

Mémoire

Présenté dans le cadre de la commission spéciale

«Mourir dans la dignité»

Par

Nicole Poirier, Directrice

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer

Trois-Rivières

Juillet 2010

TABLE DES MATIÈRES

Coordonnées et remerciements.....	3
Citations	4
Résumé	5
Analyse de la situation	7
1. La réalité démographique présentée comme inquiétante.....	7
2. La réalité économique... des enjeux politiques	7
3. La réalité des conditions de vie à domicile et en milieu d’hébergement.....	8
a) La dénutrition.....	9
b) L’utilisation phénoménale de médicaments	10
c) Un regard biaisé qui suscite peur et contrôle.....	10
Réflexion	11
Des pistes de solutions existent.....	12
Recommandations : Vivre dans la dignité et mourir accompagné.....	13
Conclusion.....	15
Annexe 1 : Présentation de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer	17
Intervention à l’Étranger.....	18
Présentation de Nicole Poirier :	19
Références	20

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer

1765 boul. Saint-Louis
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7
Téléphone : 819 376-7063
Télécopieur : 819 376-3538
Site Web : www.alzmauricie.org

Ce document est disponible gratuitement sur le site www.alzmauricie.org

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.

Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

Remerciements à Mmes Marianne Daveluy et Marijke Desmet pour leur participation à la rédaction de ce mémoire.

«Ces gens dont l'âme et la chair sont blessés ont une grandeur que n'auront jamais ceux qui portent leur vie en triomphe.»

«C'est par leurs yeux qu'ils disent les choses et ce que j'y lis m'éclaire mieux que les livres.»

Christian BOBIN, *La présence pure*, Édition Le temps qu'il fait, octobre 1999

Résumé

Le vieillissement de la population est une réalité incontournable dans les pays riches et cette tendance commence à se manifester dans les pays en développement. L'augmentation de l'espérance de vie est un des facteurs lié à l'apparition de nouvelles réalités comme la maladie d'Alzheimer et les pathologies connexes.

Il n'existe à l'heure actuelle, aucun traitement pour la guérir. Les scientifiques n'ont toujours pas trouvé de médicament qui arrêterait ou même ralentirait l'évolution de la maladie. C'est donc sur l'accompagnement de la personne et sa famille à travers toutes les étapes, que doivent être orientées les actions. Puisque celles-ci peuvent s'échelonner sur une moyenne d'une dizaine d'années, on pourrait parler de «soins palliatifs à long terme».

Le document préparatoire pour la consultation publique pose la question sur la possibilité d'abrèger la vie de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elles ont atteint les phases avancées. La question fait valoir que la grande perte d'autonomie, la perte des facultés cognitives et la souffrance des proches pourraient justifier le recours à l'euthanasie, pour les personnes qui en auraient préalablement exprimé la volonté.

Dans ce mémoire, nous expliquerons pourquoi il nous apparaît risqué et prématuré de poser cette question, considérant les difficultés de notre société à offrir des conditions de vie qui respectent la dignité intrinsèque de toute personne, jusqu'à la fin de sa vie. En effet, ce sont souvent les piètres conditions de vie qui sont invoquées lorsqu'il est question d'éviter une fin de vie jugée indigne.

Selon quelle logique peut-on dire que «la perte des facultés représente la perte de la dignité»? ¹ Cette logique ouvre la porte à l'euthanasie car elle prétend être la seule issue pour favoriser une fin de vie digne. Qui peut dire qu'une vie ne mérite plus d'être vécue? À quel moment ou à quel coût les atteintes cognitives et la perte d'autonomie représenteront-elles la limite de la dignité? La perte d'autonomie rend-elle indigne? Comment faire la différence entre des «conditions de vie inacceptables» et une «vie inacceptable»?

En légalisant l'euthanasie, comment sera-t-il possible de défendre le droit de changer d'idée? Comment pourront cohabiter le «laisser mourir» et le «faire mourir»?

¹ Selon Eric Fiat : «La perte des facultés n'est pas la perte de la dignité» Rencontres Alzheimer, Paris, décembre 2007

Ne risque-t-on pas de baisser les bras devant les efforts à consentir pour améliorer la qualité de vie jusqu'au bout? Quels sens et quel avenir donnerons-nous au travail des équipes soignantes dans les CHSLD, considérant que c'est en institution que mourront la grande majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

Notre conviction :

«Si on cède sur la fin de vie, on cède partout» E. Hirsch ²

La dignité humaine est intrinsèque à l'être humain, elle ne se mesure pas en fonction de la tenue, du discours, de l'indépendance ou de l'autonomie. Nous proposons plutôt de travailler sur les conditions qui entourent la maladie, et qui sont souvent considérées comme étant pires que la mort elle-même. Nous voulons mettre autant d'énergie sur le droit d'être accompagné dignement jusqu'à la mort que sur le droit au soulagement de la douleur et le droit de refuser l'acharnement thérapeutique.

