jour.

Le cadre théorique des capacités nous permet d'identifier les nouvelles dimensions de la vieillesse grâce aux concepts catalyseurs de « capacité » et de « fonctionnement », de les placer dans la réalité de la vie sociale et de produire un discours éthique pertinent. La pertinence de ce discours est fondée à la fois par son ancrage dans la réalité empirique et par la production d'une réflexion qui promet de répondre aux questions émergées des tensions de l'équité intergénérationnelle.

Présentement, on ne peut identifier de normes ou de repères dans les stratégies d'allocation des ressources en santé basées sur la perspective des capacités. Il reste, pour de futures recherches, à explorer la production d'un modèle empirique bâti sur cette

perspective théorique. Une telle production serait susceptible non seulement de répondre aux questions de l'équité intergénérationnelle qui dominent les débats de nos jours, mais également d'aller devant les futures réalités de la biomédecine. L'accomplissement de l'individu, la liberté d'agir et d'être selon ses aspirations resteront toujours une réalité capitale dans la vie de l'homme et de son monde.

Un grand défi dans la production de normes ou de repères basés sur le cadre théorique des capacités sera probablement sa confrontation avec les valeurs traditionnelles de la société. Par sa vision, ce cadre théorique est orienté vers le futur, vers l'émancipation de l'individu et du monde qui l'entoure. Or la reconnaissance des libertés de l'individu même dans la lumière des nouvelles réalités sociales remet en question des valeurs consacrées comme traditionnelles ou immuables.

Toutefois, la prise en considération des nouvelles réalités qui émergent grâce au progrès technoscientifique, comme celles de l'espace biomédical, appuie et impose un changement dans l'architecture de notre vie. La vision des capacités se veut une partie dans ce changement, une partie qui assure l'harmonie entre une réalité dominée par la technoscience et une réalité dominée par l'inertie des valeurs traditionnelles. C'est pourquoi on pourrait dire que la production de stratégies d'allocation des ressources dans le système de santé basée sur la vision des capacités sera le début d'un processus de construction sociale pour un nouveau sens éthique. La reconstruction de la vieillesse par la biomédecine représente une partie d'une réalité qui réclame et marque à la fois un tel processus.

La vieillesse biomédicale représente une réalité déjà présente dans notre monde, mais qui a juste commencé à se déployer. Cette réalité sera enrichie avec de nouvelles dimensions grâce au progrès fulgurant de la science biomédicale. Si la décrépitude, la dégradation et la précarité de notre biologie étaient abolies, la seule caractéristique majeure de la vieillesse serait probablement sa position ultime, comme étape de vie, dans le trajet biographique de l'homme. Elle aurait probablement un contenu biographique de même importance que celui des autres étapes de la vie et probablement qu'il serait

désuet, dans un avenir pas très éloigné, de mettre en balance les promesses de la jeunesse avec le possible de la vieillesse. Cette réalité est déjà entamée. Il nous reste à la nourrir, non pas en vertu d'une promesse séduisante de la science, mais en vertu d'un sens éthique qui réclame sa reconnaissance.

La transplantation d'organes, un champ médical fertile pour la considération de la vision des capacités

La transplantation d'organes, entre enjeux médicaux et enjeux éthiques

Les nouvelles réalités qui ont marqué la société contemporaine dans tous ses compartiments ont amené divers penseurs à nommer notre société comme post-moderne. Si la modernité représente le franchissement des frontières de la connaissance, frontières considérées comme impossibles d'être atteintes par l'humanité il y a seulement quelques décennies, la post-modernité est le temps où les frontières de la connaissance représentent des balises de l'acheminement du progrès ou des marqueurs de l'évolution comme processus inhérent de l'existence humaine.

Parmi les nouvelles réalités qui dominent notre société se trouve le progrès technoscientifique. L'évolution sans précédent de la science et de la technologie a changé substantiellement toutes les facettes de notre monde, la médecine étant un des compartiments les plus touchés par ce phénomène. La médecine a acquis un pouvoir extraordinaire d'intervenir sur la vie humaine, mais le progrès technoscientifique lui a apporté en dehors de ce pouvoir d'importantes limites. Un élément de ce paradoxe est représenté par la réalité des ressources limitées. On pourrait dire que le progrès médical fait augmenter non seulement les succès de la médecine, mais aussi ses limites par l'émergence de nouveaux besoins, inhérents à ses nouvelles pratiques. En ce qui concerne les ressources pour le système de la santé, on parle de plusieurs compartiments. Un compartiment classique est celui qui est exprimé par ce que l'on appelle le coût. Mais à

ce compartiment la médecine en ajoute un autre, qui rentre dans la catégorie de « matière première ». Pour la pratique de la transplantation d'organes, cela se traduit par la plage des organes disponibles.

La transplantation d'organes représente un domaine de pointe de la médecine qui commence dans les années soixante. Étant donné que cette pratique de la médecine demande des ressources matérielles importantes, elle s'est développée dans les pays riches. Dans tous ces pays, les enjeux médicaux sont semblables. Ainsi, les organes sont considérés partout comme des ressources rares et limitées. Ce qui diffère d'une société à l'autre, ce sont les politiques d'allocation d'organes, qui représentent l'expression des valeurs de chaque société. Le fait que les valeurs d'une société changent a des échos dans le processus d'allocation d'organes.

Les éléments majeurs dans la problématique de la transplantation d'organes sont ainsi les dits « critères médicaux ». Ils se trouvent à la base de l'évolution de cette pratique médicale et visent les questions sur la compatibilité entre le donneur et le receveur. Si la nécessité d'un éventuel transplant est une question facile à établir, la compatibilité entre les donneurs et les receveurs est le produit d'une évolution scientifique. Cette question comporte deux facettes : trouver les éléments qui expliquent la compatibilité et réaliser le plus possible la compatibilité entre deux organismes différents.

Le premier élément de cette question est la compatibilité sanguine. Elle a été découverte par un pionnier de la transplantation d'organes au début du XIX^e siècle, Alexis Carrel (Murray, 1992). Le deuxième élément de la compatibilité a été déterminé lors de la Deuxième Guerre mondiale quand le « British Medical Research Council » étudie un nouveau traitement : la greffe de peau. Le professeur Peter Medawar, le principal responsable de ce projet, fait une formidable découverte : la réponse immunologique. Cette question va s'éclairer dans les années soixante quand le chercheur Jean Dausset identifie le système *HLA* (Human Leucocyte Antigen) « qui est à la source de la différenciation génétique et de l'organisation immunologique de chaque être

humain » (Desclos, 1993 : 17). L'étape suivante a été l'invention des premiers immunosuppresseurs, qui rendra possibles les premiers transplants. En parallèle avec cette découverte, on observe dans la même période de temps le perfectionnement des appareils de réanimation et de ventilation mécaniques, qui à leur tour vont soulever d'autres questions comme celle de la « mort cérébrale », qui produira une tournure majeure dans la définition de la mort.

Si les questions d'ordre médical ont été beaucoup améliorées par une pratique assez courante de la transplantation d'organes chez les patients, qui il y a quelques décennies étaient condamnés à une mort prématurée, il reste quand même d'autres questions épineuses relatives à cette pratique. Une de ces questions vise la quantité limitée des organes face à la demande thérapeutique. Cette situation impose l'élaboration de critères de sélection des candidats à la greffe d'organes, tâche qui s'avère très riche en questionnements éthiques.

La pénurie d'organes est une réalité immédiate dans le processus de transplantation, raison pour laquelle la société a érigé des organismes chargés de la gestion efficace de ces ressources. Les organes deviennent ainsi comme des « ressources rares » qui doivent être gérées avec attention. Cette situation soulève deux questions : a) la perspective des organes comme ressources rares peut renvoyer à la chosification des êtres humains, considérés comme pièces d'échange potentielles ; b) l'allocation d'organes peut conduire à une applicabilité de procédures très utilitaristes selon des critères comme la rentabilité ou la réussite (médicalement définie).

De nos jours, la transplantation d'organes ne représente pas une option expérimentale mais une option thérapeutique dont tous les patients qui pourraient en bénéficier doivent avoir accès. Ainsi, les critères de sélection doivent être justes et viser la bienfaisance de chaque candidat. La sélection des receveurs se fait à l'aide de divers critères : médicaux, psychosociaux, procéduraux, etc. Parmi les critères majeurs on énumère : l'urgence médicale, l'espérance de vie, la géographie (le temps de conservation

des organes), la compatibilité physiologique et le temps d'attente. Les critères médicaux sont les plus importants et visent des éléments qui assurent la compatibilité entre le donneur et le receveur. Cette compatibilité est basée surtout sur le groupe sanguin, la taille de l'organe et le typage génétique. Mais si la taille des organes et le groupe sanguin sont des éléments faciles à constater, le typage génétique représente un critère plus prédictif qui laisse une marge d'interprétation.

