

Université de Montréal

La souffrance et les vieux

par

Marcel Pennors

Programmes de bioéthique

Département de médecine sociale et préventive

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en bioéthique

Mai, 2009

©, Marcel Pennors, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
La souffrance et les vieux

présenté par :
Marcel Pennors

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Daniel Weinstock
président-rapporteur
Bryn Williams-Jones
codirecteur de recherche
Serge Daneault
codirecteur de recherche
Carolyn Ells
membre du jury

RESUME

L'expérience de souffrance des vieux, en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD comprend deux dimensions : la souffrance et les vieux. Les deux sont liées. L'hypothèse sur le sens de la souffrance tient compte de celui que les vieux ont donné et donnent à leur vie. Le sens de la souffrance dépend de celui de la vie. Selon qu'on est plutôt individualiste, humaniste agnostique ou humaniste religieux, le sens de la souffrance prend une couleur particulière. Tour à tour, le mémoire examine les deux parties du problème de recherche, dresse un portrait des vieux de l'an 2008, propose un fondement théorique au projet de recherche, établit un arrimage de sens entre la souffrance des vieux et le sens de leur vie. La vie des vieux en CHSLD est en discontinuité avec leur existence antérieure : leurs valeurs et leur rythme de vie sont remis en question. Leur présence dans une résidence-substitut invite à une réflexion sur la place des vieux dans la société individualiste contemporaine et sur l'humanisation des services. Comment concilier individualisme et humanisation ? Comment vivre avec la perte de son autonomie, une souffrance globale, un certain isolement, ... ? Autant de sujets et d'enjeux qui interrogent l'ensemble de la société. Les personnes âgées réclament un entourage empathique, des intervenants dynamiques, des politiques de santé qui font de ces centres de vrais milieux de vie et de soins. Il s'agit d'une responsabilité collective face au mouvement d'exclusion sociale.

Mots-clés : Souffrance, vieux, vie, sens, humanismes, individualisme, CHSLD, soins

ABSTRACT

The experience of suffering of elderly people lacking physical autonomy and who live in a CHSLD includes two dimensions: that of suffering and of being elderly. The two are closely linked. My hypothesis about the meaning of suffering takes into account the sense that the elderly give and have given to their lives. The meaning of suffering depends on the meaning of their life. Depending on whether one is an individualist, an agnostic humanist or a religious humanist, the meaning of suffering will take a particular form. This thesis addresses these two parts of the research problem and provides a portrait of the elderly in 2008, proposes a theoretical basis for the research project, and establishes a link between the meaning of suffering of the elderly and the meaning they give to their lives. The life of elderly people living in a CHSLD is discontinuous with their prior existence: their values and lifestyle are brought into question. Their presence in a substitute residence calls for reflection on the place of the elderly in contemporary individualistic society and the nature and provision of humane services. How should one reconcile individualism and humanism? How can one live with a loss of autonomy, general suffering, and a certain isolation? There are as many questions that challenge society with regards to the role of the family, and the care that the elderly justly deserve. The elderly need enlightened care givers and health policies that make residences places of real living and care; this must be a collective responsibility in the face of growing social exclusion.

Keywords: Suffering, elderly, life, meaning, humanism, individualism, CHSLD, care

TABLE DES MATIERES

Résumé	iii
Abstract	iv
Liste des sigles et des abréviations	vii
Dédicace	viii
Remerciements	ix
Avant-propos : Mon itinéraire	1
<i>Un souvenir</i>	1
<i>La relation d'aide</i>	1
<i>Le bénévolat</i>	2
<i>Un intérêt personnel</i>	2
<i>Autres questions spontanées</i>	3
<i>Mes croyances</i>	4
Chapitre 1 Vue d'ensemble du contexte de la recherche conceptuelle	6
<i>Le sujet d'étude</i>	7
<i>Le but de la recherche</i>	7
<i>La question de recherche</i>	8
<i>L'hypothèse de recherche</i>	9
Chapitre 2 Les vieux et leur souffrance : quelques faits	10
<i>Pourquoi employer le mot «vieux» ?</i>	11
<i>Qu'est-ce qu'un vieux ?</i>	14
<i>Les lieux d'hébergement des vieux</i>	16
<i>Les vieux et leur médication</i>	17
<i>Une connaissance concrète de la souffrance des vieux</i>	19
Les souffrances inhérentes au fait de vivre dans un centre	20
Les souffrances causées par les peurs	21
Les souffrances dues à l'isolement	21
Les souffrances liées à la perte du sens de la vie	23
Chapitre 3 Le problème de recherche	25
<i>Le concept de la souffrance</i>	26
Le point sur la souffrance des vieux	26
Une vision conceptuelle	27
<i>Le contexte de la souffrance : les vieux</i>	27
Un contexte parmi d'autres possibles	27
La pertinence de cette recherche	28
Un élargissement du débat	30
Chapitre 4 Un portrait des vieux de l'an 2008	32
<i>La vieillesse a-t-elle un sens?</i>	33
Les vieux tels que vus par la société	33
Les vieux tels que vus par des intervenants	35
Les vieux tels que vus par des familles	36
Les vieux tels que vus par eux-mêmes	38
<i>Le vieillissement normal</i>	40
Le sens de la vieillesse	40
L'intégration sociale des vieux	42
<i>Le malaise relatif aux lieux de résidence</i>	44
La controverse relative aux lieux de résidence	45
Le portrait de l'ensemble des places disponibles pour les vieux en perte d'autonomie	46