Avant de parler du droit de « mourir dans la dignité » pour les personnes que la maladie rend inapte, nous proposons de réfléchir sur le droit de « continuer à vivre dans la dignité » peu importe le milieu de vie.

Ce mémoire tentera de mettre en lumière les raisons qui amènent les gens à vouloir à tout prix éviter une fin de vie en institution, quitte à souhaiter mourir avant d'y arriver.³

² Emmanuel HIRSCH, *Face aux fins de vie et à la mort*, 3^e Édition, juin 2009. Emmanuel Hirsch est Directeur de l'Espace Ethique AP-HP et du département de recherche en éthique, Université Paris-Sud II

³ «Être vieux ou vieille au Québec, j'ai l'impression que ce n'est pas rose. Quand je pense à mes vieux jours, je me dis que j'aimerais mieux mourir d'un infarctus à 65 ans que de pourrir dans un CHSLD jusqu'à 85 ans. Est-ce que je suis normal?» Patrick Lagacé, Les Francs-Tireurs, Émission du 27 janvier 2010, Télé-Québec.

Analyse de la situation :

Notre société en est venue à se poser la question ouvertement : devrait-on abrégé la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsque leur autonomie est grandement touchée?

Comment comprendre qu'on en soit arrivé là?

1- La réalité démographique présentée comme inquiétante :

«La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative dont l'impact sur la société québécoise est considérable et s'accroît dramatiquement à cause du vieillissement de la population. En effet, si la maladie d'Alzheimer peut toucher des personnes de moins de 65 ans, le risque de développer la maladie augmente rapidement avec l'âge, particulièrement à partir de 80 ans. On estime que presque un *baby-boomer* sur cinq souffrira de la maladie d'Alzheimer au cours de sa vie. Cette année, 100 000 Québécois en sont atteints; en 2015, ils seront 120 000 et, en 2030, on en comptera 160 000. De plus, le nombre de nouveaux cas augmente très rapidement : de près de 23 000 cette année, ils passeront à 28 000 en 2015 pour atteindre 43 000 en 2030.⁴

Ces prévisions décrites comme catastrophiques font dire à la jeune génération : «nous ne serons pas assez nombreux pour soigner toutes les personnes âgées».

2- La réalité économique... des enjeux politiques :

Depuis 25 ans, les experts et les études nous annoncent le vieillissement de la population avec son lot de conséquences dramatiques sur le système de santé et sur les finances publiques.

En octobre 2004, le gouvernement a convié les leaders nationaux de tous les secteurs de la société pour les sensibiliser aux défis liés au vieillissement de la population. Ce «Forum des générations» devait aboutir sur un plan de travail pour répondre aux défis de la société de demain.

⁴ Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, mai 2009.

Selon le premier ministre Jean Charest, «La dette du Québec pose problème, mais pas tant en raison de son ampleur qui se compare à celle d'autres pays développés, mais à cause du vieillissement de la population».⁵

Entre temps le système de santé québécois demeure centralisé autour de l'hôpital et des soins aigus. Les soins et services ne se sont pas adaptés pour faire face à l'augmentation des maladies chroniques liées au vieillissement (soutien à domicile et hébergement adapté aux besoins des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives). Des décisions s'imposent.

Pris de court, le gouvernement a développé une approche économique pour répondre à un besoin humaniste. L'orientation du gouvernement dans le domaine de l'hébergement des personnes âgées consiste à créer des ententes de type PPP afin de réduire les coûts liés à l'hébergement, tout en conservant un certain contrôle sur les services professionnels⁶. Or, ce contrôle est bien limité car ce type d'entente laisse au privé la responsabilité des ratios de personnels pour les soins de bases comme l'accompagnement pour l'hygiène, pour les services alimentaires et l'aide au repas, pour l'entretien, pour les activités et les loisirs. C'est donc en laissant à l'entrepreneur privé la gestion de ces services que le gouvernement économise. Mais c'est justement à ces niveaux que l'entrepreneur privé fait son profit et que se situent la majorité des plaintes et des insatisfactions!⁷

3- La réalité des conditions de vie à domicile et en milieu d'hébergement :