Du point de vue de la réussite médicale, le problème central d'un transplant d'organe est l'acceptation de la greffe par l'organisme du receveur ou, simplement dit, la diminution du risque de rejet. Même si les critères biologiques sont satisfaits et les procédures médicales attentivement mises en œuvre, la possibilité d'un rejet existe toujours. L'explication médicale de cette question est la réponse immunitaire de l'organisme, qui ne reconnaît pas l'organe implanté comme le sien et essaie de l'éliminer. Les mesures à prendre consistent dans l'administration de médicaments immunosuppresseurs qui visent à diminuer la réponse immunologique de l'organisme afin que l'organe reste fonctionnel le plus longtemps possible.

Grâce aux domaines biomédicaux de haute scientificité comme la génétique, la médecine est capable aujourd'hui de nous offrir des informations qui peuvent nous faire savoir qui pourrait être « le meilleur candidat », du point de vue médical, pour un transplant quelconque. Plus précisément, on pourrait savoir quel candidat a un profil génétique qui plaide pour une immunité « tolérante » vis-à-vis d'une greffe. Cette situation soulève le problème de la valorisation efficace des organes. Par conséquent, certains patients seront favorisés, pendant que d'autres seront refusés. Cela nous amène à nous questionner sur les critères de sélection des patients. On doit également tenir compte du fait que chaque organe transplanté comporte sa propre philosophie. Ainsi, une personne qui bénéficie d'une transplantation rénale va se libérer du fardeau de la dialyse et ainsi avoir une vie plus autonome et plus confortable. Mais la dialyse reste toujours une solution de soutien à la vie à laquelle le patient pourrait revenir en cas d'échec de la greffe. Dans le cas d'une transplantation pulmonaire, le contexte change radicalement. Le

poumon représente l'organe le plus problématique en matière de transplantation : le plus rare (l'organe le plus affecté des donneurs cadavériques), le plus sensible (le temps court d'ischémie – six heures), à risque accru de complications (l'organe montrant les plus grandes complications post-greffe), vital (il n'y a pas d'autres alternatives) (Arcasoy et Kotloff, 1999).

La transplantation d'organes peut s'avérer un mirage pour beaucoup de patients. Le transplant représente une solution de dernière ligne, mais qui peut entraîner des conséquences dramatiques inattendues pour les patients. De même, le transplant suppose des efforts et des fardeaux de la part des patients, qui doivent être pris en compte. Supposons le cas d'un candidat pour une transplantation de poumon. Si le transplant réussit, le patient peut avoir une espérance moyenne de vie d'environ cinq ans (dix à quinze ans, dans de très rares cas). Sans transplant, dans sa condition médicale, il peut en moyenne trois ans. Par contre, si le transplant échoue (rejet ou complications), il va mourir dans les six premières semaines (Arcasoy et Kotloff, 1999). Quel serait le meilleur choix?

Un courant de pensée qui domine actuellement la médecine occidentale et qui exprime la réalité d'une médecine qui est devenue de plus en plus scientifique est l'« evidence based medicine » (EBM) (Clarke et al., 2003). Le domaine de la transplantation d'organes ne fait pas exception non plus, étant marqué par des principes fondés sur des preuves scientifiques. Toutefois, dans cet espace dominé par les limites des ressources (biologiques), ce courant fait émerger des questions éthiques importantes. Le concept d'EBM tire ses origines de l'Université McMaster au Canada dans les années soixante-dix et consiste dans l'idée d'appliquer les principes de l'épidémiologie dans la pratique médicale. Les promoteurs du courant sont les épidémiologistes Archibald Cochrane et David Sackett (Cohen et al, 2004). Le concept s'est répandu dans tous les compartiments médicaux en connaissant une grande popularité. La définition la plus utilisée dans la littérature sur l'EBM provient de ses fondateurs :

Evidence based medicine is the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of evidence based medicine means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research. (Sackett et al., 1996 : 71).

L'idée de base de l'EBM est que toute décision médicale doit être prise en s'appuyant sur des données probantes. Le fondement de sa pratique consiste à améliorer les soins médicaux en promouvant de bonnes pratiques médicales. Ainsi, l'EBM se veut une approche rigoureuse et scientifique qui s'oppose aux méthodes non systématiques et intuitives.

La clé de voûte de cette perspective est l'évidence scientifique médicale. Toutefois, des compartiments scientifiques comme la génétique, en dépit de leur scientificité, comportent une grande marge de relativité. La prédiction génétique, qui est totalement scientifique, opère dans un espace du savoir caractérisé par une grande dose de probabilité, étant donné que l'expression des gènes est toujours expliquée par rapport à la concurrence des facteurs de l'environnement.

L'EBM nous démontre la tendance de la médecine à devenir de plus en plus scientifique et apporte une lumière sur le cadre dans lequel s'effectuent les transplantations d'organes. Ce haut compartiment de la médecine se base lui aussi sur des critères très scientifiques, comme le montrent les algorithmes d'allocation des organes ou l'introduction d'outils scientifiques de pointe comme la génomique.

Dans le contexte d'une médecine basée sur des évidences scientifiques, la génétique s'avère un domaine de grande importance. Le projet Génome Humain, qui a été lancé le 14 avril 2003, ouvre des perspectives qui changeront les pratiques biomédicales. En connaissant le profil génétique d'un patient, on peut prédire et prévenir des maladies. « A genetic test is « the analysis of human DNA, RNA, chromosomes, proteins, and certain metabolites in order to detect heritable disease-related genotypes,

mutations, phenotypes, or karyotypes for clinical purposes». (Guttmacher et Collins, 2002 :1867) Mais la prédiction génétique doit être considérée dans les paramètres imposés par deux éléments essentiels : la probabilité d'une prédiction (la prédiction génétique n'est pas absolue) et la plage thérapeutique (on n'a pas de traitements pour toutes les maladies dépistées à l'aide des investigations génétiques). De même, il faut considérer ceci: « Genomics provides powerful means of discovering hereditary factors in disease. But even in the genomic era, it is not genes alone but the interplay of genetic and environmental factors that determines phenotype». (Guttmacher et Collins, 2003 : 996)

Étant donné que la manipulation génétique chez les humains pose de gros problèmes, une première question à considérer pour améliorer la santé des patients est l'adaptation de l'environnement selon des critères génétiques. Une première conséquence de ce fait peut être considérée comme la pharmacogénomique. Si la génétique est l'étude d'un seul gène et de ses effets, la génomique est l'étude de l'interaction et de la fonction de plusieurs gènes dans le génome (Guttmacher et Collins, 2002). Des recherches faites depuis quelques années ont démontré que le profil génétique de l'être humain détermine des variations d'un individu à l'autre en ce qui concerne la réponse aux médicaments. Ainsi, la pratique d'une médecine personnalisée a été enrichie avec ce qu'on connaît sous le nom de « pharmacogénomique ». La pharmacogénomique envisage la création de médicaments personnalisés selon le profil génétique du patient.

Les racines de cette branche biomédicale s'étendent jusqu'au milieu du XVIII^e siècle quand des médecins et chimistes découvrent que « humans were capable of metabolizing most drugs and exogenous chemicals they ingested » (Weber, 2001 : 179). En 1860, Mendel découvre les lois fondamentales de l'hérédité et, en 1870, Ehrlich et Langley remarquent la présence de récepteurs spécifiques pour les divers types de substances dans les différents tissus de l'organisme. Conceptuellement, l'origine de la pharmacogénomique repose sur ces découvertes. Un grand essor s'enclenche grâce à la découverte d'enzymes qui agissent comme des agents de désintoxication. Le chercheur

Archibald Garrod affirme que l'effet d'empoisonnement que certaines substances causent chez certains individus s'explique par l'échec de leurs enzymes de faire la désintoxication. C'est la première fois qu'on remarque l'importance de « l'individualité chimique » des individus. Trois éléments doivent être pris en considération vis-à-vis d'une substance médicamenteuse : l'absorption, la métabolisation et l'excrétion. Ces trois aspects sont devenus plus compréhensibles grâce à la génétique.

La génétique aide à l'explication des mécanismes d'action des enzymes et aussi à la compréhension de l'individualité chimique de chacun. La pharmacogénomique, comme branche biomédicale de haute scientificité qui s'appuie sur la génétique, s'oriente vers l'augmentation de l'efficacité des médicaments dans les prochaines décennies. « True predictive pharmacogenetic testing relies on having broad individual genotyping capability and integrated rational therapeutic strategies for disease, guided by genetic predisposition and risk profiles. » (Weber, 2001 : 182)

La pharmacogénomique change l'idée que le patient est seulement un participant passif au traitement médicamenteux et que les résultats de la thérapie se doivent seulement aux effets des substances chimiques. Le patient est vu dorénavant comme un participant actif qui apporte son profil génétique comme un élément participatif à la thérapie et dont on doit tenir compte.