L'accès de plus en plus limité aux CHSLD	46
Des besoins de plus en plus criants	47
<i>Le paradoxe : l'opposition des notions «milieu de vie» et «milieu de soins»</i>	49
L'analyse du discours législatif	49
Le paradoxe politique	50
Le paradoxe de la mission hospitalière des CHSLD	51
Le paradoxe économique	52
Le paradoxe clinique	52
Les enjeux en question	54
<i>Que retenir de ce portrait des vieux de l'an 2008?</i>	56
Chapitre 5	58
La complexité de la vie	58
<i>Deux façons de voir le monde : la raison et les croyances</i>	59
Qui sommes-nous ?	60
<i>Le sens de la vie et de la souffrance</i>	64
Le sens de la vie	64
La nature de la souffrance	67
L'individualisme	72
L'humanisme agnostique	78
L'humanisme chrétien	90
Autres sens de la vie et de la souffrance	97
Conclusion	100
<i>Que retenir de ce mémoire?</i>	101
<i>Quel message tirer de ce mémoire?</i>	105
<i>Le rôle du médecin : un défi à l'autonomie</i>	107
<i>Une responsabilité collective face au mouvement d'exclusion sociale</i>	109
Références	114

LISTE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS

- AREQ Association des personnes retraitées de l'enseignement
- ASH (Médicaments) anxiolytiques, sédatifs et hypnotiques
- CHSLD Centre d'hébergement et de soins de longue durée
- CHUM Centre hospitalier de l'Université de Montréal
- CLSC Centre local de services communautaires
- COOP-H Coopérative d'habitation
- CSQ Centrale des syndicats du Québec
- CSSS Centre de santé et de services sociaux
- DPJ Direction de la protection de la jeunesse
- HLM Habitation à loyer modique
- IVG Interruption volontaire de grossesse
- MAPAD Maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes
- MSSS Ministère de la santé et des services sociaux
- OMS Organisation mondiale de la santé
- OSBL-H Organisme sans but lucratif d'habitation
- RAMQ Régie de l'assurance maladie du Québec
- RRQ Régie des rentes du Québec

DEDICACE

À Cécile Sachetelli
À la mémoire de mes parents

REMERCIEMENTS

Plusieurs personnes m'ont accompagné dans la planification, la conception et la rédaction de ce mémoire. Qu'elles trouvent dans ce mot la marque de ma reconnaissance !

Les personnes âgées de mon entourage sont au cœur de ce travail : je les appelle affectueusement, les vieux, dans le sillage d'Alphonse Daudet et de Jacques Brel. Ils ont été présents tout au long de ce cheminement. Je leur sais gré pour la confiance qu'ils m'ont accordée : j'espère avoir bien témoigné de leurs souffrances, leurs espoirs, leurs espérances.

D'autres personnes, à un moment ou à un autre, m'ont apporté une aide précieuse :

- Michelle Dallaire, médecin à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du CHUM, m'a incité à m'inscrire en bioéthique afin d'approfondir mes observations et mes connaissances ;
- Béatrice Godard, directrice du programme de bioéthique, m'a encouragé à poursuivre mes études en bioéthique jusqu'à la rédaction d'un mémoire ;
- Jocelyne Gagné, ancienne collègue de travail, a lu et analysé l'ensemble de mes travaux, y compris ce mémoire ;
- Monique Bernard, bénévole à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du CHUM, a suggéré quelques remaniements à la structure de ce texte ;
- Des aidants naturels et des professionnels m'ont fait part de leurs points de vue sur les souffrances des vieux vivant dans différents types de résidences ;
- Des membres de ma famille :
 - o Anna Pennors, ma sœur, religieuse au Cameroun, m'a conseillé plusieurs lectures ; sa perspicacité, sa douceur et sa foi ont éclairé les échanges d'un été ;
 - o Mes enfants par l'intérêt qu'ils ont manifesté à des moments appropriés ont été une source de stimulation ;
 - o Cécile Sachetelli, mon épouse, m'a soutenu durant toute la démarche ; elle a collaboré en me posant des questions de fond sur des aspects que je maîtrisais moins, en éclairant elle-même certains passages, en me faisant

confiance dans les phases plus laborieuses où la littérature allait à l'encontre de ma pensée ;

- Mes deux directeurs de mémoire :
 - Serge Daneault, professeur adjoint à la faculté de médecine, département de médecine, département de médecine familiale de l'Université de Montréal, médecin à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du CHUM et au CLSC des Faubourgs. Monsieur Daneault, spécialiste de la souffrance comme sujet de recherche, a instruit mon étude par sa fine compréhension de cette matière ; ses commentaires judicieux m'ont guidé lors d'un practicum et durant ce projet.
 - Bryn Williams-Jones, professeur adjoint à la faculté de médecine, département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, programmes de bioéthique. Monsieur Bryn Williams-Jones est un enseignant hors pair; ses suggestions m'ont amené à me remettre plusieurs fois en question. Sa sagacité et sa disponibilité ont été remarquables tant durant ses cours que dans la direction de ce travail.

AVANT-PROPOS : MON ITINERAIRE

Comment suis-je arrivé à réfléchir sur la souffrance et les vieux, à penser écrire un mémoire sur ce sujet ? Un souvenir, un souci professionnel de la relation d'aide, un bénévolat en soins palliatifs, mes croyances sont à la base de ma préoccupation pour les personnes âgées.

Un souvenir

Août 1976. Mon père se meurt chez lui. Il est entouré de son épouse, de ses enfants et de ses petits-enfants. L'accompagnent également le curé du village et le médecin de famille. Il fait le bilan de sa vie avec le prêtre, un vieux «poilu»¹ comme lui. À la suite de cet échange, mon père s'enferme dans un profond silence, pendant deux ou trois jours. Le médecin lui prescrit les médicaments nécessaires pour calmer sa douleur physique. Mon frère, cultivateur comme lui, lui fait les piqûres, à sa demande, aux quatre heures, puis aux deux heures. Peu de paroles. Une grande communion. Mon père nous confie un souhait et un sentiment : «Ne me laissez pas souffrir!», «Il est difficile de mourir.» Un mois se passe entre le pronostic fatal et le décès. Il rend son âme à Dieu, le 28 août 1976.