Malgré les milliards de dollars investis dans la recherche, aucun traitement n'est actuellement disponible pour guérir la maladie d'Alzheimer. Ces milliards de dollars

⁵ Le Devoir, 21 janvier 2010

⁶ L'extrait de l'article d'Ariane Lacoursière dans La presse du 21 mai 2010 démontre bien le caractère économique des PPP : «Une ressource intermédiaire est une résidence privée dont le propriétaire fournit aux personnes âgées logement, nourriture, soins d'hygiène et d'accompagnement, services ménagers et activités. Les soins infirmiers et médicaux sont quant à eux assurés par les centres de santé et de services sociaux (CSSS). Pour chaque locataire, le gouvernement via les CSSS verse en moyenne 30 000\$ par année au propriétaire de la résidence (ce qui représente une économie d'au moins 20 000 \$/année/personne pour le réseau public, si on considère qu'en CHSLD, le coût annuel dépasse 50 000\$). Les contrats durent généralement 10 ans. Puisque les ressources intermédiaires accueillent entre 40 et 96 personnes, c'est dire que les contrats varient de 12 à près de 30 millions de dollars.

Qui obtient les contrats? Comment un promoteur peut-il décrocher un contrat de ressource intermédiaire? Obtenir une réponse à cette question n'est pas facile.»

⁷ Visites d'appréciation et de qualité – Rapport national. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009.

consacrés à la recherche n'ont pas eu d'effets sur la qualité de vie et le quotidien des personnes atteintes et de leurs proches, qu'elles vivent à domicile ou en milieu d'hébergement. Pendant qu'on cherche la pilule miracle, les constats s'accumulent :

a) La dénutrition : La télévision de Radio-Canada a diffusé en avril 2010⁸ un reportage qui dévoile que des milliers de personnes sont sous-alimentées au Québec lorsqu'elles vivent en institution.⁹ Cette réalité méconnue mais très fréquente provoque des carences au niveau protéique et énergétique, une maigreur anormale et une fragilité généralisée. Selon le reportage, «Pire encore, les hôpitaux et les CHSLD n'auraient pas les ressources nécessaires pour corriger cette situation».

La dénutrition peut provoquer de la confusion et une augmentation des troubles cognitifs. De plus, selon le Dr Martine Lafleur, gériatre au Centre Hospitalier Universitaire de Montréal, «la dénutrition est un problème très fréquent, touchant entre 30 et 60% des personnes vivant en institution. Les conséquences de cette situation sont graves car la malnutrition peut entraîner de 2 à 10 fois plus de mortalité par rapport à une population sans malnutrition».

Selon Denise Ouellet du Centre d'Excellence sur le vieillissement du Québec, certains auteurs ont même démontré que la malnutrition en hébergement peut doubler et même quadrupler le coût des soins. Il est démontré que la prévention et l'attention portées à l'alimentation sont rentables pour les institutions et pour l'efficacité du réseau de la santé. Pourtant, le rapport national d'appréciation des CHSLD publié en 2009 indique «qu'on manque de temps et que certains préposés peuvent avoir à aider ou à nourrir jusqu'à 8 personnes simultanément à l'heure des repas».¹⁰

⁸ Martine LAFLEUR, *La malnutrition : Un problème répandu aux conséquences graves*, La télévision de Radio-Canada, avril 2010. <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2010/04/06/002-malnutrition-personnes-agees.shtml>

⁹ Plusieurs auteurs ont également démontré la malnutrition des personnes âgées lorsqu'elles vivent à domicile.

¹⁰ «Chaque kilo perdu hypothèque lourdement la santé déjà précaire de cette clientèle. Il faut donc du temps et du personnel pour surveiller l'alimentation, car chaque bouchée compte». Au niveau des budgets consacrés à l'alimentation, il n'y a pas de normes. Le MSSS octroi un financement global et laisse à la direction de chaque établissement la responsabilité de répartir son budget. Par la loi d'accès à l'information, l'équipe de Radio-Canada (L'Épicerie avec Denis Gagné) a obtenu les états financiers de 400 CHSLD au Québec. Le coût moyen pour l'achat de nourriture est de 6,14\$ /résident/jour. En Ontario, les centres d'hébergement doivent consacrer un minimum de 7,31\$/jr.