Les implications de la pharmacogénomique dans la pratique de la transplantation d'organes sont importantes. Le plus grand problème dans un transplant d'organes est le rejet. Quoique le rejet constitue une réaction normale de l'organisme, certains patients vivent un rejet très violent et de longue durée. Deux causes sont à la base de ce phénomène : un système immunitaire très fort et une efficacité diminuée des médicaments immunosuppresseurs chez certains patients. Si, grâce à la génétique, on pouvait identifier les patients ayant un profil génétique qui suggère un rejet fort, on pourrait considérer pour eux un traitement particularisé afin d'obtenir de meilleurs résultats. De même, si on pouvait identifier les patients chez qui les immunosuppresseurs n'ont pas les effets attendus, la pharmacogénomique pourrait produire des médicaments

personnalisés, pour une meilleure efficacité. Mais les aspects présentés ci-dessus ont de profondes implications éthiques.

Certains chercheurs trouvent que, en se basant sur des critères scientifiques précis et rigoureux issus de données génétiques, biologiques, immunologiques, psychosociales et rassemblées sous la forme d'un algorithme, la sélection des patients en vue de leur admission pour un transplant d'organes se réaliserait de façon plus juste et de manière plus efficace. Étant donné que les patients seront sélectionnés sur une base strictement scientifique, le processus sera plus objectif (juste). Le transplant pourrait être plus efficace parce que, en déterminant scientifiquement au moyen d'un algorithme le risque de rejet de l'organe transplanté chez un receveur, la probabilité d'un rejet sera diminuée. Une question qui émerge de cette méthode de sélection serait qu'en utilisant des critères uniquement scientifiques, dans la lignée de la médecine des données probantes, nous risquons de favoriser l'exclusion plutôt que l'inclusion.

La rareté des organes est un problème très complexe. Entre autres, il faut prendre en considération que le transplant est devenu une thérapie possible et non un geste médical expérimental et extrême. Il existe plusieurs maladies pour lesquelles le transplant représente actuellement une solution. Les possibilités techniques elles-mêmes se sont perfectionnées et le nombre d'hôpitaux où s'effectuent des transplants a haussé aussi. Tous ces éléments font en sorte que les organes sont très demandés.

De nos jours, nous assistons à l'explosion d'une vraie « industrie médicale », mais qui dépend de ressources que la société n'est pas encore capable d'offrir pour satisfaire à la demande. Des politiques de santé publique ont été lancées afin d'améliorer la situation. Des pays comme l'Espagne ont réussi à mettre au point des politiques qui se traduisent par un taux élevé de transplants. Mais, même dans ces pays, le manque d'organes représente encore un gros problème. Dans ce contexte, on peut se poser plusieurs questions : Comment mieux gérer la crise d'organes? Quels sont les critères dont on doit tenir compte? Est-ce que la réussite, médicalement définie, d'un transplant doit être un

critère? La médecine d'aujourd'hui se veut une médecine efficace, et l'efficacité se traduit par des résultats, plus exactement par des réussites. Comment définit-on la réussite?

Prenons l'exemple suivant : un homme de 28 ans, souffrant de fibrose kystique, est dirigé vers son médecin pour un transplant de poumon. Le transplant est la seule procédure qui pourrait lui sauver la vie. Le transplant de poumon est un transplant de haut risque. Si l'opération ne réussit pas, il n'y a aucune autre option pour le patient, contrairement, par exemple, au retour à la dialyse pour un patient qui reçoit un rein. Si le patient bénéficie d'une transplantation, il aura 50 % de chance de vivre pendant cinq ans. Sinon, avec sa maladie, il vivra maximum un an. Environ 40 % des patients développent un rejet aigu dans les deux premières années, ce qui provoque le décès. Donc, un transplant réussi sera celui qui offrira au patient un minimum de cinq ans de vie. Quand le patient meurt dans la salle d'opération ou qu'il développe un rejet violent dans les deux premières années, on parle d'un transplant qui n'a pas réussi. Supposons qu'on a la possibilité de faire un test génétique pour déterminer si le patient est prédisposé à développer un rejet. À la suite du test, on constate qu'il existe une grande possibilité qu'il y ait rejet. Il n'y a pas de certitude, seulement une grande probabilité. Si le patient bénéficie d'une transplantation et qu'après deux ans il développe un rejet mortel, il aura gagné deux ans de vie, tandis que sans transplantation, il aurait vécu seulement un an. Toutefois, en matière de réussite médicale, ce transplant est considéré comme un échec. Voilà comment la notion de réussite peut être négociée dans les termes du patient et le terme de la médecine. Pour le patient, ce transplant serait un gain de vie, même court, tandis que pour la médecine, ce serait un échec.

Dans la perspective d'une pénurie d'organes, est-ce qu'on pourrait considérer une allocation efficace? Par cela, on comprend que les organes seront donnés aux patients avec plus de chances d'avoir un transplant réussi (risque faible de rejet, vie plus longue, etc.). On se pose la question : est-ce qu'on devrait favoriser les vies les plus longues aux dépens des vies les plus courtes? Ou encore, est-ce qu'on pourrait faire une évaluation de

la valeur de la vie de chacun des patients? Par exemple, la vie d'un patient de 35 ans serait-elle plus précieuse que la vie d'un patient de 56 ans? La position sociale des patients, vue comme contribution au bonheur de la société, pourrait-elle être un élément à considérer? Voilà seulement quelques aspects à considérer dans le processus de sélection des candidats pour la greffe. Mon intérêt dans la question de transplant des organes vise les critères de sélection des patients. La tâche est très complexe et le sujet, très large. Chaque organe a sa propre philosophie et ses propres enjeux. On sait que la sélection des candidats pour la greffe d'organes se fait par des grilles ou des algorithmes élaborés sur des bases scientifiquement prouvées. Mais ces critères, une fois objectivés, dévoilent des coins d'ombre, produits par l'ignorance de l'être humain en tant que sujet du processus médical. Cette réalité prend de plus en plus forme par l'introduction des éléments de sélection de haute scientificité, comme la génétique, qui vise la réussite de l'acte médical. Mais, conçue en dehors de la considération de la personne, en tant que valeur individuelle qui particularise l'être humain d'une façon qui le rend unique, la médecine risque de devenir une pratique dépersonnalisante avec des tendances eugéniques.

La transplantation pulmonaire comme champ d'application de la vision des capacités

La transplantation pulmonaire est particulière aux autres types de transplantation (Griffith BP et Hardesty, 1993). Même si le taux de survie, grâce à la greffe, a augmenté significativement depuis le début de cette pratique, la survie à long terme reste encore très limitée (Ken et Alexander, 2001). Parmi les éléments qui la différencient, on retient : le coût élevé (la transplantation la plus coûteuse –comparativement à la transplantation des organes solides comme le foie, le rein et le cœur) (Ouwens et al., 2003) ; la prolongation de la vie est moindre (4,4 ans pour le poumon, 8,8 ans pour le cœur, 14,7 ans pour le foie, etc.) ; le gain se remarque plus du côté de la qualité de vie, comparativement au prolongement de la vie (Arcasoy et Kotloff, 1999). Dans le contexte d'une population vieillissante, la demande de transplantation pulmonaire par des personnes âgées sera en croissance. De même, le fait qu'aujourd'hui la vieillesse ne soit

pas nécessairement synonyme de maladie fera en sorte que les demandeurs pour ce type de transplantation auront des âges de plus en plus avancés.

Cette partie de la population revendique ses droits aux soins et aux thérapies médicales disponibles. Or, dans un contexte de ressources limitées comme celui de la transplantation pulmonaire, on met en application des stratégies de rationalisation dont l'âge joue un rôle important (Meyers et Patterson, 2000). Ces stratégies comportent des aspects éthiques majeurs qui demandent des réponses impératives qui justifient et expliquent les décisions prises.

Le système de santé doit envisager une reconsidération des critères de sélection des patients et doit reconsidérer la question de l'âge comme repère dans le processus d'allocation d'organes (Meyers et Patterson, 2000 ; Lynch et Trulock, 1996 ; Alvarez et al., 2005). Mais cela, dans le contexte d'une pénurie accrue d'organes et d'un coût élevé des procédures, pose de grands problèmes éthiques. Les enjeux éthiques qui surgissent de ce contexte sont déterminés par la confrontation entre les possibilités d'une médecine profondément marquée par le progrès technoscientifique et les aspirations des patients.

