

Le lien social en soutien à la vie des personnes âgées

par
Josée Grenier, T.S., professeure
Université du Québec en Outaouais – Campus
de Saint-Jérôme
Courriel : josee.grenier@uqo.ca

Results of a qualitative study on the aging experience, and the use of health services. Thoughts on euthanasia, the quality and financing of services to the elderly.

Résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience du vieillissement et de l'utilisation des services de soin. Réflexions sur l'euthanasie, la qualité et le financement des services aux personnes âgées.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (créée en vertu d'une motion de l'Assemblée nationale du Québec en décembre 2009) n'étonne guère et n'est certainement pas le fruit du hasard, surtout depuis le dépôt du projet de loi C-384 – Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement) – qui fut rejeté par une forte majorité le 29 avril 2010.

Ce n'est pas tant le débat qui surprend ici, mais la conjoncture dans laquelle il s'inscrit et, à cet égard, soulève un questionnement quant à ses motifs « raisonnables ». La confusion règne sur les termes utilisés lorsqu'on discute d'euthanasie – active, passive – ou de suicide assisté. La clarification s'impose sur les termes empruntés. Norwood (2010 : 20) renvoie aux définitions suivantes : (1) l'euthanasie correspond à « mettre fin à la vie d'une personne à sa demande explicite, en raison d'une maladie incurable »; (2) le

suicide assisté consiste à « procurer à une personne les moyens de mettre fin à ses jours en regard d'une maladie incurable. »

La question de l'euthanasie s'inscrit dans un bouleversement démographique qui suscite des enjeux et des défis de taille exigeant en priorité de repenser les institutions en fonction du vieillissement de la population.

Sans être complètement isolées, certaines personnes malades vivent dans des conditions précaires pouvant conduire progressivement à l'exclusion (Paugam, 2007). La solitude vécue ou ressentie par plusieurs personnes âgées, l'isolement, l'exclusion, les souffrances physiques et parfois morales qui en résultent posent la question du lien social au travers des solidarités ou de l'absence de solidarité.

Le débat de cette commission devient l'occasion d'un questionnement sur la finitude de la vie et paradoxalement sur le sens de la vie, une réalité qui interpelle directement les personnes malades, la société entière et les générations à venir; « le droit de vieillir dans la dignité est donc un combat qui touche tout le monde » (Boucher, 2011, cité par Kettani, 2011).

L'article propose de discuter des conséquences de la maladie liée à la vieillesse, mais plus spécifiquement de la qualité de vie modifiée par les pertes, les ruptures dans la continuité de la vie réduisant les personnes à une qualité de vie moindre. Cette discussion sur la vieillesse et la maladie renvoie au vieillissement individuel et collectif, au changement démographique et aux nombreux enjeux associés à ce défi de société, entre autres la place et le traitement réservés aux personnes âgées au sein de la société au moment où l'autonomie se retrouve fragilisée. Autour de ces réflexions, notons les questions de l'euthanasie et du suicide assisté et certains thèmes qui donnent un éclairage plus large au débat et à la compréhension des phénomènes en interaction. De manière plus précise, la première partie fait état

Intervention, la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
Numéro 134 (2011.1) : 24-34.

de certains constats plus généraux liés au changement démographique et à ses enjeux. Des discours choisis de différentes provenances axés sur le système de santé et les personnes âgées exposent les tensions sociales, économiques et politiques auxquelles nous sommes confrontés comme acteurs sociaux. En seconde partie, nous aborderons le vieillissement et les impacts de la perte d'autonomie, dont l'accent a surtout été mis sur les ruptures de la vie quotidienne et plus spécifiquement sur la transformation des liens sociaux conduisant parfois à vivre une grande solitude et un isolement. Par la suite, nous traitons de l'autonomie et des conditions qui facilitent et limitent l'exercice de celle-ci, et plus spécifiquement l'impact des contraintes exercées sur la qualité de vie, les choix et les aspirations des personnes. Nous explorons dans cette section, au travers des propos d'experts, la légalisation de l'euthanasie et l'impact qu'elle pourrait exercer sur ces populations plus fragiles et vulnérables. Cette partie nous conduit à questionner la médecine de plus en plus interventionniste, ses finalités, repoussant les frontières de la mortalité, mais sans toutefois garantir une qualité de vie liée à l'allongement de la vie. Enfin, nous ferons une brève incursion relative en matière de financement des soins à domicile et des défis pour le travail social dans ce domaine.

1. Mutation démographique et nouveaux enjeux

Le développement des politiques de santé publique dans les pays occidentaux, l'amélioration des conditions socioéconomiques et les progrès de la médecine, soutenus par le développement des sciences et des technologies, ont permis de repousser les frontières de la mortalité. De remarquables progrès ont été réalisés en matière d'espérance de vie (Laudy, 2008) entraînant une proportion grandissante de personnes âgées. En matière de longévité, le Québec arrive deuxième, après le Japon, où le rythme du vieillissement de la population est le plus accéléré. Selon les projections démographiques, entre 2006 à 2051, le Québec verra la population des 65 ans et plus passer de 14 % à 29,7 %. Chez les personnes de 85 ans et plus, on prévoit encore une hausse plus significative,

allant de 1,5 % en 2006 à 7,5 % en 2051. Ce groupe, particulièrement à risque de présenter des problèmes de santé et de pertes d'autonomie, est susceptible d'entraîner des conséquences sur les services de santé et sociaux (Villeneuve, 2007). Parallèlement au vieillissement individuel et démographique, on observe au Québec un faible taux de fécondité qui n'est pas sans créer de tensions par ces enjeux – qu'on pourrait entendre comme des préoccupations – économiques, politiques et sociaux.