¹² Normand GRONDIN, *Émission Enquête*, Radio Canada, 19 mars 2009. <http://www.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/Reportage.asp?idDoc=76970>

b) L'utilisation phénoménale de médicaments : À titre d'exemple, les antipsychotiques sont destinés à traiter les psychoses et les schizophrénies. «Pourtant, 50% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en CHSLD reçoivent un antipsychotique et ce, pendant plusieurs années et parfois même jusqu'à la fin de leur vie. Pourtant, sur l'emballage du produit, il est écrit tout le contraire, les antipsychotiques pourraient les rendre plus malades. Ils pourraient même les tuer!»¹¹ La mise en garde de Santé-Canada est claire : «Des études portant sur les antipsychotiques ont révélé que leur utilisation chez les personnes âgées ayant une démence était associée à un taux accru de décès.»¹²

«Par manque de ressources et d'alternatives, les médecins qui prescrivent ces médicaments regardent avant tout les faibles bénéfices espérés sur la personne et ne considèrent pas assez les risques très graves et nombreux».¹³

«On prescrit 10 fois trop d'antipsychotiques dans les CHSLD et pour une durée trop longue. Les effets indésirables sont nombreux en comparaison avec les effets positifs recherchés et il n'est pas impossible que dans les 10 à 12 semaines, la personne décède des conséquences de ce médicament.»¹⁴

c) Un regard biaisé qui suscite peur et contrôle: *«Ils ont perdu leur conscience, ne savent plus ce qu'ils font, ne savent plus où ils sont...risquent de fuguer, de devenir agressifs, de se blesser ou blesser les autres... »* Cette façon de décrire les personnes conduit directement à des approches de contrôle et justifient l'enfermement.

En effet, si les décideurs ou les élus pensent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des personnes «condamnées», «perdues», «sans émotions», «sans conscience» et «sans logique», qu'elles deviendront inévitablement «agressives»...si

¹² Les antipsychotiques sont le troisième médicament le plus prescrit aux États-Unis, avant les antidépresseurs. Contrairement au Québec, les Américains ont réagi à cette situation problématique en imposant une réglementation sévère concernant la prescription d'antipsychotique. Une vingtaine d'États Américains poursuivent les fabricants d'antipsychotiques pour des milliards de dollars en remboursement de prescription en les accusant d'avoir trompés les médecins en les incitant à prescrire leurs médicaments à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Eli Lilly, fabricant du Zyprexa a accepté de régler à l'amiable une poursuite civile et criminelle et a versé plus d'un milliard et demi de dollars à plusieurs états américains ainsi qu'au gouvernement fédéral.

¹³ Étude du Dr Johanne Monette, Gériatre et épidémiologiste à l'hôpital Général Juif de Montréal.

¹⁴ Selon le Dr Philippe Voyer, professeur à la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Entrevue Émission Enquête, Radio Canada, 19 mars 2009.

c'est le regard qui est induit chez eux, il ne sera pas étonnant de constater l'influence de ce regard sur leurs décisions. C'est en partie de cette façon qu'on justifie la création de milieux de «contrôle et de pouvoir» plutôt que des milieux «d'accompagnement et de confiance».

Réflexion :

La logique sous-jacente aux trois réalités décrites ci-haut mène notre société à poser la question de l'euthanasie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il ne manque qu'une loi pour aller au bout de cette logique déjà bien enlignée basée sur les cris d'alarmes des démographes, sur les prévisions des économistes et sur les lobbys des compagnies pharmaceutiques.

Une logique qui fait porter la responsabilité du déficit financier sur les personnes âgées, particulièrement celles qui sont malades et celles qui dérangent ou qui épuisent leurs proches. Une logique qui fait peur et qui ne trouve de solution pour cette catastrophe humaine, économique et sociale que dans la mort.¹⁵

Il existe à l'heure actuelle une grande méconnaissance de la maladie (par exemple, une confusion existe entre inaptitude et inconscience), une méconnaissance des pratiques qui réduisent la durée de la vie et conduisent déjà les personnes vers la mort. Le processus est insidieux mais bien documenté. Il débute par une description catastrophique de la maladie et ce, tant au niveau des impacts personnels, familiaux, économiques que sociaux. Les orientations sont alors données : «on n'a pas les moyens et on les aura de moins en moins»...«de toute façon, à quoi bon soigner...».