La relation d'aide

Près de 40 ans passés dans le monde de l'enseignement, à diverses fonctions, m'ont appris l'importance de la relation d'aide. Que ce soit à l'écoute des élèves, des enseignants ou des directions d'école, il m'est apparu que mon rôle a essentiellement consisté à accompagner chacun dans la recherche du meilleur moyen pour atteindre son but, que ce soit apprendre, enseigner ou diriger. Le «que faut-il faire?» est à la base de toute activité. Ce «quoi faire» maîtrisé, apparaît l'importance de bien savoir «comment faire» et «pourquoi faire» ceci plutôt que cela et pourquoi de cette façon-ci plutôt que de celle-là. Mon travail a résidé à analyser et à chercher la réponse à ces trois questions avec les personnes concernées.

¹ «Poilu» : combattant de la guerre 1914-1918.

Le bénévolat

Ce souvenir et ce métier m'ont préparé à mon bénévolat. En 1986, j'ai posé ma candidature comme bénévole à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame, à Montréal. Je suis entré dans les chambres des malades sur la pointe des pieds. J'ai vite appris que je ne savais pas grand-chose, que chaque patient vivait cette étape de sa vie de manière personnelle, différente de l'un à l'autre. Certains aspirent sereinement à la mort, ayant guéri les blessures de leur vie; d'autres demeurent tourmentés, même alors que la douleur s'est atténuée. La souffrance apparaît à l'état brut. Certains parlent, d'autres, non. La parole n'est pas toujours claire; les mots sont dits à moitié, chuchotés dans le silence.

Un intérêt personnel

Plutôt que d'étudier les différents aspects de cette souffrance globale, déjà explorée par plusieurs auteurs, je souhaite me pencher sur la période de la vie qui précède la phase terminale, celle du quatrième âge alors que certaines personnes vivent dans une résidence ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). L'état de ces personnes est tel qu'elles ne peuvent plus demeurer chez elles malgré les soins que le Centre local de services communautaires (CLSC) peut leur procurer : elles vivent un handicap physique et/ou cognitif majeurs.

J'ai commencé à m'interroger de manière plus vive aux conditions dans lesquelles ces gens vivent quand mon environnement immédiat, tant social que familial, a été touché. J'ai l'occasion d'accompagner quelques personnes de mon voisinage certaines chez elles, d'autres dans une «résidence-substitut»². Quelques-unes communiquent facilement leurs états d'âme, leurs aspirations. D'autres demeurent plus silencieuses, préfèrent parler de la routine quotidienne tout en glissant discrètement un mot, à l'occasion, sur leurs préoccupations. Dans ma propre famille, quatre de mes frères vivent difficilement leur vieillesse. Après la mort de son épouse, il y a deux ans, l'un d'entre eux vit un certain désarroi : il a 85 ans. Un autre, à 77 ans, surmonte péniblement une épreuve due à plusieurs chimiothérapies et autres traitements. Il prend sa force dans sa foi en Dieu et auprès de sa femme, atteinte elle aussi d'un cancer récurrent. Un troisième, à 75 ans, est limité par une

² Ministère de la santé et des services sociaux, (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action : 2005-2010*, Gouvernement du Québec.

grave dégénérescence du cerveau. Un quatrième, gavé de pilules, vient de mourir à 80 ans, en France, dans une Maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes (MAPAD) : il s'agit de l'équivalent français de nos CHSLD, au Québec. La maladie d'Alzheimer avait détruit son identité; il n'était plus que l'ombre de lui-même.

Autres questions spontanées

Cet environnement m'a amené à me poser de nombreuses questions, certaines que j'aborderai ici, d'autres non. Est-il possible de dégager quelques caractéristiques de la souffrance? Même si, selon Daneault, «la finalité du système de santé n'est pas d'allonger indûment la vie»³, mais de permettre de la bien vivre compte tenu de la condition humaine, n'est-ce pas parfois faux dans les faits? Il n'existe à peu près plus de «morts opportunes»⁴ alors que le malade décédait après une courte maladie. Pourquoi le système de santé, en allongeant la vie, a-t-il causé les conditions déshumanisantes où s'achèvent bien des vies? Est-il indispensable d'endurer ce mal d'être qui caractérise tant de vieux? En quoi consiste ce désarroi? Les souffrances non soulagées ne créent-elles pas un terreau favorable aux demandes de plus en plus pressantes d'euthanasie? Les conditions de vie se sont améliorées. Les politiques de santé publique ont favorisé une hygiène plus salubre. La médecine a fait des progrès considérables depuis la fin de la deuxième guerre mondiale. Avons-nous parallèlement réfléchi aux conséquences sociales, économiques, psychologiques, philosophiques de ces découvertes biologiques? Quel est le sens de cette vie allongée, empruntée? Quelles sont les conséquences pour certaines de ces personnes, mais aussi pour leur entourage et pour la société tout entière qui assistent épuisés et souvent démunis à leur naufrage?

Comment est-on arrivé à cette situation? Deux causes semblent évidentes, l'une due au système économique dans lequel nous vivons, l'autre à la nature humaine. En relation avec l'ensemble de ces questions, il est en effet loisible de penser que les réflexions morales ont une longueur de retard sur les découvertes scientifiques; nous vivons dans un régime capitaliste guidé par le bénéfice, ce qui exige que pour exister il faut faire des gains économiques permanents, même au détriment de la justice sociale, de la juste répartition des profits. L'économie précède

³ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S., (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 151.

⁴ Pohier, J. (2004). *La mort opportune, Les droits des vivants sur la fin de leur vie*, Paris, Le Seuil.

l'éthique qui réfléchit sur les problèmes qui ont cours, créés par la première. L'inverse est peu courant. D'autre part, l'homme est poussé par un profond instinct de vie : la plupart veulent vivre à tout prix, au détriment d'une bonne qualité de vie, celle-ci demeurant alors tout à fait relative. Il organise son univers autour d'une quête de vie sans fin, refusant d'entendre parler de quelque limite que ce soit. Il réclame une protection totale contre la souffrance et la mort. Tout à cette recherche, ayant pris l'habitude d'un monde où règne un certain confort, il subit le contrecoup d'une quête de bonheur effrénée lorsque la souffrance le frappe. Ceci est humain, mais illusoire : il faut bien payer le prix, un jour. Il est d'autant plus élevé que l'homme⁵ est devenu de plus en plus vulnérable, démuné. «Nous n'avons plus rien à dire sur la souffrance. D'où, chez les philosophes et dans les Églises, le silence et pour celui qui souffre, une grande solitude.»⁶

Mes croyances

Mes croyances religieuses m'ont guidé tout au long de ce cheminement. Je n'ai pas pour autant l'intention d'écrire un mémoire de théologie ni d'études religieuses. Il importe cependant pour éviter toute équivoque d'exposer, en quelques mots, la teneur de ma foi. Qui suis-je donc pour me dire chrétien?