Dans les discours sur le vieillissement, l'accent est surtout mis sur le poids démographique, social et économique des personnes âgées dans la société. Parmi les conséquences prévisibles du vieillissement de la population, on redoute son impact négatif sur les finances de l'État en raison d'une augmentation des dépenses en santé. Les discours regorgent de réflexions sur la problématique du vieillissement et, avec insistance, de ses pathologies, de la maladie et de la dépendance (Carbannelle, 2010; Ennuyer, 1997).

Le vieillissement est présenté comme une source de difficultés de notre époque et est « perçu comme une déchéance où la personne âgée "est âgée" avant d'être une personne » (Ennuyer, 1997 : 15). Pis encore, le vieillissement est généralement décrit comme un problème social (Trincaz et Puijalon, 2004). Les qualificatifs visant à décrire le phénomène sont révélateurs : « fardeau économique, véritable épidémie » (Henrard, 2003 : 221, cité par Carbannelle : 2010 : 8), « ... un tsunami » (Bélaïr-Cirino, 2010), « crise globale du vieillissement » (Furedi, 2002 : XI, cité par Carbannelle, 2010 : 8).

En somme, le débat sur l'euthanasie prend forme dans une conjoncture particulière où circulent des discours et des préjugés entourant la vieillesse antagonistes : transformation démographique, crise des finances publiques, culte voué à la jeunesse, représentations négatives persistantes liées au vieillissement dans les pays occidentaux, et valeur accordée à l'autonomie et à l'autodétermination.

Chez les personnes de tout âge, dans une société comme la nôtre qui met davantage l'accent sur l'individu et donc sur l'autonomie que sur les appartenances et la solidarité,

sur le droit de chacun de disposer de soi ou de s'autodéterminer, la valeur d'autonomie constitue un souhait très largement partagé. En ce sens, personne ne souhaite devenir un fardeau pour quiconque. Mais la maladie vient parfois mettre en péril les capacités de décision, souvent parce qu'on ne peut plus agir en toute indépendance.

Des Aulniers (2010) met en lumière ces aspects :

« Primo, elle [l'offre de l'euthanasie] combine une valeur phare dans les pays nord-occidentaux et une conjoncture démographique singulière. En effet, nous sommes nourris au petit lait de "l'autonomie", équivalant davantage au talent à se débrouiller seul qu'à la faculté de penser par soi-même. Évidemment, personne ne rechignera face à l'indépendance fonctionnelle, évitant d'être un fardeau pour les autres, ponctuellement ou continuellement. Mais voilà que ce critère, si désirable et typique d'une définition contemporaine de soi vivée à l'âge adulte, subit les assauts de la réalité, dans le vieillissement moteur ou neuronal, la maladie chronique, et un pronostic léthal. Le "surtout ne pas être un poids"... ».

Ne pas être un poids... un paradoxe devant la maladie qui entraîne parfois des formes de dépendance dans ces années ajoutées, « mais au prix de souffrances prolongées » (Norwood, 2010 : 97), suivant le cumul d'atteintes fonctionnelles et cognitives qui peuvent prendre des formes complexes (Laudy, 2008). Cette situation suscite de nombreux débats éthiques, sociaux, politiques et économiques. Face à la maladie, quels sont les enjeux auxquels sont confrontées les personnes âgées malades ?

2. Maladie, perte d'autonomie et perte des liens sociaux

Vieillir s'inscrit pour tous et toutes dans un processus dynamique fait de changements et de développements successifs. L'expérience du vieillissement varie en fonction de l'état de santé des personnes, des possibilités d'exercer son autonomie et des appuis apportés par les proches (réseau de solidarité) et le réseau de la santé.

Pour la majorité des personnes âgées, vieillir ne présente pas en soi de difficulté (Grenier, 2009;

Pitaud et Redonet, 2010). C'est lorsque la maladie survient que l'expérience de vieillir prend un autre ton, surtout en cas de pertes fonctionnelles à long terme. Les transformations liées à la maladie sont nombreuses et les pertes transforment la vie quotidienne – les habitudes, les activités et les relations sociales – entraînant une discontinuité dans le parcours de vie (Cavilli, Bickel et Lalive d'Épinay, 2002), une rupture avec l'existence. Un cumul de handicaps peut entraîner une rupture progressive des liens sociaux (Paugam, 2007), voire une grande solitude, un isolement.

Sans être spécifiques de la vieillesse, la solitude et l'isolement relèvent d'expériences singulières générées par des parcours particuliers de la vie (Pitaud et Redonet, 2010). Leur caractère multidimensionnel rend ces deux phénomènes complexes et se traduit davantage dans des situations réelles et observables que par des états affectifs. L'isolement prend divers aspects, social, affectif et physique, tandis que la solitude exprime davantage un sentiment, variable dans sa forme et tout autant dans sa façon de la ressentir (Pitaud et Redonet, 2010).