De là sont justifiées des décisions techniques, administratives et cliniques inquiétantes. Mentionnons à titre d'exemple : la construction de résidences dites «adaptées» alors qu'elles ont plutôt les caractéristiques de centres de détention; la surconsommation de médicaments toutes catégories confondues, la dénutrition, le manque d'accompagnement et de personnel formé dans les CHSLD; la solitude et l'exclusion; la perte de contrôle sur sa vie. Ces quelques exemples parmi d'autres sont bien documentés et démontrent qu'ils contribuent à réduire la durée de vie et peuvent

¹⁵ L'étude INPES permet de comprendre les perceptions et les représentations de la population dans les situations de fin de vie. Il existe une indéniable angoisse de devenir grabataire, incontinent, dément, et d'être un poids pour l'entourage. Cette angoisse subsiste, lorsqu'il s'agit « d'infliger » à ceux qu'on aime l'image d'un corps ou d'un esprit dégradé. 80 % sont donc favorables à l'euthanasie bien qu'il existerait en pratique clinique que très peu de demandes réfléchies.

Étude exploratoire sur les connaissances représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement – Étude du CREDOC pour INPES– juillet 2003

même causer la mort ou du moins, amener les résidents ou leurs proches à l'espérer par désespoir.

La loi actuelle, bien qu'elle ne permette pas d'abrèger la vie, ne protège pas pour autant les personnes de toutes ces situations qui réduisent de façon insidieuse la durée de vie.

Pourtant, les seules avancées majeures dans le domaine de la maladie d'Alzheimer se trouvent au niveau des approches psychosociales et relationnelles, de la formation et de l'aménagement de l'environnement. Ces avancées se fondent sur un regard différent de celui évoqué ci-haut. Un regard orienté sur les forces et les ressources plutôt que les déficits et les pertes, un regard qui priorise la relation plutôt que le résultat, la confiance plutôt que le contrôle, un regard qui considère indispensable la complicité avec les proches, un regard qui vise un juste équilibre entre la liberté et la sécurité en acceptant la part de risque que cela comporte.

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une présence relationnelle attentive, offerte par du personnel sélectionné, formé et soutenu représente la condition de réussite pour une vie digne. Pourtant, contrairement aux médicaments qui sont coûteux, inefficaces et remboursés par l'État, ce rapport humain n'est pas suffisamment reconnu. Le manque de personnel dans les établissements en est une démonstration. Selon quelle hiérarchie de soin reconnaît-on le droit au traitement médicamenteux pour les maladies cardiovasculaires, le diabète ou l'hypertension et ignore-t-on le droit à du personnel de qualité et en nombre suffisant? Ce droit est loin d'être reconnu et beaucoup reste à faire.

Cette situation entraîne des conséquences coûteuses, tant au niveau humain que financier et les établissements n'ont pas les moyens pour y pallier. Ces problèmes alimentent la peur dans la population et font croire que les conditions de vie difficiles ne sont évitables que par la mort. **Nous n'adoptons pas cette position.**

Des pistes de solutions existent...

Parmi les solutions depuis longtemps proposées qui pourraient modifier les perceptions de la population, mentionnons les investissements dans les services de maintien à domicile qui prolongent la qualité de vie et retardent l'arrivée en institution, le soutien aux proches, la formation et le soutien des intervenants et des équipes dans les CHSLD. Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, une modification de la loi devrait

permettre l'expérimentation de nouvelles formules d'hébergement. Le temps n'est-il pas venu de consulter et d'entendre la population à ce sujet? C'est pourquoi, envisager ou même poser la question sur la possibilité de légaliser l'euthanasie pour les personnes devenues inaptes nous semble inapproprié?¹⁶

Recommandations : Vivre dans la dignité et mourir accompagné.

«Plus une personne est vulnérable, plus on a d'obligation à son égard»¹⁷

Nous proposons de :

- Mettre toutes les énergies pour améliorer la qualité de vie avant de questionner sur la possibilité d'abrèger les jours d'une personne devenue inapte.
- Sensibiliser et informer la population sur les avancées dans le domaine de la recherche psychosociale et des approches relationnelles jusqu'en fin de vie.
- Encourager les approches novatrices et la créativité dans les services de soutien à domicile.

Lorsque la vie à domicile n'est plus possible :

- Avoir accès à des lieux de vie qui préconisent un juste équilibre entre les dimensions médicales et psychosociales
- Revoir en profondeur la culture et les offres d'hébergements aux personnes âgées et envisager de nouvelles formules non-institutionnelles, coopératives ou communautaires.
- Augmenter la motivation du personnel en réduisant la hiérarchie et en favorisant des équipes autonomes.
- Décloisonner l'organisation du travail et favoriser la polyvalence du personnel, en nombre suffisant.

¹⁶ Mourir dans la dignité - Document de consultation Assemblée Nationale du Québec, mai 2010, 39 p.