Il n'est pas nécessaire d'être un croyant fervent ni un pratiquant assidu pour se dire chrétien, catholique. À sa fuite de l'Égypte, le peuple de Dieu a pris quarante ans pour traverser le désert. On peut être catholique et demeurer lucide devant les erreurs de l'Église, critiquer sa condamnation des mœurs sociales actuelles : homosexualité, divorce, mariage des prêtres, place des femmes dans l'Église, ... L'Église a commis des errements et en commettra encore. Ce n'est pas parce qu'un enseignant est pédophile qu'on va pour autant fermer les écoles. La société québécoise dénonce beaucoup les déviations d'une partie du clergé des années 1950, mais ne parle guère du dévouement inlassable des religieux et des religieuses dans le monde de la santé et de l'éducation à la même époque. Que seraient devenus les hôpitaux et les écoles si ces personnes n'avaient pas donné leur vie au service des malades et des enfants? Affirmer cela ne signifie pas ne pas dénoncer les abus. Je pense que le message évangélique garde une valeur essentielle, remplie d'amour et

⁵ L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture; elle n'a aucune connotation discriminatoire.

⁶ Vergely, B., (1997). *La souffrance*, Paris, Éditions Gallimard, Folio essais, numéro 311, endos.

de liberté pour les hommes de mon temps. L'être humain peut-il vivre sans croyances qui le conduisent à se dévouer pour les autres, à se libérer des limites ancrées au plus profond de lui? Je vis dans cet esprit en essayant de vivre au jour le jour le message d'amour du Christ, tel que révélé dans les Évangiles. Je souhaite un changement important de l'Église sur la base d'un certain retour à la pauvreté, d'une multiplication des petites communautés de foi. L'Église est nécessaire pour la transmission de la foi, l'enseignement des Évangiles. C'est en ce sens qu'il sera fait mention, dans ce mémoire, de l'humanisme religieux.

À travers ce cheminement, je me suis penché spontanément sur les différents visages de la souffrance, tant en elle-même que celle des vieux en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD. J'ai vécu et partagé la souffrance, à la mort de mes parents et d'autres membres de ma famille; dans l'enseignement quand des professeurs s'interrogeaient avec moi devant une classe hétérogène, indisciplinée, rebelle; dans mon bénévolat auprès des malades en phase terminale quand ceux-ci se préparaient à se séparer de leurs proches et d'eux-mêmes; et dans ma famille et mon voisinage vieillissants. Tout au long de cette route, des questions ont émergé sur la nature et le sens de ces souffrances, sur le sens de la vie. Des bribes de réponses non structurées me viennent de mon engagement et de mes croyances fondées sur la foi, l'espérance et l'entraide : foi en un Dieu d'amour, espérance d'un monde, un jour, libéré de ses souffrances, de ses contraintes, entraide auprès de personnes qui font leur grand possible pour vivre leurs valeurs, donner un sens à leurs souffrances.

CHAPITRE 1

VUE D'ENSEMBLE DU CONTEXTE DE LA RECHERCHE CONCEPTUELLE

Le sujet d'étude

Le sujet de cette recherche interpelle l'expérience de souffrance des vieux, en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD⁷, au Québec, telle que décrite dans la littérature et ainsi que perçue par des personnes de leur entourage que j'ai rencontrées au fil des ans. Il ne touche pas la situation des personnes âgées souffrant d'une maladie psychologique comme l'Alzheimer ou toute autre forme de démence. Leur condition relève d'une problématique différente. Le libellé comprend donc deux grandes divisions. D'une part, celle des vieux plus ou moins contraints de quitter leur domicile à cause des limites que leur impose leur corps affaibli et de l'incapacité de leur entourage à s'en occuper. D'autre part, le concept lui-même de la souffrance qui, tout en étant un sujet de recherche de philosophie inépuisable, est d'abord une réalité concrète incontournable. Dans ce mémoire, les deux parties sont liées. Cette recherche est essentiellement conceptuelle, même si elle est construite à partir d'une certaine connaissance pratique de cette réalité due à mon expérience et à celle de quelques personnes engagées par un lien familial ou professionnel pour protéger ces vieux.

Ce sujet d'étude, la souffrance et les vieux, n'est guère prestigieux et ne fera pas les manchettes des journaux. Il concerne pourtant une partie croissante de la population, soit directement, soit indirectement. Il importe donc de s'en préoccuper avant qu'il ne provoque des manifestations indésirables tant chez les vieux que dans la société en général.

Le but de la recherche

L'objectif de cette recherche consiste à décrire phénoménologiquement l'expérience de souffrance de ces vieux, à mieux la comprendre et à l'analyser en tenant compte de leurs habitudes de vie. L'expérience de souffrance est définie comme un mal, une cause de ruptures, une épreuve «subjective négative». Au dire de Daneault⁸, elle est composée de violences, de privations et submersions, d'appréhensions. La perspective phénoménologique est privilégiée car elle tend à observer et à examiner la souffrance de ces personnes comme expérience vécue dans

⁷ J'explique plus loin (p.17) la raison pour laquelle j'ai choisi le CHSLD comme lieu d'étude, même si plusieurs aspects conviennent aussi aux résidences privées.

⁸ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S., (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 8.

leur contexte de vie habituel, d'y réfléchir afin d'essayer de la comprendre et de l'atténuer dans la mesure du possible. Cette étude ne vise pas à apporter un éclairage définitif sur la souffrance, à trouver une réponse exhaustive à la souffrance des vieux, en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD, mais à en dévoiler un pan qu'on a tendance à cacher sous le tapis.