La perte d'autonomie a souvent été associée dans divers travaux à la raréfaction des liens sociaux, toutefois certaines études relativisent cette idée (Pitaud et Redonet, 2010; Lalive d'Épinay et Spini, 2008). Néanmoins, vivre seul, et en outre avec la maladie, expose à une plus grande probabilité de vivre un isolement, un retrait de la participation sociale (Norwood, 2010 : 70). La dépendance marginalise, pousse à l'écart de la vie normale par l'abandon de certaines activités. Parallèlement, l'identité s'en trouve parfois atteinte par les limitations, et parfois la honte de son état physique, de ce corps que l'on ne maîtrise plus. Ces aspects peuvent conduire graduellement à une désaffiliation sociale progressive, à une mort sociale – « une mort de l'être social antérieure à la mort biologique » (Norwood, 2010 : 70). La mort sociale fait référence à « tous ceux qui ne sont plus reconnus ou ne se reconnaissent plus en tant que membres de la société à part entière, qui sont "coupés" ou exclus de la société, qui habitent "hors de" l'espace social » (mort sociale, s.d¹). Selon Seale (cité par Norwood, 2010 : 70), la mort sociale constitue une sorte « d'exclusion de la culture » provoquée par

l'impossibilité des individus de maintenir, verbalement ou physiquement, une socialité. En ce sens, la « mort » apparaît parfois bien avant le dernier souffle. La dimension relationnelle, par la solitude éprouvée, tant physique qu'affective, constitue une limite à la qualité de vie (Gouvernement du Québec, 2010 : 9) : « ... l'une des pertes sociales les plus subtiles, mais les plus marquantes, est la perte de relations et la solitude et l'isolement social qui en résultent quand leurs jours achèvent » (Norwood, 2010 : 79).

Devant l'imminence de la mort, plusieurs personnes atteignent le crépuscule de leur vie dans la résilience, mais certaines d'entre elles vivent et ressentent une grande détresse face à l'inévitable. Les trop longs moments de solitude ne sont d'aucun réconfort devant l'inquiétude et l'incertitude reliées à la peur de la douleur physique. On fait peu de cas de la dignité des personnes malades, celles pour qui la vie n'a plus de sens, qui attendent la mort, et des réels enjeux entourant cette période de la vie. Norbert Élias révèle avec justesse cette idée :

« Beaucoup d'hommes meurent peu à peu, ils deviennent fragiles, ils vieillissent. Les derniers moments sont importants, certes. Mais souvent le départ des êtres humains commence bien plus tôt. Très souvent, leurs infirmités physiques séparent déjà les êtres vieillissants des vivants. Leur déclin les isole... Voilà bien le plus difficile – cette exclusion silencieuse des êtres vieillissants de la communauté des vivants, le refroidissement progressif de leurs relations avec des êtres [...] qui représentaient pour eux un sens, une sécurité » (Élias, 2002 : 12).

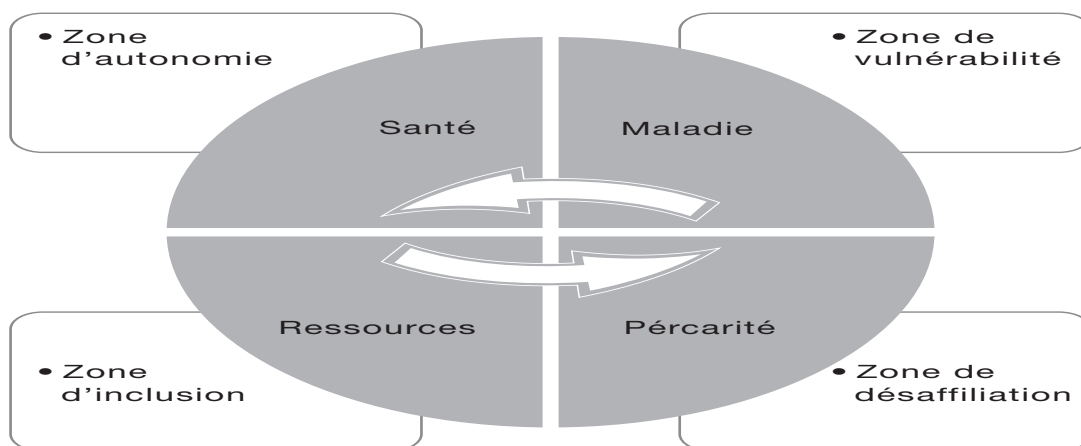
Sur les plans individuel et social, le passage vers la grande vieillesse dans un contexte de maladie peut être vécu difficilement et conduire à un processus de repli sur soi qui s'inscrit moins comme un choix que comme une résultante de l'évolution d'un état biopsychosocial et plus spécifiquement de la détérioration de leur santé (Cavilli et al., 2002). Ce mouvement de repli peut s'accompagner d'un isolement relationnel par « l'étiologie relative de leur réseau social, mais surtout par la diminution des activités sociales » (Cavilli et al., 2002 : 144). Ces situations sont susceptibles de créer, comme le rapport de Cavilli (2002)

l'indique, une désaffiliation. Les trajectoires souvent vécues sont faites de phases successives, elles « ... [débutent] généralement par une précarisation, une fragilisation, une "vulnérabilisation" pour aboutir à une exclusion, comprise comme une forme de sortie des cadres "normaux" de la vie en société. » (Racine, 2007 : 102). Cette exclusion est synonyme de mort sociale. Elle constitue une grave menace à la qualité de vie des personnes et plus particulièrement à leur autonomie, au maintien des liens sociaux et à la participation sociale.