¹⁷ Comité Consultatif National d'Éthique en France : <http://www.ccne-ethique.fr/>

- Accepter que la vie, c'est aussi prendre des risques. Rechercher un équilibre entre la «sécurité» et la «liberté».
- Valoriser les emplois en milieu d'hébergement en enrichissant le travail, en relevant les processus de sélection du personnel afin de favoriser les compétences liées au savoir être, à la polyvalence et au travail d'équipe.
- Développer et rendre accessible un processus de sélection du personnel, un plan de formation, un programme de soutien du personnel pour assurer la compétence et pour éviter l'épuisement, les abus et la maltraitance.
- Sensibiliser et former le personnel sur le dépistage de la douleur et sur les soins de confort pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- Sensibiliser, impliquer et former les gestionnaires.
- Encourager le partenariat avec les familles et les proches qui sont à la fois «aidants-aidés».
- Encourager les approches non-médicamenteuses, non institutionnelles et relationnelles reconnues.
- Envisager un élargissement du rôle des pharmaciens pour les suivis, les ajustements de médicaments, etc.
- Revoir la logique de financement des établissements qui associe à chaque personne une cote correspondant à la lourdeur de ses déficits. Plus la cote est sévère, plus le financement est grand. Une logique perverse qui encourage les établissements à repérer les incapacités afin d'obtenir des budgets.
- Lorsque la personne malade n'est pas en capacité de décider pour elle-même, le l'équipe multidisciplinaire doit lui éviter tout ce qui peut apparaître comme de l'acharnement thérapeutique.

Nous adhérons également aux recommandations du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer.¹⁸

¹⁸ Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Action prioritaire 4 : «Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort. P.37

Conclusion

«Laisser mourir ne sera jamais équivalent à faire mourir. Et laisser mourir implique un compagnonnage patient, difficile, modeste, parfois long, à l'opposé de la brutalité du geste, même enveloppé d'apparente tendresse, qui met fin volontairement à la relation humaine. Comme on l'a déjà dit, laisser mourir exclut toute obstination déraisonnable et implique un combat sans restriction contre la douleur au risque même de hâter la mort, ce qui n'est pas la même chose que la vouloir. Cela exige donc un développement des soins palliatifs et de l'accompagnement qui ne soient pas réduits à une simple technique médicale, mais correspondent à un engagement éthique. Tâche aussi ingrate que noble, aussi discrète qu'indispensable, et sans doute médicalement et scientifiquement peu gratifiante. Mais cette tâche est la marque du souci que l'homme porte à l'homme. »¹⁹

C'est particulièrement les conditions de fin de vie et la crainte d'être un fardeau pour les proches qui font penser à l'éventualité de s'épargner la fin de vie. Si on n'a pas de contrôle sur l'évolution de la maladie, on a encore du pouvoir sur les soins à offrir et sur le soutien des proches.

Favoriser l'euthanasie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elles arrivent à des phases avancées serait admettre qu'il n'est pas possible au Québec de mourir dans la dignité en vivant jusqu'au bout sa vie.

Que ferons-nous du droit de changer d'idée, malgré l'existence de directives anticipées?

En légalisant l'euthanasie pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou pour toute personne inapte à prendre la décision, quel message envoyons-nous à la société, aux familles, aux équipes soignantes, aux directeurs d'établissements et surtout, aux personnes qui apprennent leur diagnostic? À partir de quand leur vie ne sera plus digne d'être vécue? Quelle faculté faudra-t-il avoir perdu pour pouvoir réclamer qu'on en finisse? Lorsque la personne sera incontinente? Ne mangera plus seule? Ne marchera plus seule? Lorsque ses cris dérangeront les autres? Lorsque ses besoins seront trop coûteux ou qu'ils dépasseront les budgets? Lorsque les proches et la famille ne supporteront plus cette situation?

¹⁹ Jacques RICOT, *Dignité et euthanasie*, Editions Peins Feux, 2003.

Le contexte actuel ne permet pas de répondre à ces questions. Par contre, ce que nous observons, c'est la grande détresse et l'impuissance des proches, des soignants et des gestionnaires. Notre rôle est d'inventer une réponse de société pour agir et accompagner cette souffrance qui est réelle.

*« Quand le corps se défait, l'essentiel se montre.
L'Homme n'est qu'un nœud de relations. Seules les relations comptent pour l'Homme. La mort d'un Homme est la mort d'une relation. ».* Antoine de Saint-Exupéry²⁰

²⁰ Antoine DE SAINT-EXUPERY, *Terre des hommes*, Edition Gallimard, coll. Folio, 1992, 182 p.