Cette recherche fondée essentiellement sur une recension d'écrits sert à deux fins, l'une immédiate, l'autre à plus long terme. La première procure une certaine connaissance de la condition de vie de ces vieux et du sens général de la souffrance conditionné par les différents sens de la vie. La seconde pourrait servir à une autre fin pratique, qui n'est pas celle de ce travail : l'établissement d'entrevues auprès de ces vieux eux-mêmes afin de valider l'hypothèse émise dans ce mémoire. Une certaine connaissance conceptuelle est en effet indispensable pour penser des entrevues, prévoir une ambiance et construire un scénario adéquat pour ces rencontres. La présente étude permettrait à un chercheur éventuel de s'abstraire, dans les limites du possible, de ses propres idées, de ses préférences, de ses choix personnels.

En conclusion, on pourra s'interroger pour savoir s'il est possible d'agir autrement et si oui, comment. Qu'est-ce que le vieillissement implique pour l'ensemble de la société québécoise ? Tout le monde est concerné par cette problématique : les vieux et leur entourage, le personnel soignant et administratif, les instances gouvernementales. Il s'agit d'une responsabilité collective face au mouvement d'exclusion sociale.

La question de recherche

Ma question de recherche s'écrit simplement comme suit : en quoi consiste la souffrance des vieux, en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD? Cette question en sous-tend d'autres. Comment les vieux traversent-ils leurs épreuves? Qu'est-ce qui les aide? Qu'est-ce qui leur nuit? Quel est le sens de leur vie? Quel sens donnent-ils à leur souffrance? Existe-t-il une adéquation entre le sens de leur souffrance et celui de leur vie? Si oui, laquelle?

L'hypothèse de recherche

Mon hypothèse sur le sens de cette souffrance est définie en tenant compte du sens que les vieux ont donné et donnent à leur vie : le sens de leur souffrance dépend du sens de leur vie. Ce dernier sens est complexe, même si les philosophies qui le sous-tendent sont bien campées. Rares sont les individus qui demeurent toute leur vie dans un seul mode de pensée, bien qu'une majeure se dégage habituellement à travers l'ensemble de leurs actions. Généralement, la vie d'une personne suit une certaine trajectoire qui accepte des dérivations. À cette fin, je propose que le monde contemporain occidental soit vu comme guidé par trois grands modes de pensée : l'individualisme, l'humanisme qui se divise en deux, l'un agnostique, l'autre chrétien. Ces trois philosophies bien identifiées émanent de l'importance que chacun donne aux croyances et aux sciences pour essayer de comprendre la vie, la souffrance et la mort sans qu'il y ait nécessairement une frontière nette entre les deux registres, celui de la foi et celui de la raison. Pour plusieurs personnes, croyances et raison s'opposent; pour d'autres, elles s'imbriquent dans la recherche d'un sens. L'humanité traîne le problème extrêmement lourd de la souffrance depuis qu'il en a conscience, sans vraiment s'en affranchir.

Mon hypothèse se base donc sur la complexité de la vie et la richesse de l'être humain pour comprendre le sens de la souffrance. Le sens de la souffrance est la variable indépendante, stable. Le sens de la vie est la variable dépendante; le sens que chacun donne plus ou moins explicitement à sa vie va déterminer le sens ou le non-sens de sa souffrance. Le sens de la vie induit le sens de la souffrance, celle des vieux en l'occurrence.

Afin de répondre à la question principale et de valider l'hypothèse, le mémoire est structuré comme suit. Le chapitre 2 expose quelques faits tirés de mon expérience sur les vieux et leur souffrance. Le chapitre 3 présente les deux parties du problème : le concept lui-même de la recherche, la souffrance et le contexte dans lequel les vieux la vivent. Le chapitre 4 dresse un portrait des vieux de l'an 2008, les enjeux auxquels ils sont confrontés, à l'aide de la littérature appropriée. Le chapitre 5 apporte un fondement théorique au projet de recherche en analysant la façon dont l'être humain, et donc aussi les vieux avec leurs spécificités, fournit quotidiennement une réponse au sens de sa vie.

CHAPITRE 2

LES VIEUX ET LEUR SOUFFRANCE : QUELQUES FAITS

Quelles sont les différentes facettes de la souffrance des vieux qu'un œil le moins attentif peut percevoir lors d'une visite dans un CHSLD? Que nous disent parfois les vieux de leur souffrance quand on les écoute attentivement, sans avoir peur de l'image qu'ils projettent? Avant de prendre contact avec cette souffrance elle-même, il convient de se renseigner sur les lieux d'hébergement des personnes âgées et de s'entendre sur le sens du terme «vieux». Qu'est-ce qu'un vieux? Mais d'abord, je veux répondre à une question pour ne blesser personne : Pourquoi employer le mot «vieux»?

Pourquoi employer le mot «vieux»?

À prime abord, le terme «vieux» peut paraître choquant pour certains. Pour éviter ce malentendu, il m'apparaît utile de préciser les raisons de mon choix, car cette décision n'est pas neutre. Pourquoi en effet préférer le mot «vieux» à ceux habituellement utilisés de nos jours pour désigner les aînés ou les personnes de l'âge d'or? Pourquoi le mot «vieux» a-t-il une connotation négative, péjorative même et trahit-il une phobie actuelle de la vieillesse?

Je considère deux arguments pour utiliser le terme «vieux» plutôt que celui d'«aîné» ou de «personne de l'âge d'or». Ce choix permet d'abord de distinguer les personnes âgées de 65 à 74 ans qui vivent encore un certain âge d'or de celles de 75 ans et plus. Voici ce que Statistique Canada écrit à ce sujet :

La définition du terme « aîné » suscite constamment des débats. Selon le Multidictionnaire de la langue française, les aînés sont des « personnes âgées » et le terme a pour synonyme « âge d'or, troisième âge ».