Parmi les principaux enjeux de la transplantation pulmonaire retenons un plus grand bénéfice du côté de l'amélioration de la qualité de vie versus la prolongation de la vie, un coût élevé de la procédure et une rareté des organes. Le fait que la transplantation pulmonaire se traduise surtout par l'amélioration de la qualité de vie n'exclut pas le fait que la procédure n'ait aucune relevance par rapport à la prolongation de la vie. Dans le contexte de certaines maladies comme la fibrose kystique, cette procédure améliore et prolonge également la vie pour des patients dont la santé est extrêmement précaire. Cet aspect fait en sorte que l'âge joue un rôle important dans la grille d'allocation des organes. Le coût et la rareté des organes mettent également la question de l'âge comme critère d'allocation des ressources, à la lumière des débats.

La vision utilitariste pourrait approcher la question par la logique de l'utilité marginale, comme employé par Daniel Callahan, ou le célèbre QALY. Quelle que soit la logique employée, les personnes âgées seront perdantes, comme nous l'avons déjà vu dans le quatrième chapitre de cette thèse. La vision contractualiste, à son tour, est profondément défiée par la reconstruction de la vieillesse dans le sens où cette étape de la vie n'est plus une étape périphérique de l'existence humaine, mais une qui, en vertu d'une émancipation légitimée par la biomédecine, réclame un nouveau statut. La vision des capacités semble être une plateforme de réflexion qui pourrait offrir une réponse généreuse aux questions éthiques qui ont émergé dans le contexte de la transplantation pulmonaire.

La biomédecine a enrichi la vieillesse avec des capacités internes, mais celles-ci revendiquent leur expression dans des fonctionnements ou des capacités combinés. Cette expression est conditionnée par le soutien des diverses institutions sociales, à la condition que le soutien en cause se traduise dans un résultat juste pour l'ensemble de la société. Une question qui pivote dans le contexte de la transplantation pulmonaire est la santé. L'instrumentalisation de la santé comme commodité nécessaire pour avoir accès à une gamme de perspectives normales ou comme marque de l'utilité (quelle que soit son expression) projette ce concept dans la dialectique d'une tension intergénérationnelle. Mais, l'introduction, dans le débat sur l'allocation des ressources, sur la notion des capacités internes de la vieillesse, apportées par la biomédecine, place la question de la santé dans une autre lumière. La santé représente la base nécessaire pour assurer surtout l'expression des capacités internes des personnes âgées, soit leur traduction dans des capacités combinées. Ce placement de la santé dans l'espace des capacités la sort de la tension d'une vision intergénérationnelle et répond également à la problématique soulevée par la nouvelle vieillesse. Un éventuel arbitrage éthique ne se fait plus entre des individus dont l'âge est le trait dominant, mais entre des individus qui aspirent à l'expression légitime de leurs capacités, quel que soit leur âge.

La pratique de la transplantation pulmonaire implique un coût élevé et la gestion des organes rares. Ce fait renvoie à une rationalisation des ressources par diverses stratégies dans lesquelles l'âge (avancé) joue un rôle important. Les algorithmes employés essaient de concilier les particularités des besoins des individus avec la réalité des ressources limitées. Toutefois, les différences individuelles restent un grand défi. La vision des capacités prend en considération les différences individuelles en visant l'identification, la reconnaissance et le possible de l'expression des capacités. Cette manière d'approcher la condition de l'individu évite beaucoup de biais parmi lesquels se trouve la considération de l'âge. Dans cette perspective, l'âge n'est pas un élément catalyseur de l'individu, mais une partie inhérente de sa biographie qui représente un indicateur de certaines capacités. Cette manière d'approcher la condition de l'individu élimine du débat l'éventuelle critique concernant une possible hiérarchisation des capacités par rapport à l'âge. Les capacités internes inhérentes à la vieillesse, grâce à la biomédecine, trouvent leur particularité dans la spécificité de l'âge, mais elles ne sont pas en compétition avec des capacités reliées à une autre étape biographique de l'individu.

Dans la pratique de la transplantation d'organes, la pharmacogénomique jouera dans l'avenir un rôle important pour la réussite des procédures. L'élaboration des traitements, soit des médicaments particularisés aux profils génétiques des individus pour éviter le risque de rejet, représente une démarche prometteuse mais coûteuse. Les coûts associés à cette pratique de haute scientificité sont eux aussi soumis aux débats éthiques. L'investissement dans des recherches visant une plage populationnelle dont l'âge la déqualifie par rapport à une éventuelle considération de la participation sociale n'est pas encourageant. Mais la reconsidération de la condition de cette plage populationnelle par le prisme de la vision des capacités change la perspective. Le fait que la biomédecine contribue à la conservation et au développement des capacités internes qui ont émergé dans des périodes précédentes de la vie qualifie ces capacités comme capacités centrales, en vertu de leur pérennité. Le continuum de leur existence dans l'individu représente un indicateur significatif pour leur importance dans la biographie et dans

l'idéal de l'accomplissement de l'individu. C'est pourquoi la biomédecine doit contribuer à leur expression et non pas abandonner son rôle promoteur.

Les bénéfices de la transplantation pulmonaire se traduisent surtout par une amélioration de la qualité de vie. Si le prolongement de la vie est une question importante dans la transplantation d'autres organes, dans le cas des poumons, la prolongation de la vie est une question secondaire. Ce fait produit certaines difficultés dans la considération des stratégies d'allocation des ressources. Dans le contexte d'une transplantation pulmonaire, les individus, quel que soit leur âge, sont des candidats pour une meilleure vie et pas nécessairement pour un prolongement de la vie. Dans ce cadre, la considération de la vieillesse à partir de la position des capacités met cette étape de la vie sur le même niveau que les autres. Ainsi, on ne se trouve pas devant une concurrence entre des âges des individus, mais devant une répartition des ressources entre des individus qui réclament la même légitimité de satisfaction de leurs capacités.

L'allocation des ressources dans le système de santé risque de défavoriser les personnes âgées. La biomédecine change la nature de cette étape de la vie, mais ce changement doit être également soutenu dans la manière dont les ressources du système de santé sont réparties. L'emploi de la vision des capacités dans divers cadres du système de santé contribue à cet effort en favorisant l'émancipation de la vieillesse par sa manière de l'objectiver. Cette vision met en lumière les changements apportés par la biomédecine, soit les capacités de la vieillesse, et négocie la position de cette étape de la vie à partir d'une position juste.

Bibliographie

ACHENBAUM, W. A. «Ageing and Changing: International Historical Perspectives on ageing», dans M.L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing* Cambridge, University Press, 2005.

ALBOU, P. *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*, Paris, Glyphe & Biotem, 1999.

ALEXANDER, J. «Towards a Capability Theory of Justice» dans *Capabilities and Social Justice, The Political Philosophy of Amartya Sen and Martha Nussbaum*, Hampshire, Ashgate, 2008, p.53 – 80.

ALKIRE, S. Why the Capability Approach, *Journal of Human Development*, 6(1), 2005, p.115 – 133.

AMOS, A. C. «Old English Words for *Old* » dans M. Sheehan (Ed.), *Aging and the Aged in Medieval Europe* , Toronto, Pontifical Institute of Medieval Studies, 1983, p.95 – 106.

ANAND, P, Capabilities and Health, *Journal of Medical Ethics*, 31 (5), 2005, p. 299 – 301.

ANDORNO, R. *La bioéthique et la dignité de la personne*, Coll. « Médecine et société », Paris, Presses universitaires de France 1997.

- ARCAND, B. La construction culturelle de la vieillesse, *Anthropologie et société*, 6 (3), 1982, p. 7 – 23.
- ARCASOY, S. et KOTLOFF, R., Lung Transplantation, *The New England Journal of Medicine*, 340 (14), 1999, p.1081 - 1091.
- AUSTIN, C. D. «Why Age is Relevant in Social Policy and Practice» dans B. Neugarten (Ed.), *Age or Need? Public Policies for Older People*, Beverly Hills, Sage Publications, 1982, 263 - 288.
- AVORN, J. Benefit and cost analysis in geriatric care. Turning age discrimination into health policy, *New England journal of medicine*, 310 (20), 1984, p. 1294 -1307.
- BACON, F. *La nouvelle Atlantide*, Paris, Payot, 1983.
- BAERTSCHI, B. *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, Presses universitaires de France, 1995.
- BALARD, F. *Les plus âgés des âges, une culture vivante aux portes de la mort*, Sarrebruck, Editions universitaires européennes, 2010.
- BARASH, D. *Aging, an Exploration*, Seattle, University of Washington Press, 1983.
- BASS, S. « From Retirement to “ Productive Aging” and Back to Work Again» dans D. C. Carr et K. Komp (Ed.) *Gerontology in the Era of the Third Age*, New York, Springer, 2011, p. 169 - 188.
- BEAUMONT, G. et KENEALY, P. Quality of life perceptions and social comparisons in healthy old age, *Ageing and Society*, 24 (5), 2004, p. 755 – 769.

BEAUVOIR, S., *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970.

BECK, U. et BECK – GERNSHEIM, E. « Division of labor, self-image and life projects: New conflicts in the family » dans *Individualization*, London, Sage Publications, 2002, p. 101 – 118.