Ennuyer (2009) fait un rapprochement étroit entre l'autonomie, le capital de la personne et les décisions individuelles. La figure 1 présentée en page suivante, à partir des facteurs que constituent santé/maladie et ressources/précarité (manque de ressources), met en lumière le « jeu » des conséquences possibles – autonomie/insertion par opposition à vulnérabilité/désaffiliation. Ces « conditions de possibilités », comme l'indique Martin (2007 : 225), sont reliées à « la réduction de l'écart entre aspirations et possibilités concrètes de choisir »; l'expression de ses préférences n'est pas également accessible à tout un chacun. Certaines personnes moins bien nanties, appartenant à des classes sociales moins privilégiées, composent avec de lourdes contraintes les obligeant à la restriction, réduisant du même coup le champ des possibles – les choix accessibles – et par le fait même, leurs aspirations.

Les interactions entre ces facteurs – santé/maladie et ressources/précarité – sont multiples, complexes et démontrent la diversité de trajectoires possibles selon les événements, le soutien offert et la situation socioéconomique de la personne. Les personnes âgées à faibles revenus sont plus à risque au « développement de maladies et à une mort prématurée que les nanties » (Lavoie et Guay, 2010 : 130).

Figure 1 : interactions entre les concepts santé/maladie et ressources/précarité



3. Autonomie, précarité et euthanasie

Comme nous l'avons dit précédemment, les variations interindividuelles dépendent des ressources propres à chacun et de la personnalité (Lalive d'Épinay et Spini, 2008). La vie quotidienne est bien différente selon chacun et varie en fonction des possibilités et des contraintes vécues et ressenties au quotidien dans l'exercice de son autonomie.

L'autonomie relèverait d'abord, selon Ennuyer (2009), de la position occupée sur l'échiquier social en fonction du « capital » de la personne : capital culturel, familial, financier et capital d'information... L'autonomie se définirait donc comme la combinaison de plusieurs dimensions qui contribueraient à exercer un certain pouvoir sur sa vie et sur son environnement. De manière plus précise, l'autonomie renvoie à la capacité d'accomplir ce que l'on a décidé; elle désigne la liberté de choisir, de décider du sens qu'on donnera à sa vie, de s'autodéterminer et des choix qui s'ensuivent. Elle implique donc la responsabilité de ses choix et de ses actions. La capacité qui sous-tend cette liberté est complexe et se décline en une diversité de « fonctions » au sein des activités humaines et selon l'exigence des contextes. On peut en évoquer diverses composantes : physiques, rationnelles et affectives, voire morales ou sociales. Elle s'actualise ou s'exerce dans des choix qui, inscrits dans l'espace et dans le temps, ne peuvent échapper totalement à des déterminants divers : santé, ressources personnelles,

ressources économiques, réseau d'aide et de soutien, environnement physique. L'autonomie – et la qualité de sa vie – varie, entre autres, selon les ressources et les mesures de soutien dont dispose la personne. Comme le rapporte Paugam (2007 : 21), « la protection sociale est devenue très inégale selon les salariés... ». Les inégalités persistent et croissent, entre les genres, entre riches et pauvres (Beck, 2002, cité par Martin, 2007 : 224).

Ce détour sur les conséquences possibles de la maladie sur l'autonomie démontre le jeu des répercussions possibles sur la qualité de vie des personnes. Certaines d'entre elles se retrouvent dans des conditions de vie difficiles et précaires par manque de ressources.

Or, par crainte de créer une pression ou un préjudice sur ces personnes fragilisées – les personnes âgées malades, celles avec de lourds handicaps ou encore celles souffrant d'un problème de santé mentale persistant et sévère – dont les contraintes pèsent lourds et les « conditions de possibilités » sont minces –, l'adoption d'une posture prudente sur la décision d'ouvrir à la légalisation de l'euthanasie est de mise. Pour quelles raisons?

Deux motifs principaux sont évoqués :

- (1) la pression qui pourrait s'exercer subtilement par les politiques de l'État et les discours dominants sur les plus fragilisées;
- (2) l'élargissement des balises initiales.

Comme le fait valoir Jourdre (2007), la légalisation de l'euthanasie pourrait avoir

une incidence sur les personnes dépendantes. L'auteur soulève des questions fort pertinentes, susceptibles d'interpeller la personne malade au pronostic défavorable ou encore souffrant d'une maladie chronique :

« [...] est-il digne de vouloir vivre devenu très dépendant (dans la "déchéance" de "couches" de ne plus pouvoir manger seul, de n'être plus audible, de divaguer plus ou moins...)? Est-il digne de coûter aux budgets sociaux quand "de toute façon" on mourra bientôt, quand "de toute façon" on n'a pas de famille? Est-il digne au fond de ne pas alors souhaiter mourir et même avant l'heure? » (Jourden, 2007 : 45).

Ferry parle de « dérives possibles » (2010 :13) et de la « réponse apportée » en cas d'appel à l'aide (2010 : 25); un doute persiste pour l'auteur redoutant les partisans d'une fin rapide. Les Pays-Bas, où l'euthanasie a été légalisée en 2002, ont peu à peu modifié leurs critères initiaux, ouvrant la porte à d'autres diagnostics; « des médecins ont pratiqué l'euthanasie sur des nouveau-nés, des personnes avec des problèmes de santé mentale, et des personnes âgées atteintes de problèmes cognitifs » (Boivin, 2010 : s.p.).