Ces définitions, pas très précises mais souvent tenues pour acquises, peuvent naturellement être contestées. Certains auteurs avancent que, puisque l'espérance de vie est maintenant de 80 ans et que de nombreuses personnes vivent plus longtemps, on ne devrait plus considérer l'âge de 65 ans comme étant « vieux » (p. ex., Posner, 1995). Étant donné que l'« âge d'or » a une signification très différente de celle d'il y a à peine 30 ans, certains font valoir qu'il faudrait redéfinir le concept. Par exemple, Denton et Spencer (2002) ont proposé que la population des aînés soit délimitée à l'aide d'un certain nombre d'années précédant le décès, au lieu d'utiliser 65 ans et plus comme repère standard de la vieillesse. L'âge auquel les gens deviennent des aînés serait donc déterminé par leur espérance de vie à un moment particulier.⁹

Outre cette déduction liée à l'âge lui-même, une autre de niveau sémantique puis philosophique est inhérente à l'individualisme contemporain. Autrefois on ne

⁹ Turcotte, M., Schellenberg, G., (2007). *Un portrait des aînés au Canada, Introduction*, Statistique Canada, //www.statcan.ca/francais/freepub/

parlait que de «vieux» : vieillesse et vieux ont d'ailleurs une même étymologie. Le mot «vieux» désigne quelqu'un qui a vécu longtemps alors que le mot «aîné» n'a nullement cette dénotation : l'aîné indique celui qui est né le premier ou celui qui est plus âgé qu'un autre, sans aucune référence sémantique au nombre d'années de vie. Une lame de fond caractérise notre époque : elle remplace la loi, la norme trop rigide, le vocabulaire trop brutal, trop cru, par une humanisation des formes, une sollicitude, une ambiance de proximité. La discipline cède le pas à la séduction dans tous les domaines de la vie. «Le langage se fait l'écho de la séduction. Finis les sourds, les aveugles ... Les vieux sont devenus des personnes du troisième ou du quatrième âge.»¹⁰

Depuis la fin de la deuxième guerre surtout (1945), l'exacerbation de la mort, de l'angoisse existentielle, de la vieillesse est une autre raison qui a fait mettre sous le boisseau un examen de la réalité propre à cet âge. Tout ce qui présente un aspect de menace, d'infériorité, d'agressivité doit disparaître au profit d'un langage neutre, feutré, lénifiant qui ne fait plus peur, qui ne nomme plus rien. Un chat n'est plus un chat. L'interruption volontaire de grossesse, ou encore mieux l'acronyme IVG, a remplacé l'avortement, mot que tout le monde comprenait, mais beaucoup plus provocant, plus intimidant, moralisateur. Qui sait ce qu'est une IVG, à moins d'être concerné ? Comment distinguer une petite personne d'un nain ? Après le déridage de la personne, voilà le «lifting» sémantique. «Tel est le dernier stade des sociétés individualistes»¹¹ comme l'explique Lipovetsky. L'âge d'or n'est pas très doré quand on accepte de regarder sans lunettes opaques la situation de certains vieux vivant ou non dans des centres de longue durée. Le mot «aîné» ne renvoie pas alors à grand-chose de réel ; il ressemble à la voix édulcorée des hôtesses dans les aéroports : elle vous invite à vous entasser dans une cabine d'avion. Cette réalité-là aussi est bien dissimulée jusqu'au moment où le voyageur essaie de s'asseoir dans une position confortable, sans déranger le voisin.

Afin de ne faire peur à personne, les mots, devenus «politiquement corrects», ont été vidés de leur sens ou occultés, ignorés, bannis du langage quotidien. «Prenez ce mouchoir et cachez-moi ce sein que je ne saurais voir.»¹² Molière n'aurait pas dit mieux aujourd'hui. Le choix du mot «vieux» répond donc à une raison pratique de

¹⁰ Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121, p. 32.

¹¹ Ibid, p. 32.

¹² Molière, (1664). *Tartuffe*.

distinction de catégorie d'âges et à la volonté de nommer les choses sans déguisement, de résister au «procès de personnalisation»¹³ actuel, de regarder la vieillesse comme étant une situation normale à laquelle tout le monde accède un jour à moins d'accident de parcours, de maladie fatale prématurée, de ne rien dramatiser pour autant. La vieillesse n'est pas d'abord un sujet théorique, philosophique, mais une réalité bien concrète, un phénomène de la vie qui a ses bons côtés et d'autres moins beaux, à condition de ne pas s'arrêter à l'image.

La connotation et la dénotation

Deux expériences récentes m'ont confirmé dans cette analyse tout en m'ébranlant passablement sur l'à-propos de l'emploi de ce terme. Une étudiante en bioéthique m'a fait parvenir un courriel pour dénoncer l'utilisation que je fais de ce mot. Gentiment, elle m'écrit que ce mot est injurieux pour les personnes concernées, que je ne connais sans doute pas la connotation de ce mot, ayant un nom propre à consonance étrangère, que je devais être un immigrant de fraîche date. Immigrant certes, mais pas nécessairement de fraîche date ! C'était bien dit, sans aucune connotation de méchanceté ni de mesquinerie quelconques. Premier avertissement !

Dernièrement, j'ai eu la chance de parler du sujet de mon mémoire avec une professionnelle de la santé, très engagée dans son milieu et d'écouter ses avis. Un échange enrichissant ! Huit jours plus tard, elle m'interpelle pour me dire aimablement combien le choix du mot «vieux» l'avait dérangée, importunée ; elle le trouvait, elle aussi, péjoratif, déplacé, outrageant. Elle me demande ce qui m'a amené à opter pour ce mot plutôt que ceux couramment utilisés. J'obtempère. Elle comprend bien, rationnellement, ce que je mets sous ce mot, mais demeure émotivement sceptique ; tout en reconnaissant la justesse de mon propos, elle me suggère de le changer si je n'ai pas la possibilité de fournir des explications avant son utilisation. Et encore ! ... Cette recommandation m'interpelle à cause de la qualité de la personne en question. On ne peut pas avoir raison contre tout le monde ; on peut avoir tort d'avoir raison.