BENNETT, J. « Etical Aspects of Aging: Justice, Freedom and Responsibility » dans J. Thornton, et E. Winkler, (Eds.) *Ethics and Aging : The right to live, the right to die*, Vancouver, The University of British Columbia Press, 1988, p.41 – 53.

BERGER, P. et LUCKMAN, T. *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2014.

BERKMAN, L.F. et GLYMOUR, M., M., How Societies Shapes Aging: The Centrality of Variability, *Daedalus*, 135(1), 2006, p.105 – 114.

BERNSTON, V. et al., « The Problem of Theory in Gerontology Today », dans M.L. Johnson (Ed), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005.

BIGGS, S. et HAAPALA, I. Elder mistreatment, ageism, and human rights, *International Psychogeriatrics*, 25 (8), 2013, p.1299 – 1306.

BINSTOCK, R. H. Older Voters and the 2010 U.S. Election: Implications for 2012 and Beyond? *The Gerontologist*, 52 (3), 2011, p.408 - 417.

BINSTOCK, R. H., Older People and Voting Participation: Past and Future, *The Gerontologist*, 40(1), 2000, p.18 – 31.

BINSTOCK, R. H., Anti-Aging Medicine and Research: A Realm of Conflict and Profound Societal Implications, *Journal of Gerontology*, 59A (6), 2004, p.523 – 533.

BODNER, E., On the Origins of Ageism among Older and Younger Adults, *International Psychogeriatrics*, 21 (6), 2009, p.1003 – 1014.

BOIS, J-P., *Histoire de la vieillesse*, Paris, Presses Universitaires de France, 1994.

BOND, J. «Enhancing Human Aging: The Cultural and Psychosocial Context of Lifespan Extension» dans J. Savulescu et al. (Eds), *Enhancing Human Capacities*, Oxford, Blackwell, 2011, p.435 – 452.

BOURDELAIS, P. *L'âge de la vieillesse*, Paris, Odile Jacob, 1993.

BURKE, W. Genetic Testing, *The New England Journal of Medicine*, 347, 2002, p. 1867 – 1875.

BUTLER, R. Population Aging and Health, *British Medical Journal*, 315 (7115), 1997, p. 1082 -1084.

BYTHEWAY, B. «Ageism» dans M.L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p. 338 – 345.

CALLAHAN, D. *False Hopes. Why America's Quest for Perfect Health Is a Recipe for Failure*, New York, Simon & Schuster, 1998.

CALLAHAN, D. Aging and the Goals of Medicine, *The Hastings Center Report*, 24 (5), 1994, p. 39 – 41.

CALLAHAN, D. *What Kind of Life. The limits of medical progress*, New York, Simon & Schuster, 1990.

CALLAHAN, D. *Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society*, New York, Simon & Schuster, 1987.

CARADEC, V. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, 2008

CELLA D. F. Quality of Life: The Concept, *Journal of Palliative Care*, 8 (3), 1992, p.8 – 13.

CHAPMAN, S. A. Theorizing about Aging Well: Constructing a Narrative, *Canadian Journal of Aging*, 24 (1), 2005, p. 9 – 18.

CHOU, C. A Pseudo Dichotomy: Hobbism and Kantianism in Political Philosophy, *Political Studies*, 61 (4), 2013, p. 799 – 815.

CLARIDGE, J. et FABIAN, T. History and Development of Evidence-based Medicine, *World Journal of Surgery*, 29 (5), 1998, p.547 – 553.

COHEN, A.M. et all. A categorization and analysis of the criticisms of Evidence Based Medicine, *International Journal of Medical Informatics*, 73 (1), 2004, p. 35 - 43

COLE, S. Age and Scientific Performance, *American Journal of Sociology*, 84 (4), 1979, p. 958 – 977.

COMFORT, A. Age Prejudice in America, *Social Policy*, 7 (3), 1976, p.3 – 8.

CONRAD, P. Medicalization And Social Control, *Annual Review of Sociology*, 18, 1992, p. 209 – 232.

CONWAY, S. et HOCKEY J. Resisting the 'mask' of old age?: the social meaning of lay health beliefs in later life, *Ageing and Society*, 18 (4), 1998, p. 469 – 494.

COOK, F. L. «Assesing Age as an Eligibility Criterion» dans B. Neugarten, (Ed), *Age or Need? Public Policies for Older People*, Beverly Hills, Sage Publications, 1982, p.171 – 192.

COOKSON, R. et DOLAN, P. Principles of justice in health care rationing, *Journal of Medical Ethics*, 5 (26), 2000, p. 323 – 329.

COPPIN, A. K. et al. Low Socioeconomic Status and Disability in Old Age: Evidence From the InChianti Study for the Mediating Role of Physiological Impairments, *Journal of Gerontology*, 61A (1), 2006, p. 86 – 91.

COVEY, H.C. Old Age Portrayed by the Ages-of-Life Models From the Middle Ages to the 16th Century, *The Gerontologist*, 29 (5), 1989, p.692 – 698.

COVEY, H.C. Historical Terminology Used to Represent Older People, *The Gerontologist*, 28 (3), 1988, p. 291 – 297.

CRIMMINS, J. E. «Bentham and Utilitarianism in the Early Nineteenth Century», dans B. Eggleston, et D.E. Miller (Eds.), *The Cambridge Companion to Utilitarianism*, Cambridge, University Press, 2014, p. 38 – 60.

CUBBON, J. The principle of QALY maximisation as the basis for allocating health care resources, *Journal of medical ethics*, 4(17), 1991, p. 181 – 184.

DAAL, van J. «The Entwicklung According to Gossen» dans J.G. Backhaus (Ed.), *Handbook of the History of Economic Thought. Insights on the Founders of Modern Economics*, New York, Springer, 2012, p.369 – 388.

DAATLAND, S.O. « Quality of Life and Ageing » dans M.L. Johnson (Ed.) *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p. 371 – 377.

DANIELS, N. Just health: replies and further thoughts, *Journal of Medical Ethics*, 35 (1), 2009, p.36 – 41.

DANIELS, N. *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, New York, Cambridge University Press, 2008.

DANIELS, N. et SABIN, J. E. *Setting Limits Fairly, Can We Learn To Share Medical Resources ?* Oxford, Oxford University Press, 2002.

DANIELS, N. *Am I My Parents' Keeper? An essay on justice between the young and the old*, Oxford, Oxford University Press, 1988.

DAVAL, R., « L'utilitarisme anglais après John Stuart Mill (1806-1873) : Henry Sidgwick (1838-1900) et George Edward Moore (1873-1958) » dans A. Caillé et al. (Eds.), *Histoire raisonnée de la philosophie morale et politique*, Paris, La Découverte, 2001, p. 640 – 648.

DAVIS-FLOYD, R. et ST. JOHN G. *From Doctor to Healer: The Transformative Journey*, New Jersey, Rutgers University Press, 1998.

DOUCET, H. *L'éthique de la recherche*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2002.

DWORKIN, R., Justice in the Distribution of Healthcare, *McGill Law Journal*, 38 (4), 1993, p.883 – 898.

EGGLESTON, B., «Act Utilitarianism » dans B. Eggleston, et D.E. Miller (Eds.), *The Cambridge Companion to Utilitarianism*, Cambridge, University Press, 2014, p.125 – 145.

EIKE-HENNER, W. K. «The Calculus of Discrimination : Discriminatory Resource Allocation for an Aging Population» dans J. Thornton et E. Winkler (Eds.), *Ethics and Aging : The right to live, the right to die*, Vancouver, The University of British Columbia Press, 1988, p.84 – 97.

ENCANDELA, J. Social Construction of Pain and Aging: Individual Artfulness Within Interpretive Structures, *Symbolic Interaction*, 20 (3), 1997, p. 251 – 273.

ERIKSON, E.H. et ERIKSON, J. M. «Major Stages in Psychosocial Development» dans *The life cycle completed: Extended version with new chapters on the ninth stage of development*, New York, Norton & Comp.1997, p.55 – 76.

ESTES, C. L. et BINNEY, E. The Biomedicalisation of Aging : Dangers and Dilemas, *The Gerontologist*, 29(5), 1989, p. 587 – 596.

FEALY G. et al. Constructing ageing and age identities: a case study of newspaper discourses, *Ageing & Society*, 32 (1), 2012, p.85 – 102.

FORTI E.M, et al. Aging in America: challenges and strategies for health care delivery, *Journal of Health and Human Services Administration*, 2 (23), 2000, p.203 – 213.

FOUCAULT, M. *La naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Quadrige, 2015.

FREUND, A. M. et SMITH, J. Content and Function of the Self-Definition in Old and Very Old Age, *Journal of Gerontology*, 54B (1), 1999, p.55 – 67.