À la légalisation de l'euthanasie, Boivin (2010 : s.p.), médecin et candidate au doctorat au Scientific Institute for Quality of Healthcare, rapporte des risques sérieux en prenant exemple sur l'expérience des Pays-Bas où les balises juridiques en place ne sont pas respectées dans un cas d'euthanasie sur cinq. Les craintes de Boivin sont également partagées par Marcoux (2010 : s.p.), professeur en psychologie, dont le témoignage a été entendu en auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité, mentionnant une forte réserve à la légalisation à la suite de la déréglementation constatée aux Pays-Bas :

« ... c'est sur l'allègement des critères d'accessibilité de l'euthanasie. Donc, juste aux Pays-Bas, de conditions de fin de vie et de souffrances physiques à la base, on est parti de ça pour réglementer les pratiques d'euthanasie, on est passé après à une ouverture à des souffrances psychologiques... et pas nécessairement une condition de fin de vie. Il faut être atteint d'une maladie, mais pas nécessairement de fin de vie. Et aujourd'hui, il y a un gros débat pour que soit considéré le fait d'avoir des souffrances morales sans nécessairement

avoir une condition physique... je dis que la question qu'il faut se poser, ce n'est pas nécessairement sur l'abus envers les personnes vulnérables, mais sur les conditions qui risquent de s'élargir à travers le temps, parce qu'on va toujours exclure des gens ».

Selon Marcoux (2010), dans cette perspective, limiter l'autodétermination, le droit à l'euthanasie, signifie protéger les plus vulnérables. Nootens (2010) se range du côté de Marcoux (2010 : s.p.) et cet énoncé tiré de son audition en commission traduit les risques évoqués :

« Dans notre société libérale, aucun droit n'est absolu, même le droit fondamental qu'est la liberté. L'intérêt commun justifie donc l'imposition de limites, dans la mesure où l'exercice d'une liberté risque d'entraîner un préjudice pour les personnes les plus vulnérables, en l'occurrence d'autres personnes en perte d'autonomie, d'autres personnes très malades ».

Il convient ici d'apporter une nuance sur ces propos. Norwood (2010) fait état aux Pays-Bas de certaines caractéristiques pouvant exclure le patient lors de la discussion pré-euthanasie. En effet, même si des souffrances insupportables d'origine psychologique sont techniquement admissibles, selon la loi aux Pays-Bas, les « huisarten »² préfèrent ne pas poursuivre la démarche, mal à l'aise avec des cas qui ne sont pas en phase terminale et dont les trajectoires en déclin sont incertaines. Norwood (2010) explique que ce mouvement néerlandais « pro-euthanasie » vient de la frustration des médecins en regard de l'allongement de la vie des patients au prix de la qualité de vie. Tandis qu'aux États-Unis, le mouvement a pris racine sur le droit du patient face au médecin et au système médical. On peut souligner qu'il s'agit d'une nette distinction.

Mais faut-il se doter d'une loi pour juger des cas extrêmes ou faudrait-il appliquer la justice avec plus de discernement (Houziaux, 2004)?

Houziaux (2004 : 51) se range du côté du comité consultatif national d'éthique en France qui demande que la loi prévoie « une exception d'euthanasie », devenant ici une mesure d'exception devant la déchéance et l'agonie.

En somme, les opinions sont partagées au sujet de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Certains évoquent le droit à l'autodétermination et d'autres, l'élargissement des balises, la déréglementation, qui conduisent à ouvrir la voie à de nouveaux diagnostics, à de nouvelles demandes qui ne relèvent pas de soins palliatifs et donc à créer et induire des pressions insidieuses sur certaines catégories de population.

Pour Jonas (1996), l'euthanasie est exclue par le médecin, pour préserver son intégrité, il opte plutôt pour que cesse l'usage des moyens extraordinaires; « non seulement ces moyens exceptionnels peuvent être arrêtés, mais il faut qu'ils le soient – pour l'amour du patient, auquel on *doit* permettre de mourir... Ce droit à la mémoire posthume » (Jonas, 1996 : 63).

Selon une étude menée aux États-Unis auprès de 988 patients en phase terminale, 50 % des personnes qui envisageaient l'euthanasie ont changé d'idée quelques semaines plus tard (Boivin, 2010 : s.p.). La plupart du temps, le malade qui demande à mourir souhaite ne plus souffrir (Ferry, 2010). Cette idée rejoint Norwood (2010 : 95) établissant un parallèle étroit entre la liberté et la contrainte en rapportant que les gens rencontrés aux Pays-Bas n'exprimaient pas un désir de mourir, mais négociaient en quelque sorte leur limite – évaluant la qualité de leur vie, ce qu'il en reste, pour parfois mieux poursuivre et apprécier ou mettre un terme : « [ils] traçaient plutôt des lignes dans le sable... mais invariablement, quand ils approchaient de cette ligne dans le sable, ils assumaient cette nouvelle limitation et traçaient une autre ligne dans le sable pour vivre un jour de plus ». Le fait d'exercer ici un certain contrôle sur sa vie permettrait une forme de pouvoir sur celle-ci. Demeurer sujet de sa vie dans la relation de soins s'exerce à partir d'un réel dialogue avec le soignant, reposant sur une relation de confiance et une responsabilité partagée. Malheureusement, l'aspect relationnel et dialogique constitue bien souvent un espace négligé au profit de soins plus techniques.