Sur les entrefaites, un article de Pierre Foglia attire mon attention dans le journal «La Presse». Ce chroniqueur, notoire et souvent critique, est un amoureux des mots. Il déplore l'insuffisance des gens qui ne veulent pas connaître le mot juste,

¹³ Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121, p. 33.

«qui s'enferment dans leur ignorance, revendiquent leur langage limité, laborieux, étriqué comme étant la norme.»¹⁴ Il reconnaît évidemment que le sens des mots peut évoluer au fil des ans, mais se révolte devant la paresse de ceux qui se refusent à ouvrir un dictionnaire et encore plus face au phénomène de rectitude politique actuel envahissant. «On balaie l'aveugle sous le tapis et hop le non-voyant voit mieux. On dit que le handicapé est une personne et le voilà qui court.»¹⁵ À ce titre, le mot vieux lui convient bien ; «Le vieux monsieur, j'adore», mais il s'avère incapable d'endurer le mot aîné. Cela le rebute. «Les aînés sont grégaires. ... Un néné n'est pas vraiment une personne, c'est plus une fonction sociale intergénérationnelle ; l'interaction intergénérationnelle est une forme de pédophilie socioculturelle qu'on enseigne à l'université.»¹⁶

Que puis-je faire, pris entre Charybde et Scylla ? Après réflexion, je maintiens mon choix de favoriser l'utilisation du mot vieux, pour toutes les raisons mentionnées. Par contre, la vie enseigne qu'il est facile de casser des pots, plus difficile de les réparer. Il convient de faire le plus possible en sorte que les mots ne blessent pas les gens. Mais faut-il à ce prix travestir le sens des mots ? Dans le cadre de cette recherche, j'opte pour le «vieux» à cause de la possibilité qui m'est fournie de justifier ce choix. Feu le docteur Charles Henri Rapin, professeur, directeur au Centre interfacultaire de gérontologie de l'université de Genève, membre actif à la Cité Seniors, confronté au même problème, utilise plusieurs mots : senior, vieux, personne âgée. Le fait qu'il n'existe aucune unanimité pour désigner ces «gens», ne révèle-t-il pas le peu d'importance que la société leur accorde ? Ils n'ont même pas de nom ! Dans la Bible, enlever son nom à quelqu'un était la pire offense. Il était condamné à errer dans le désert.

Qu'est-ce qu'un vieux ?

François de Closets, essayiste français, journaliste scientifique et producteur de télévision, fixe l'âge de la vieillesse aux environs de soixante-quinze ans : «La vieillesse ne survient véritablement, sur le plan physique et psychologique, qu'aux environs de 75 ans, voire 80 et plus demain».¹⁷ Au Québec, l'espérance de vie a

¹⁴ Foglia, P., (29 mai 2008). «Les mots», dans *La Presse, Actualités*, p. A 9.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Foglia, P., (31 mai 2008). «Le vieux», dans *La Presse, Actualités*, p. A 2.

¹⁷ De Rosnay, J., Servan-Schreiber J.L. et al. (2005). *Une vie en plus. La longévité, pour quoi faire?* Paris, Le Seuil, Points, Essais, numéro 567, p. 170.

augmenté de 4,6 ans au cours des 20 dernières années et de 8,6 sur 40 ans¹⁸. Elle est prévue passer, chez les hommes de 76,3 ans en 2000 à 81,5 en 2030, chez les femmes de 81,9 à 85,3.

À l'instar de François de Closets, trois indices me poussent à considérer la vieillesse à partir de 75 ans environ : l'allongement régulier de l'espérance de vie tant dans le passé que celle prévue les prochaines années, l'augmentation importante du nombre de personnes qui ont besoin à cet âge, d'au moins un médicament par jour pour se tenir en santé et jouir d'une certaine qualité de vie ainsi que l'accroissement du ratio des personnes hébergées.

Le portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes âgées non hébergées, au Québec, en juin 2000, révèle que 67,8% de celles âgées de 65 à 74 ans ont eu «au moins une consommation active», 79,4 % de celles entre 75 et 84 ans, 81,9 % de celles de plus de 85 ans.¹⁹ Ces chiffres m'amènent à considérer la consommation des médicaments après 75 ans comme un indicateur de la dégradation de l'état de santé, un pivot qui fait glisser ces personnes du côté des vieux : de «personnes du troisième âge», elles sont passées dans la catégorie de celles du «quatrième âge». Leur qualité de vie dépend alors de cette utilisation des médicaments, ce qui n'est pas nécessairement le cas avant cette frontière. Si cette situation s'applique aux personnes non hébergées, elle est d'autant plus importante chez celles hébergées, étant donné qu'on considère que ces dernières ont besoin de 3,5 heures de soin par jour, selon Plamondon²⁰, Marcoux²¹ et l'état de situation dressé par le Conseil des Aînés²². La médication devient donc un gros aléa dans leur qualité de vie, considérant par ailleurs que l'usage de ces médicaments n'est pas toujours contrôlé, que ceux-ci peuvent avoir des effets secondaires et enfin que ces médicaments ne sont pas nécessairement compatibles entre eux.

¹⁸ Boulanger, F., (2003). *Espérance de vie : comparaisons internationales*, Régie des rentes du Québec, Division de l'évaluation et de la révision.

¹⁹ Régie de l'assurance maladie du Québec, (11 juin 2000). *Portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes âgées non hébergées, Régime d'assurance médicaments administré par l'assurance maladie du Québec*, Gouvernement du Québec.

²⁰ Plamondon, L., (21 janvier 2008). Conférence : *Intervention préventive auprès des personnes âgées victimes d'abus et de violence*, www.rifvel.org.

²¹ Marcoux, H. (2006). *Les interventions du monde de la santé révèlent quel visage de l'humain? L'opposition des notions «milieu de vie» et «milieu de soins» : un paradoxe à élucider pour mieux intervenir*, 26^e Congrès Carrefour Humanisation-Santé, inédit.

²² Conseil des aînés, (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, p. 49.