GAINES, A. Cultural Constructivism: Sickness Histories and the Understanding of Ethnomedicines beyond Critical Medical Anthropologies, *Anthropologies of Medicine*, 7,1991, p. 221 – 258.

GAINES.A. et HAHN, R. Physicians of western medicine : Five cultural studies, *Culture, Medicine and Psychiatry* 3 (10), 1982, p.295 – 330.

GAUTHIER, D. «Moral Theory» dans *The Logic of Leviathan; The Moral and political Theory of Thomas Hobbes*, Oxford, Oxford University Press, 1969, p. 27 - 89.

GILLEARD C. et HIGGS P. «The Third Age as a Cultural Field » dans D. C. Carr et K. Komp (Ed.) *Gerontology in the Era of the Third Age*, Springer, New York, 2011, p. 33 – 50.

GOOD, B., *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*, New York, Cambridge University Press, 1994.

GORI, R. et DEL VOLGO, M - J. *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005.

GRIFFITH BP et al. A decade of lung transplantation. *Annals of Surgery* 3 (218), 1993, p. 310 – 320.

GRIMLEY E. J. « Health Care Rationing and Elderly People», dans M. Tunbridge (Ed.) *Rationing of health care in medicine*, London, Royal College of Physicians of London, 1993, p. 43 – 52.

GRUMAN, G. *A History of Ideas about the Prolongation of Life*, New York, Arno Press, 1977.

GULLETTE M. *Aged by culture*, Chicago, University of Chicago Press, 2004.

GUTTMACHER, A.E., et COLLINS, F. Genomic Medecine – a primer, *The New England Journal of Medicine* 347, 2002, p 1512 - 1520.

GUTTMACHER, A.E., et COLLINS, F., Welcome to the Genomic Era, *The New England Journal of Medicine*, 10 (349), 2003, p. 996 – 998.

HABER, C. Life extension and history: The continual search for the fountain of youth, *Journal of Gerontology*, 59A (6), 2004, p. 515 – 522.

HAMPTON, J. «Two Faces of Contractarian Thought» dans P.Vallentyne (Ed.) *Contractarianism and Rational Choice*, Cambridge, University Press, 1991, p.31 – 55.

HARDWIG, J. Is There a Duty to Die, *The Hastings Centre Report*, 27(2), 1997, p.34 – 42.

HARE, R.M. «Rawl's Theory of Justice» dans *Essays in Ethical Theory*, Oxford, Clarendon Press, 1989, p.145 – 174.

HARE, R.M., «Ethical Theory and Utilitarianism», dans A. Sen et B. Williams (Eds.) *Utilitarianism and beyond*, Cambridge, University Press, 1982, p. 23 – 38.

HARE, R.M., *Moral thinking, its levels, method and point*, Oxford, University Press, 1981

HARMAN, D. Extending Functional Life Span, *Experimental Gerontology*, 33 (1 – 2), 1998, p. 95 – 112.

HARRIS, J. *Enhancing Evolution, The Ethical Case for Making Better People*, Princeton, University Press, 2007.

HARRIS, J. Double jeopardy and the veil of ignorance – a reply, *Journal of Medical Ethics*, 21 (3), 1995, p.151 – 157.

HARRIS, D. *Sociology of Aging*, New York, Harper & Row, 1990.

HARSANYI, J.C. «Morality and the Theory of Rational Behaviour » dans A. Sen, et B.Williams (Eds.), *Utilitarianism and beyond*, Cambridge, Cambridge University Press, 1982, p. 39 – 62.

HART, H.I.A., *Essays on Bentham; Studies in Jurisprudence and Political Theory*, Oxford, Clarendon Press, 1982.

HASMAN A., HOPE, T. et OSTERDAL, L.P. Health Care Need: Three Interpretations, *Journal of Applied Philosophy*, 23 (2), 2006, p.145 – 156.

HAYDOCK, A., QALYs – a treat to our Quality of Life, *Journal of Applied Philosophy*, 6 (2), 1992, p. 183 – 188.

HAYFLICK, L. “Anti-Aging” Is an Oxymoron, *Journal of Gerontology*, 59A (6), 2004, p.573 – 578.

HAYFLICK, L. How and Why We Age, *Experimental Gerontology*, 33, (7 – 8), 1998, p. 639 – 653.

HENDRICKS, J. «Moral Economy and Ageing» dans M.L. Johnson (Ed.) *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005.

HENRARD, J. C. *Les défis du vieillissement*, Paris, La Découverte, 2002.

HERLIHY, D. «Age, Property and Career in Medieval Society» dans M. Sheehan (Ed.) *Aging and the Aged in Medieval Europe*, Toronto, Pontifical Institute of Medieval Studies, 1983, p.143 – 158.

HOBBS, T., *Leviathan*, C. B Macpherson (Ed.), Baltimore, Penguin Books, 1968.

HOLSTEIN, M «Cultural Ideals, Ethics and Agelessness: A Critical Perspective on the third Age» dans D. C. Carr et K. Komp (Ed.) *Gerontology in the Era of the Third Age*, New York, Springer, 2011, p. 225 - 244.

HUBIN, D.C. The moral justification of benefit/cost analysis, *Economics and Philosophy*, 10, 1994, p.169 – 194.

JENNEY, E. M., Theoretical Issues Pertinent to Measurement of Quality of Life, *Medical and Pediatric Oncology Supplement*, 30 (S1), 1998, p. 41 – 45.

JOLANKI, O., JYLHA, M. et HERVONEN, A., Old Age as a Choice, Two Interpretative Repertoires, *Journal of Aging Studies*, 14 (4), 2000, p. 359 – 372.

JONES, B. F. et WEINBERG, B. A. Age dynamics in scientific creativity *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108 (47), 2011, p. 18910 – 18914.

JONES, I. R. et Higgs, P. F. The natural, the normal and the normative: Contested terrains in ageing and old age, *Social Science & Medicine*, 8 (71), 2010, p.1513 – 1519.

KATZ, S. Generation X: A Critical Sociological Perspective, *Generations, Journal of the American Society on Aging*, 3 (41), 2017, p. 12 – 19.

KATZ, S. Special Issue: Successful Aging, *The Gerontologist*, 1 (55), 2015, p. 26 – 33.

Katz, S. «From Chronology to Functionality: Critical Reflections on the Gerontology of the Body » dans Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C. and Walker, A. (Eds.) *Aging, Globalization and Inequality, The New Critical Gerontology*, Baywood, New York 2006.

KATZ, S. et LALIBERTE – RUDMAN, D. « Exemplars of Retirement: Identity and Agency, Between Lifestyle and Social Movement » dans *Cultural Aging: Life Course, Lifestyle and, Senior Worlds*, University of Toronto, 2005.

KAUFMAN, G. et ELDER Jr.G. Revisiting age identity. A research note, *Journal of Aging Studies*, 16, 2002. p. 169 – 176.

KERSCHNER, P. et HIRSCHFIELD, I. «Public Policy and Aging: Analytic Approaches» dans *Aging. Scientific Perspectives and Social Issues*, New York, D. Van Nostrand Company, 1975.

KERSHNER, S. Why Equal Opportunity is not a valuable Goal, *Journal of Applied Philosophy*, 21 (2), 2004, p.159 – 172.

KEYSERLINGK, E.W. « La qualité de la vie et le caractère sacré de la vie sont-ils des notions compatibles ? » dans Cragg, W. (Ed.) *Autonomie Personnelle : Euthanasie et Santé Mentale*, Montréal, McGraw-Hill, 1990.

KHAW, K. Healthy Aging, *British Medical Journal*, 315 (7115), 1997, p. 1090 – 1096.

KILNER, J.F. Age as a Basis for Allocating Lifesaving Medical Resources: An Ethical Analysis, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 13 (3), 1988, p.405 – 423.

KOHLI, M. « Generational Changes and Generational Equity» dans M.L. Johnson, (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p.518 – 526.

KOMP, K. « The Political Economy of the Third Age » dans D. C. Carr et K. Komp (Eds.) *Gerontology in the Era of the Third Age*, Springer, New York, 2011, p. 51 - 66.

KONTOS, P.C. Resisting Institutionalization : Constructing Old Age and Negotiating Home, *Journal of Aging Studies*, 12 (2), 1998, p.167 – 184.

KOTRE, J., « The Setting », dans *Outliving the self*, New York W.W. Norton & Company, 1996, p.7 – 25.

KUTZA, E. et ZWEIBEL, N. R. « Age as criterion for focusing public programs» dans B. Neugarten (Ed.), *Age or Need? Public Policies for Older People*, Beverly Hills, Sage Publications, 1982, p. 55 – 99.

KYMLICKA, W. «The Social Contract Tradition» dans P.Singer (Ed.) *A Companion to Ethics*, Oxford, Blackwell, 1991, p.186 – 196.

LAFORREST, J. *Introduction à la gérontologie*, Montreal, Hurtubis, 1989.