4. La médecine et ses finalités...

Le droit de mourir s'inscrit dans un contexte de développement technique qui permet à la médecine de prolonger la vie, sans nécessairement améliorer l'état de santé de la personne et parfois au prix d'une grande souffrance (Norwood, 2010). Améliorer et prolonger le plus longtemps possible la vie, tel est le fondement de la médecine du grand âge. La gériatrie et la gérontologie sont devenues, comme le souligne Lafontaine (2008 : 132) « des piliers des politiques de régulation et de contrôle des populations âgées. » La difficulté des médecins à doser les traitements en fin de vie demeure un enjeu de la médecine dans cette recherche de l'équilibre des soins à dispenser (Nordam, Venke et Förde, 2003). Deux extrêmes sont répertoriés, de la non-intervention à la négligence et, à l'antithèse, au contrôle absolu des décisions et des orientations (Collopy, 1988).

Les questions relatives aux traitements en fin de vie se regroupent autour du concept d'autonomie, et particulièrement du consentement et de l'aptitude. L'autonomie du patient constitue une source de conflit dans l'application des soins planifiés (Sayers et al., 2001). Un refus de traitement ou des comportements adoptés par la personne âgée susceptible de nuire à sa santé éveillent parfois chez les intervenants des soupçons sur sa capacité décisionnelle : « Une évaluation gérontopsychiatrique est souvent nécessaire pour se rassurer quant à l'aptitude de la personne âgée à prendre des décisions qui mettent en jeu sa santé et sa sécurité » (Dalpé, Lacombe et Lalonde, 1997 : 781). Le défaut de consentement, comme le rapporte Boitte (2006), constitue une pratique plus courante chez les personnes avancées en âge que chez d'autres malades. Pour certains, soignants ou proches, la personne âgée demeure incapable de donner un avis, alors les autres décident à sa place. (Richard, 1999, cité par Boitte, 2006). Ne pas savoir ce que souhaite réellement la personne soulève bien des questions; aussi est-il important d'impliquer la personne âgée dans la décision (Laudy, 2008), parce qu'après tout, il s'agit bien de sa vie à elle.

Il convient ici de remettre en question la dynamique de l'expert-soignant et de donner à la relation de soins tout l'espace possible à la personne âgée pour qu'elle se définisse comme sujet de sa vie.

La valeur que l'univers du biomédical – de la médecine – accorde à la santé mérite d'être revisitée pour intégrer les différentes dimensions de la condition humaine : acceptation de la finitude humaine, surtout en regard du vieillissement, de la maladie et de la mort; rappel des besoins humains et non lutte acharnée pour la survie (Doucet, 1996). La médecine doit atteindre, dans sa finalité, le respect de la vie et de la personne et ne peut s'actualiser qu'à partir d'un cadre sociétal reconnaissant ses limites et les limites de la vie. Comme nous le laisse entendre Cadoré (1994), le défi consiste à établir les orientations de l'action biomédicale qui permettront à l'humanité d'avancer au mieux sur la route du progrès des connaissances scientifiques dans le domaine du vivant. Une pratique responsable exige que la médecine redéfinisse et réoriente ses objectifs sur la personne et sur la qualité de vie.

Les personnes âgées ne sont pas différentes des autres, elles accordent une valeur importante à l'autonomie et à l'autodétermination (Grenier, soumis; Daatland, Guberman, Lavoie, Lowestein et Lysne, 2006). Lorsque fragilisée, la personne en perte d'autonomie a besoin d'un soutien pour relever les défis de l'existence. Les individus, les contextes, les structures et les politiques sont des déterminants à l'exercice de l'autonomie, contribuant ou facilitant sa mise en œuvre.

5. L'importance du financement des soins à domicile

Actuellement, la question du financement – ou l'absence de financement suffisant pour les soins à domicile de longue durée –, pourtant largement discutée depuis plusieurs années, est récurrente. Le financement de l'État, relié au vieillissement de la population, soulève de nombreuses questions en matière de responsabilité, notamment sur les mesures de soutien. La rationalisation des services compromet la qualité et la sécurité du maintien à domicile. Plusieurs personnes ne peuvent vivre à domicile comme elles le

souhaiteraient (Guberman, 2009). Paugam (2007 : 964) souligne combien les attentes à l'égard de la famille sont élevées, particulièrement face à la vieillesse et à la prise en charge, afin d'alléger les dépenses publiques. Mais, faut-il le rappeler, cette aide des familles n'est pas systématique. Faute de soutien, des femmes (surtout) en perte d'autonomie doivent recourir à l'institution (Charpentier et Billette, 2010).

Comme le fait remarquer Ennuyer (2009 : 1), bien que les gouvernements confirment la priorité du maintien à domicile, rester chez soi demeure impossible pour un grand nombre d'individus par l'insuffisance de « moyens humains et financiers ». Les travailleurs sociaux qui œuvrent dans ce domaine savent à quel point l'accessibilité des services et des soins peut faire toute la différence concernant la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie et de leur réseau d'aidants naturels. Leur insuffisance se traduit par un fardeau accru pour ceux-ci et par un risque que la personne aidée veuille soulager ses siens en envisageant une fin plus rapide de ses jours.