Annexe 1

Présentation de Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer²¹

Carpe Diem-Centre de ressources Alzheimer (CDRA) est un organisme communautaire qui recherche, expérimente et propose des solutions nouvelles dans le domaine de l'accompagnement à domicile et de l'hébergement dans le but d'aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille. La Maison Carpe Diem, située à Trois-Rivières, est le résultat d'une décision du conseil d'administration de l'organisme, soutenu par une mobilisation de la communauté et des familles. Elle a vu le jour en 1995, après 10 ans de recherches, d'études et de démarches auprès des instances gouvernementales.

En 2004, une étude descriptive et comparative²² a démontré les impacts positifs de cette approche sur la qualité de vie des personnes hébergées et de leurs proches, sur l'autonomie des personnes atteintes, sur la diminution de la consommation d'antipsychotiques et d'anxiolytiques et sur la motivation du personnel.

L'approche Carpe Diem est devenue une référence au Québec et en Europe, particulièrement en France, en Suisse et en Belgique. Son expertise se situe autant à domicile qu'en milieu d'hébergement et s'applique aux domaines de la sélection, de la formation et du soutien au personnel; de la philosophie d'accompagnement et de la philosophie de gestion; de l'accompagnement et du soutien aux familles et aux proches et de l'accueil de stagiaires et de bénévoles.

En 2005, le soutien du Ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que celui de l'Agence de Santé et de Services sociaux de la Mauricie – Centre du Québec a permis de consolider les bases financières du volet hébergement et de soutenir le développement du volet exportation de l'approche Carpe Diem à domicile.

En septembre 2006, l'approche Carpe Diem a fait l'objet d'un documentaire français «Alzheimer, jusqu'au bout la vie» réalisé par Laurence Serfaty et diffusé sur les ondes de la chaîne nationale France 2 et plus tard à Télé-Québec. Ce documentaire démontre l'impact positif de la philosophie Carpe Diem sur les résidents et leurs familles.

²¹En février 2010, dans le but de poursuivre son expansion et de diffuser l'approche Carpe Diem au-delà des frontières locales, la Société Alzheimer de la Mauricie est devenue **Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer**.

²²Lalande, G., Leclerc, G. 2004. L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

Interventions à l'Étranger

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer multiplie les échanges internationaux avec la France, les Antilles, la Suisse italienne et la Belgique. Quelques exemples :

- En Guadeloupe, Carpe Diem participe à la création d'une première unité spécialisée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- En France, Carpe Diem, le CHU de Nice et l'École des Hautes Études en Santé Publique de Rennes ont déposé une demande à la Fondation de France afin de développer un profil de compétences et des outils de formation.
- Des Bretons ont aussi été inspirés par l'approche Carpe Diem. En décembre 2009, une société coopérative a été créée à Brest et se nomme «Carpe Diem en Finistère».
- Le CHU de Poitiers, pôle gériatrie, a choisi l'approche Carpe Diem comme modèle de référence et de formation.
- L'association PARISéniors, organisme d'aide à domicile, s'inspire de l'approche Carpe Diem pour le développement de ses activités.
- En Belgique, le Centre de Formation de la Fédération des CPAS de l'Union des Villes et Communes de Wallonie a effectué des visites à Carpe Diem et propose des collaborations pour de la formation de formateurs, des consultations et des colloques.

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer poursuit le développement de son approche sur le plan scientifique par des collaborations avec les maisons d'enseignement de niveau collégial et universitaire. Carpe Diem devient ainsi un milieu d'apprentissage pour des étudiants-stagiaires. Carpe Diem participe également aux travaux d'experts, aux commissions parlementaires et aux discussions sur les questions d'éthique et d'actualité.

Depuis plus de 10 ans, le Conseil d'administration de Carpe Diem tente sans succès de convaincre le gouvernement d'appuyer le projet d'une deuxième maison dont la mission sera d'accompagner les personnes atteintes jusqu'à la fin de leur vie, ce qui n'est pas possible dans l'actuelle maison. Ce projet, largement appuyé par les familles et la communauté est de type «recherche-action» et vise à expérimenter l'approche Carpe Diem dans des conditions non-institutionnelles jusqu'à la mort.

Nicole Poirier

Nicole Poirier est directrice de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer. Son premier contact avec cette maladie remonte à ses 21 ans alors qu'elle décide de transformer la maison familiale en résidence pour personnes âgées. Elle participe à la fondation de La Société Alzheimer de la Mauricie et devient présidente de la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer.