LAFRANCE, G. Les Deux Principes de la Justice selon Rawls, *Dialectica*, 32 (2), 1978, p.115 – 123.

LANDRY, M.D., RAMAN, S. et AL-HAMDAN E. Accessing timely rehabilitation services for a global aging society? Exploring the realities within Canada's universal health care system, *Current Aging Science*, 2 (3), 2010, p.143 – 50.

LAZ, C. Act Your Age, *Sociological Forum*, 13 (1), 1998, p. 85 – 113.

LAZENBY, H. Is Age Special? Justice, Complete Lives, and the Prudential Lifespan Account, *Journal of Applied Philosophy*, 28 (4), 2011, p. 327 - 340.

LESSNOFF, M. *Social Contract Theory*, Oxford, Blackwell, 1990.

LEWIS, P. A. et CHARNY, M. Which of two individuals do you treat when only their ages are different and you can't treat both? *Journal of medical ethics*, 15 (1), 1989, p.28 – 32.

LOCK, M. «Medicalization and the Naturalization of Social Control» dans *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures Topics - Volume 1*, New York, Springer Science, 2004, p.116 – 124.

LOCK, M. *Twice dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley, University of California Press, 2002.

LOWRY, R. et PETERSON, M. Cost-benefit analysis and non-utilitarian ethics, *Politics, Philosophy & Economics*, 11 (3), 2012, p. 258 – 279.

MACLEAN, N. « Philosophical Approaches to The Problem of Health Care Distribution » dans N. Maclean (Ed.) *Distributing Health Care. Principles, Practices and Policies (St. Andrews Studies in Philosophy and Public Affairs)*, Charlottesville, Imprint Academic, 2007, p. 41 – 90.

MAGDELAINE, C. « Vieillesse et médecine chez les médecins grecs, D'Hippocrate à Galien », dans B. Bakhouché (Ed.), *L'ancienneté chez les anciens. Tome 1, La vieillesse dans les sociétés antiques : La Grèce et Rome*, Montpellier, Presses universitaires, 2003, p. 61 – 81.

MATTHEWS, R.J et al. Socioeconomic factors associated with the onset of disability in older age: a longitudinal study of people aged 75 years and over, *Social, Science and Medicine*, 7 (61), 2005, p. 1567 – 1575.

MEYERS, B.F. et PATTERSON, G.A., Current status of lung transplantation, *Advances in Surgery*, 34, 2000, p. 301 - 318.

MAURER, J.R. et al., International guidelines for the selection of lung transplant candidates, *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 17 (7), 1998, p. 703 – 709.

MCKERLIE, D. Justice between Age – groups: a comment on Norman Daniels, *Journal of Applied Philosophy*, 6 (2), 1989, p. 227 – 234.

MEULEN, R. T. et UBACHS-MOUST J. «Healthcare Rationing : Is Age a Proper Criterion ? » dans M. L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p. 656 – 661.

MILL, J.S., *L'Utilitarisme*, M. P. Folliot (Trad.), Collection Classiques des sciences sociales. Les auteurs classiques, Chicoutimi, J.-M. Tremblay 2008, <http://classiques.uqac.ca/classiques/Mill_john_stuart/utilitarisme_trad_folliot/utilitarisme.html>, Consulté le 10 décembre 2014.

MINICHELLO V., BROWNE, J. et KENDIG H. Perceptions and consequences of ageism: views of older people, *Ageing and Society*, 20 (3), 2000, p. 253 – 278.

MINOIS, G. *Histoire de la vieillesse en occident*, Paris, Fayard, 1987.

MIRRELES, J.A. « The Economic Uses of Utilitarianism », dans A. Sen et B. Williams (Eds.), *Utilitarianism and beyond*, Cambridge, University Press, 1982, p. 63 – 84.

MISHARA, B. et RIEDEL, R., *Le vieillissement*, Paris, Puf, 1984.

MOEN, P. «A Life-Course Approach to the Third Age» dans D. C. Carr et K. Komp (Ed.) *Gerontology in the Era of the Third Age*, New York, Springer, 2011, p. 13 – 32.

MOODY, H. R. « Ethical Dilemmas in Old Age Care» dans M. L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p. 583 – 587.

MOORE, G.E. « Hedonism Continued » dans T. Regan (Ed.), *The Elements of Ethics*, Philadelphia, Temple University Press, 1991, p. 65 – 86.

MOSKOP, J.C. Rawlsian justice and a human right to health care, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 8 (4), 1983, p.329 - 388.

MURRAY, J. E., Human Organ Transplantation: Background and Consequences. *Science*, 256 (5062) 1992, p.1411 – 1416.

MYKYTYN, C. E. Medicalizing the optimal: Anti-aging medicine and the quandary of intervention, *Journal of Aging Studies* 4 (22), 2008, 313 – 321.

NAVARO, V. *Crisis, Health And Medicine*, New York, Tavistock Publications, 1986.

NELSON, G. M. « Social Class and Public Policy for the Elderly» dans B. Neugarten (Ed.), *Age or Need? Public Policies for Older People*, Beverly Hills, Sage Publications, 1982, p. 85 – 107.

NEUGARTEN, B. « Older People: A profile» dans B. Neugarten (Ed.), *Age or Need? Public Policies for Older People*, Beverly Hills, Sage Publications, 1982, p. 43 – 58.

NIEHANS, J. « Hermann Heinrich Gossen » dans J. Eatwell (Ed.), *Utility and Probability*, London, The Macmillan Press, 1990, p. 99 – 107.

NUSSBAUM, M. *Creating Capabilities, The Human Development Approach*, Cambridge, Belknap Press, 2011.

NUSSBAUM, M. *Frontiers of Justice*, Cambridge, Belknap Press, 2007.

NUSSBAUM, M. « Human Capabilities, Female Human Beings » dans M. Nussbaum et J. Glover (Eds.), *Women, Culture, and Development*, Oxford, Clarendon Press, 1995, p. 61 – 104.

Ouwens, J.P. et al., The cost effectiveness of lung transplantation compared with that of heart and liver transplantation, *Transplant International*, 16 (2), 2003, p. 123 - 127

PARKER, R. et GERJUOY, H. « Life-Span Extension: The State of the Art », R. Veatch (Ed.) *Life Span, Values and Life-Extending Technologies*, New York, Robert, Harper & Row, 1978, p. 4 – 28.

PEARLMAN, R.A. et JONSEN, A.R., The use of quality of life: a consideration in medical decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 5 (33), 1995, p. 344 - 352.

PERSSON, I. Prioritarianism and Welfare Reductions, *Journal of Applied Philosophy*, 29 (4), 2012, p. 289 – 301.

PETER, F. Health equity and social justice, *Journal of Applied Philosophy*, 2 (18), 2001, p.159 – 170.

PHILLIPSON, C. « The Political Economy of Old Age » dans M. L. Malcolm (Ed.) *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p. 502 – 509.

PHILLIPSON, C. *Capitalism and the construction of old age*, London, Macmillan, 1982.

POGGE, T. *John Rawls: His Life and Theory of Justice*, Oxford, University Press, 2007.

POSTEMA, G.J. « Bentham's Utilitarianism », dans W.H.Blackwell (Ed.), *The Blackwell Guide to Mills's Utilitarianism*, Oxford, 2006, p. 26 – 44.

PUIJALON B. et TRINCAZ J. *Le droit de vieillir*, Paris, Fayard, 2000.

QUADAGANO, J. et al. « Health Policy and Old Age: an International Review » dans M.L.Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005.

RAWLS, J. « The Sens of Justice » dans S. Freeman (Ed.), *John Rawls: Collected Papers*, Cambridge, Harvard University Press, 1999, p.96 – 117.

RAWLS, J. *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1997.

RAWLS, J. Outline of a Decision Procedure for Ethics, *The Philosophical Review*, 60 (2), 1951, p. 177 – 197.

RHODES, R., Reading Rawls and Hearing Hobbes, *The Philosophical Forum*, 33 (4), 2002, p. 393 – 412.

RICHARDS, N., WARREN L. et GOTT M. The challenge of creating 'alternative' images of ageing: Lessons from a project with older women, *Journal of Aging Studies*, 1 (26), 2012, p.65 – 78.

RILEY, M. W. et RILEY, J.W. «Structural Lag: Past and Future» dans M. W. Riley, R. L. Kahn, A. Foner (Eds), *Age and structural lag: society's failure to provide meaningful opportunities in work, family, and leisure*, New York, Wiley, 1994, p. 15 – 36.

RILEY, M. W. et RILEY, J.W. Age Integration: Conceptual and Historical Background, *The Gerontologist*, 40 (3), 2000, p. 266 – 270.

ROBERT, L. The Three Avenues of Gerontology: From Basic Research to Clinical Gerontology and Anti-Aging Medicine. Another French Paradox, *Journal of Gerontology*, 59A (6), 2004, 540 – 542.