Conclusion

La question de l'euthanasie et du suicide assisté n'est pas simple. Aux Pays-Bas, l'euthanasie s'inscrit dans un « discours enchâssé dans la pratique culturelle et historique » (Norwood, 2010 : 69). Au Québec, le débat demeure relativement nouveau, même si l'on sait que cette pratique existe (Comte-Sponville, 2004). Les valeurs d'autodétermination, de dignité, de dépendance, de qualité de vie et d'accès aux soins jalonnent les discours présentés par les tenants et les opposants lors des débats de la Commission *mourir dans la dignité*. Le débat doit se poursuivre, il reste beaucoup à dire et surtout à faire.

Au-delà de la commission, nous savons d'expérience les menaces et les conséquences de la maladie ou de la grande vieillesse – la solitude, l'ennui et l'isolement – auxquels nous sommes tous exposés... La mort sociale arrive trop souvent bien avant la mort physique.

La reconnaissance de l'autre, peu importe son âge, son statut, son origine, constitue un

enjeu central de cette réflexion. Le souci de l'autre, de sa dignité à titre de personne humaine requiert certaines attentions, certaines attitudes et une volonté d'agir. L'effritement des liens sociaux en fin de vie exige de repenser les solidarités, les modes de soutien, l'aide effective. Pour faire un réel travail social d'accompagnement et « pas seulement un travail de "prise en charge", plus ou moins financé selon le niveau de dépendance » (Charlot, 2009 : 6), le travail social doit se donner les moyens de faire évoluer les choses. La justice, l'autonomie, la dignité humaine, la qualité de vie sont au nombre des engagements du travail social. Sa contribution pour une pleine reconnaissance de la personne âgée et de ses droits s'inscrit comme un défi et une priorité des prochaines années.

La qualité de vie se construit avec autrui et « passe par la lutte contre toute forme d'abandon » (Laudy, 2008 : 16). Demeurer dans le *monde*, participer à la vie, trouver un sens à son existence et maintenir des liens jusqu'à la fin, c'est aussi ça la vie...

Descripteurs :

Euthanasie - Aspect moral // Personnes âgées dépendantes // Vieillesse de la population - Québec (Province) // Autonomie (Psychologie) // Services aux personnes âgées // Concept de santé

Euthanasia - Moral and ethical aspects // Frail elderly // Population aging - Quebec (Province) // Autonomy (Psychology) // Aged - Services for

Notes

1 (s.d.) : sans date.

2 Norwood (2010 : 158) explique le rôle d'un huisarten et la nature unique du rôle médecin-patient. Ces médecins travaillent dans des bureaux situés dans leurs voisinages et interviennent à domicile pour la discussion pré-euthanasie. Norwood distingue bien le rôle de ces médecins des praticiens généraux néerlandais et américains, entre autres en ce qui a trait à la notion de pouvoir partagé.

Références

- Bélaïr-Cirino, M. (2010). « Le système de santé menacé par un "tsunami gris" ». Dans *LE DEVOIR.COM, Actualité en société*. Extrait du site le 20 octobre 2010 : <http://www.ledevoir.com/societe/sante/294823/le-systeme-de-sante-menace-par-un-tsunami-gris>.
- Boitte, P. (2006). Le vieillissement, chance d'une médecine à la recherche de ses finalités, *Éthique et santé*, 3 (1), 26-34.
- Boivin, A. (2010). « Euthanasie : des risques majeurs ». Dans *Opinions*. Extrait du site Cyberpress.ca le 4 novembre 2010 : <http://www.cyberpresse.ca/opinions/201009/30/01-4328343-euthanasie-des-risques-majeurs.php>.
- Cadoré, B. (1994). *L'expérience bioéthique de la responsabilité*. Louvain-la-Neuve : Artel; Montréal : Fides.
- Carbonnelle, S. (2010). Introduction. Du vieillissement de la population aux multiples formes du vieillir, dans S. Carbonnelle (dir.). *Penser les vieilles. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge* : 7-18. Paris : Seli Arslan.
- Cavalli, S., Bickel, J.-F., et Lalive d'Épinay, C. (2002). Les événements marquants du grand âge sont-ils des facteurs d'exclusion? Une analyse longitudinale, *Gérontologie et société*, 3 (102) : 137-151.
- Charlot, V. (2009). *Bien vieillir aujourd'hui... se préparer pour demain*. Consulté en ligne le 21 janvier 2011 : <http://www.iefsante.com/pdf/bientraitance09/CHARLOT.pdf>.
- Charpentier, M., et Billette, V. (2010). Conjuguer « vieillir » au féminin pluriel, dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* : 55-72. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Collopy, B. J. (1988). Autonomy in long term care: Some crucial distinctions, *The Gerontologist*, 28, 10-17.
- Comte-Sponville, A. (2004). Aimer la vie jusqu'au bout, dans Houziaux, A. (éd.). *Doit-on légaliser l'euthanasie?* 25-55. Paris : Les éditions de l'Atelier.
- Daatland, S. O., Lavoie, J. P., Guberman, N., Lowestein, A., et Lysne, L. (2006). *Prendre soin d'un proche âgé : une obligation familiale?* Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CSSS Cavendish, Centre affilié universitaire : Les cahiers de recherche du CREGÉS.
- Dalpé, L., Lacombe, G., et Lalonde, L. (1997). Problèmes sociaux, dans M. Arcand et R. Hébert (Eds). *Précis pratique de gériatrie* (2^e éd.) : 773-783. Saint-Hyacinthe et Québec : Edisem/Maloine.
- Des Aulniers, L. (2010). Débat sur l'euthanasie – La culture de la mort. Dans *LE DEVOIR.COM, Actualités en société*. Extrait du site le 15 octobre 2010 : <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/296112/debat-sur-l-euthanasie-la-culture-de-la-mort>.
- Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique*. Genève : Labor et Fidès.
- Elias, N. (2002). *La solitude des mourants*. Coll. Agora. Paris : Pocket.
- Ennuyer, B. (1997). L'objet « Personnes âgées », Être vieux, *Série Mutations*, 124. Paris : Éditions Autrement.
- Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile? *Gérontologie et société*, 131, 63-79.
- Ferry, L. (2010). Pour ou contre l'euthanasie, dans L. Ferry et A. Kahn. *Faut-il légaliser l'euthanasie?* 12-29. Paris : Odile Jacob.
- Grenier, J. (2009). Regards d'âinés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité, *Éthique publique*, 10 (2), 28-36.
- Grenier, J. (soumis). Regards d'âinés sur le vieillissement : autonomie et solidarité, *Nouvelles pratiques sociales*.
- Guberman, N. (2009). L'accès des personnes âinées aux soins de santé, *Quoi de neuf*, 31 (5), 17-21.
- Houziaux, A. (2004). Introduction, dans A. Houziaux (éd.). *Doit-on légaliser l'euthanasie?* 9-10. Paris : Les éditions de l'Atelier.
- Jonas, H. (1996). *Le droit de mourir*. Paris : Éditions Payot et Rivages.
- Jourdren, A. (2007). Changer non les lois mais les pratiques pour permettre de mourir bien, *Éthique et Santé*, 4 (1), 44-46.