En 1989, le gouvernement du Québec lui confie la coordination d'une vaste étude sur les besoins québécois en psychogériatrie. Les conclusions de l'étude sont claires et confirment l'urgence de développer des services spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En 1996, malgré l'impossibilité de recevoir des subventions gouvernementales, elle convainc le conseil d'administration de La Société Alzheimer de la Mauricie d'investir les économies de l'organisme et de fonder la Maison Carpe Diem. Depuis, elle multiplie ses implications au Québec, notamment comme membre du comité d'experts chargé de développer un plan d'action National pour faire face à la maladie d'Alzheimer.

Elle a fait partie des équipes ministérielles d'appréciation de la qualité en CHSLD et elle a participé à plusieurs commissions parlementaires et consultations publiques. Elle a également collaboré avec l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) dans le cadre d'un projet de formation aux gestionnaires sur le virage «milieu de vie».

Elle a siégé sur différents conseils d'administration d'établissements de santé et de services sociaux (la Régie régionale 04, l'Agence de la Santé et des Services sociaux Mauricie – Centre du Québec, l'Hôpital Ste-Marie, les CHSLD Louis Denoncourt, Joseph Denys et Cooke) et d'enseignement dont celui de l'UQTR depuis 2008.

Elle intervient également à l'extérieur du pays depuis 10 ans. Au cours des deux dernières années, 4 000 personnes ont assisté à ses présentations, conférences et formations en France, en Belgique, en Suisse et dans les Antilles.

Parmi les reconnaissances remises par la communauté, mentionnons «la personnalité de la semaine» dans le journal La Presse, «la personnalité de l'année» de la Chambre de commerce de Trois-Rivières, «le Pythagore» de l'UQTR, le «diplôme honorifique» du CEGEP de Trois-Rivières et la mention «Grande Dame» du Collège Marie de l'Incarnation. Le 20 mai 2010, elle recevait la médaille d'honneur de l'Assemblée Nationale.

Elle a complété des études en psychologie et en gérontologie et possède une maîtrise en administration publique.

Références

- Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, mai 2009.
- Statistique Canada : <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/health26-fra.htm>
- Jean CHAREST, *Journal Le Devoir*, 21 janvier 2010.
- Ariane LACOURSIÈRE, *Hébergement pour les aînés : peu de règles pour les promoteurs*, La Presse, 21 mai 2010.
- Martine LAFLEUR, *La malnutrition : Un problème répandu aux conséquences graves*, La télévision de Radio-Canada, avril 2010. <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2010/04/06/002-malnutrition-personnes-agees.shtml>
- Normand GRONDIN, *Émission Enquête*, Radio Canada, 19 mars 2009. <http://www.radio-canada.ca/emissions/enquete/2008-2009/Reportage.asp?idDoc=76970>
- *Personnes âgées : Gare aux antipsychotiques atypiques*, Radio-Canada, 18 décembre 2007. <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2007/12/18/001-antipsychotiques-atypiques.shtml>
- Annie GIRARDOT, *Ainsi va la vie*, film réalisé par Nicolas Baulieu, 2008
- Emmanuel KANT (1724-1804), *Critique de la raison pure*, 1781
- Jacques RICOT, *Dignité et euthanasie*, Editions Peins Feux, 2003.
- Jacques RICOT, *Le Mourant*, en collaboration avec P. Baudry et R.W. Higgins, M-EDITER, Vallet, 2006.
- Emmanuel HIRSCH, *Face aux fins de vie et à la mort*, 3^e Édition, juin 2009.
- Christian BOBIN, *La présence pure*, Édition Le temps qu'il fait, octobre 1999.

- Charte Canadienne des droits et libertés, Canada, 17 avril 1982.
- Charte des droits et libertés de la personne, Éditeur officiel du Québec.
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM
- *Comité Consultatif National d'Éthique en France*
- Michel BILLÉ, *La chance de vieillir-Essai de gérontologie sociale*, Édition Harmattan, avril 2004.
- Dr Jean MAISONDIEU, *Crépuscule de la raison*, Édition Bayard, 2001.
- Jacques SOUBEYRAND , *Un génocide silencieux*, Journal du dimanche, octobre 2006, 310 p.
- Antoine DE SAINT-EXUPERY, *Terre des hommes*, Edition Gallimard, coll. Folio, 1992, 182 p.
- L'étude INPES, *Etude exploratoire sur les connaissances représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*, juillet 2003.
- Mourir dans la dignité - Document de consultation Assemblée Nationale du Québec, mai 2010, 39 p.
- Visites d'appréciation et de qualité – Rapport national septembre 2004 à juin 2007, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009, 11 p.
- Comité Consultatif National d'Éthique en France : <http://www.ccne-ethique.fr/>