ROBEYNS, I., The Capability Approach: a theoretical survey, *Journal of Human Development*, 6 (1), 2005, p. 93 – 114.

ROSEN, F. *Classical Utilitarianism from Hume to Mill*, London and New York, Routledge, 2003.

ROUSSEAU, J.J. *The social Contract and discourses*, J.D. Cole (Trad.), New York, Barnes and Noble Publishing, 2007

ROWLES, G. et MANNING, L. «Experiencing the Third Age: The Perspective of Qualitative Inquiry» dans D. C. Carr et K. Komp (Ed.) *Gerontology in the Era of the Third Age*, New York, Springer, 2011, p. 147 - 166.

RYAN, A. « John Stuart Mill » dans J. Eatwell et al. (Eds.) *The Invisible Hand*, London, Macmillan, 1989, p. 82 – 96.

SACKETT, D.L. et ROSENBERG, W.M.C., The need for evidence-based medicine, *Journal of the Royal Society of Medicine*, 88 (11), 1995, p. 620 - 624

SACKETT, D. Evidence based medicine : what it is and what it isn't, *British Medical Journal*, 13 (312), 1996, p.71 – 72

SASSI, F. Calculating QALYs, comparing QALY and DALY calculations, *Health Policy and Planning*, 21 (5), 2006, p.402 – 408

SAVULESCU, J., SANDBERG, A. et KAHANE, G., « Well – being and Enhancement» dans J.Savulescu et al. (Ed.), *Enhancing Human Capacities*, Oxford, Blackwell, 2011, p. 3 – 18.

SAVULESCU, J. Consequentialism, reason, value and justice. *Bioethics*, 12, 1998, p.212 – 235.

SCARRE, G. *Utilitarianism*, London, Routledge, 1996.

SCHIRRMACHER F. *Le réveil de Mathusalem* , Paris, Robert Laffont, 2006.

SCHNEIDER, E.L. The aging of the aged: challenges for gerontology & geriatrics in the United States, *Japanese Journal of Geriatrics*, 29 (4), 1992, p. 245 – 247.

SCHOKLITSCH A. et BAUMANN, U. Generativity and ageing: A promising future research topic? *Journal of Aging Studies*, 3 (26), 2012, p. 262 – 272.

SCHRAM, S. F. « Social Services for older people» dans B. Neugarten (Ed.), *Age or Need? Public Policies for Older People*, Beverly Hills, Sage Publications, 1982, p. 221 – 246.

SCHRAMME, T. On Norman Daniels' interpretation of the moral significance of healthcare, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1 (35), 2009, p.17 – 20.

SEGALL, S., Is health care (still) special? *Journal of Political Philosophy*, 3 (15), 2007, p.346 – 348.

SEN, A. « The Materials of Justice », dans *The Idea of Justice*, Cambridge, Belknap Press, 2011, p.225 – 320.

SEN, A. « Jugements sur l'économie et philosophie morale » dans *Ethique et économie*, Paris, Quadrige, 2002, p. 30 – 86.

SEN, A., Why health equity, *Health Economics*, 11 (8), 2002, p. 659 – 666.

SEN, A. *Repenser l'inégalité*, Paris, Editions du Seuil, 2000.

SEN, A. *Development as Freedom*, New York, Anchor Books, 1999.

SEN, A. « Gender Inequality and Theories of Justice », dans M. Nussbaum et J. Glover (Eds.), *Women, Culture and Development*, Oxford, Clarendon Press, 1995, p. 259 – 273.

SEN, A. « Capability and well-being », dans M. Nussbaum et A. Sen (Eds.) *The Quality of Life*, Oxford, Clarendon Press, 1993, p. 30 – 53.

SEN, A. « The Standard of Living, Concepts and Critiques » dans G. Hawthorn (Ed.), *The Standard of Living*, Cambridge, University Press, 1985, p.1 – 19.

SEN, A. « Rights and Capabilities » dans *Resources, Values and Development*, Blackwell, Oxford, 1984, p. 307 – 324.

SHAW, W. H., « Contemporary Criticisms of Utilitarianism: a Response » dans H. West (Ed.), *The Blackwell Guide to Mills's Utilitarianism*, Oxford, Blackwell, 2006, p. 201 – 216.

SHAW, W.H., *Contemporary Ethics. Taking Account of Utilitarianism*, Oxford, Blackwell, 1999.

SHEETS, D.J. et GALLAGHER, E. M. Aging in Canada: State of the Art and Science, *The Gerontologist*, 53(1), 2013, p. 1 – 8.

SINGER, P. et al., Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation, *Journal of Medical Ethics*, 21, 1995, p.144 – 150.

SKORUPSKI, J. « The Place of Utilitarianism in Mill's Philosophy » dans H. West (Ed.), *The Blackwell Guide to Mills's Utilitarianism*, Oxford, Blackwell, 2006, p. 45 – 60.

SOUTHWOOD, N. *Contractualism and the Foundations of Morality*, Oxford, University Press, 2010.

SPENGLER, O. *Le déclin de l'Occident; esquisse d'une morphologie de l'histoire universelle*, Paris, Gallimard, 1967.

STAEHELIN, H. B. « Promoting Health and Wellbeing in Later Life » dans M. L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge, University Press, 2005, p.165 – 180.

STEPHANIE A.R. et al. Socioeconomic Status and Age Variations in Health-Related Quality of Life: Results From the National Health Measurement Study, *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 3 (64B), 2009, p. 378 – 389.

STERN, L. Opportunity and Health Care: Criticisms and Suggestions, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 4 (8), 1983, p. 339 – 361.

STEWART, K. et PATTERSON, A., Current Trends in Lung Transplantation, *American Journal of Transplantation*, 1, 2001, p. 204 - 210.

THOMASMA, D. Ethical Judgments of Quality of Life in the Care of the Aged, *Journal of the American Geriatrics Society*, 7 (32), 1984, p.525 - 527.

THORNTON, J. E. et WINKLER, E. R. *Ethics and Aging : The right to live, the right to die*, Vancouver, The University of British Columbia Press, 1988.

TURNER, J., SHIELDS, T. et SHARP, D. Changes and Continuities in the Determinants of Older Adults' Voter Turnout 1952–1996, *The Gerontologist*, 41(6), 2001, p. 805 – 818.

URMSON, J.O. The Interpretation of the Moral Philosophy of J.S.Mill, *The Philosophical Quarterly*, 3 (10), 1953, p. 33 – 39.

VEATCH, R. « Justice, the basic social contract and health care» dans T. Beauchamp et al. (Eds.) *Contemporary issues in bioethics*, Wadsworth, 1999, p. 368 – 374.

VENKATAPURAM, S. *Health Justice, An Argument from Capabilities Approach*, Cambridge, Polity Press, 2011.

VINCENT, J. The cultural construction of old age as a biological phenomenon: Science and anti-ageing technologies, *Journal of Aging Studies*, 4 (22), 2008, p. 331 – 339.

VINCENT, J. *Old Age*, London, Routledge, 2003.

WALTER, J. «Quality of Life in Clinical Decisions» dans W. T. Reich (Ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Revised Edition, Vol. 3., New York, Macmillan Publishing, 1995, p. 1352 - 1358.

WANTZ, M. et GAY, J. *The Aging Process : A Health Perspective*, Cambridge, Winthrop Publishers, 1981.

WEALE, A. « Justice, Social Union and the Separateness of Persons» dans D.Gauthier et R.Sugden (Eds.) *Rationality. Justice and the Social Contract*, Hempstead, Harvester Wheatsheaf, 1993, p. 75 – 94.

WEBER, W., Effect of Pharmacogenetics in Medicine, *Environmental and Molecular Mutagenesis*, 37, 2001, p. 179 – 184.

WEISS, R et BASS, S.A. (Eds), *Challenges of the Third Age: Meaning and purpose in later life*, New York, Oxford University Press, 2002

WELCH, C. « Utilitarianism» dans J. Eatwell et al. (Eds.) *The Invisible Hand*, London, Macmillan, 1989, p. 257 – 270.

WHITAKER, P. Resource allocation: a plea for a touch of realism, *Journal of medical ethics*, 3 (16), 1990, p.129 – 131.

WILLIAMS, A. Cost effectiveness analysis: is it ethical?, *Journal of medical ethics*, 1992, 18, p.7 – 11.

WILSON, J. Not so special after all? Daniels and the social determinants of health, *Journal of Medical Ethics*, 1(35), 2009, p. 3 – 6.

WINN, C. H. « Vieillir au féminin au temps de la Renaissance » dans C. Winn et C. Yandell (Eds.), *Vieillir à la Renaissance*, Paris, Honoré Champion, 2009, 169 – 187.

ZOLA, I. Medicine As An Institution Of Social Control, *The Sociological Review*, 20 (4), 1972, p. 487 – 504.