- Kettani, A. (2011). Vieillir dans la dignité – La CSN veut contribuer à la qualité des services et des soins pour l'ensemble de la société. L'offre de services pour les personnes âgées manque de cohérence. Entrevue avec Denise Boucher. Dans *LE DEVOIR.com, Actualités en société*. Extrait du site le 14 octobre 2010 : <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/323244/vieillir-dans-la-dignite-la-csn-veut-contribuer-a-la-qualite-des-services-et-des-soins-pour-l-ensemble-de-la-societe>.
- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*. Paris : Éd. du Seuil.
- Lalive d'Épinay, C., et Spini, D. (2008). Un nouveau domaine de recherche, dans C. Lalive d'Épinay et D. Spini (dir.). *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans : 9-44*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval.
- Laudy, D. (2008). Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude?, *Éthique publique*, 10 (2), 9-18.
- Lavoie, J.-P., et Guay, D., Gilbert, N., et Parisien, M. (2010). Vieillir en santé? Des inégalités persistantes, dans M. Charpentier, G. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.). *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* : 115-134. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Marcoux, I. (entrevue), Assemblée nationale du Québec (2010). « Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux ». Travaux parlementaires. *Site de la commission*. Extrait du Journal des débats du mardi 16 février 2010, 41 (27) le 13 janvier 2011 : http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-39-1/journal-debats/CSSS-100216.html#_Toc263750784.
- Martin, C. (2007). Le souci de l'autre dans une société d'individus. Un débat savant et politique à l'échelle européenne, dans S. Paugam (dir.). *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales* : 219-240. Paris : PUF.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2010). *Politiques en soins palliatifs*. Québec : Publications du Québec.
- Mort sociale (sans date). *Dossier mort sociale*. Extrait du site de l'Encyclopédie sur la mort en partenariat avec l'encyclopédie de l'agora le 28 janvier 2011 : http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Dossiers/Mort_sociale.
- Nootens, S. (entrevue). Assemblée nationale du Québec (2010). « Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux ». Travaux parlementaires. *Site de la commission*. Extrait du Journal des débats du mardi 16 février 2010, 41 (27) le 13 janvier 2011 : http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-39-1/journal-debats/CSSS-100216.html#_Toc263750784.
- Nordam, A., Venke, S., & Förde, R. (2003). Integrity in the care of elderly people, as narrated by female physicians, *Nursings ethics*, 10 (4), 388-403.
- Norwood, F. (2010). *Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie*. Québec : PUL.
- Paugam, S. (2007). Introduction. Les fondements de la solidarité, dans S. Paugam (dir.). *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales* : 5-28. Paris : PUF.
- Pitaud, P., et Redonet, M. (2010). Solitude de l'âge et solitudes des âges, dans P. Pitaud (dir.). *Solitude et isolement des personnes âgées* (2^e Éd.) : 26-76. Toulouse : Érès.
- Racine, S. (2007). Un tour d'horizon de l'exclusion, *Service social*, 53 (1), 91-108.
- Sayers, G. M., Barratt, D., Gothard, C., Onnie, C., Perera, S., & Schulman, D. (2001). The value of taking an ethics history, *Journal of Medical Ethics*, 27, 114-117.
- Trincas, J., et Puijalón, B. (2004). Les injonctions paradoxales : de la difficulté d'être vieux : Vieillir en France, *Lendemain*, 29 (116), 78-92.
- Villeneuve, J. (2007). « État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie ». Dans Québec, Conseil des aînés. Extrait le 10 octobre 2009 : http://www.aepc.qc.ca/CDA_rap_milieux-vie-perte-autonomie.pdf.