L'importance des problèmes cognitifs et la demande de services adéquats augmentent avec l'âge. Les statistiques du gouvernement du Québec²³ sont révélatrices à cet égard. Alors que 16,6 % des personnes âgées de 65 à 74 ans déclarent souffrir d'incapacités modérées ou graves, cette proportion passe à 41 % pour la population de 75 ans et plus. Ces incapacités, suffisantes pour demander des services sont de l'ordre des pertes d'autonomie fonctionnelle, des problèmes chroniques (arthrite, cataractes, maladie du cœur, problème d'audition, ...), des problèmes cognitifs (Alzheimer et autres démences). Dernière remarque pour fixer la vieillesse à 75 ans : la comparaison du ratio des personnes hébergées à 65 ans et à 75 ans. Le ratio passe de 5,5 places pour 100 personnes de 65 ans à 13,7 places pour 100 personnes de 75 ans et plus.²⁴

Il existe un décalage significatif d'approximativement dix ans, entre l'âge de la retraite, que l'État fixe à 65 ans, et la vieillesse qui survient aux environs de 75 ans. Pour quelques personnes, l'écart est encore plus grand car elles prennent leur retraite avant 60 et même 55 ans ; en outre plusieurs d'entre elles demeurent en santé jusqu'à 80 ans et plus. Cette situation n'est pas sans causer des problèmes psychologiques pour celles qui se trouvent subitement isolées, inactives et pour la société au plan économique : qui paiera pour cette «vie ajoutée» ?

Les lieux d'hébergement des vieux

Précisons dès maintenant l'importance relative du nombre des vieux vivant dans une résidence substitut afin de relativiser quelques idées préconçues. En 2005, selon une étude du Conseil des aînés²⁵, on compte au Québec 1 045 661 personnes de plus de 65 ans sur une population totale de 7 237 479 habitants. 914 732 vieux habitent dans leur domicile habituel, soit 87,48 %. 130 929, soit 12,5 % des vieux, résident dans un milieu substitut. Du nombre total des vieux, 29 668, c'est à dire 2,84 %, vivent dans des CHSLD publics. 8 % des personnes âgées de 65 ans et plus souffrent d'une forme ou d'une autre de maladie entraînant un trouble cognitif.²⁶ La

²³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, p. 16.

²⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation (1998). *Comparaison des statistiques évolutives sur les services d'hébergement et de soins de longue durée au Québec et en Ontario 1993-1994 à 1995-1996*, Gouvernement du Québec.

²⁵ Conseil des aînés, (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, p. 39-40.

²⁶ Ibid, p. 17.

gravité et le nombre de problèmes augmentent avec l'âge. Il s'avère ainsi qu'une faible proportion des gens âgés ne peut demeurer à domicile, ou du moins dans leur communauté, pour recevoir les soins et les services convenables. «Un certain pourcentage loge cependant en résidence privée avec services, mais il est actuellement impossible d'en établir le nombre avec certitude.»²⁷. Le gouvernement du Québec divise les milieux d'hébergement substitués en résidences publiques (CHSLD) et privées (conventionnées ou autofinancées). Pour lui, il s'agit de personnes qui «en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage»²⁸. Ces milieux doivent détenir un permis émis par le ministère de la santé et des services sociaux.

Ce mémoire portera sur des personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD. Ces établissements sont relativement nombreux dans la région de Montréal ; ils sont bien supervisés ; la qualité de leurs services est plus homogène que celle des résidences tant privées que publiques. Le contexte des résidences privées est différent de celui des CHSLD même si tous ces établissements poursuivent le même but. On peut les comparer aux écoles publiques et privées : leur finalité est identique, mais beaucoup d'aspects les distinguent : sélection des élèves, richesse des parents, homogénéité ou hétérogénéité de la clientèle, règlements, mode d'instruction et/ou éducation. Ces différences sont assez importantes pour requérir une étude spécifique pour chaque système. Telles sont les raisons qui prévalent dans mon choix à examiner la situation des vieux dans des CHSLD.

Les vieux et leur médication

Considérant l'importance accordée à la consommation des médicaments pour déterminer l'âge de la vieillesse, il est utile de se pencher un peu plus sur ce facteur déterminant pour la qualité de vie. Préville et al. étudient la consommation inadéquate des anxiolytiques, des sédatifs et des hypnotiques (les ASH) chez les gens âgés. «La prévalence annuelle de la consommation de ces médicaments dans cette

²⁷ Lefebvre, C., (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*, Institut national de santé publique du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Gouvernement du Québec, p.3.

²⁸ Article 83 de la loi sur les services de santé et de services sociaux.

population serait de 35 % et d'une durée moyenne de 206 jours par an.»²⁹ Les auteurs ajoutent une information en relation directe avec la présente recherche : «Chez les patients hébergés en centre d'accueil, ce pourcentage varierait entre 60 et 75 %.»³⁰ Le rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés vient confirmer cette analyse :

Les personnes aînées consomment des anxiolytiques, sédatifs et hypnotiques (médicaments du système nerveux central) d'une manière importante : 23,4 % des femmes par rapport à 14,6 % des hommes ont au moins une ordonnance active de l'un ou l'autre de ces médicaments. Il va de même pour 26,5 % des 65 à 74 ans, pour 23,7 % des 75 à 84 ans et pour 28,2 % des 85 ans et plus.³¹

Les effets néfastes de cette surconsommation sont provoqués par un chevauchement thérapeutique des ordonnances et d'un dosage trop élevé. Les conséquences iatrogènes contingentes à une telle utilisation des ASH sont nombreuses : induction ou aggravation d'une maladie psychiatrique, augmentation de la concentration et de la durée d'action de ces médicaments, effets secondaires possibles sur la mémoire, développement d'une dépendance physiologique et psychologique à ces médicaments, hospitalisation. La présence d'une ordonnance potentiellement inappropriée et la consommation prolongée d'ASH qui augmente avec l'âge seraient dues à la présence d'un problème de santé chronique, mais aussi à des manifestations de détresse psychologique (anxiété, dépression).

Cet emploi exagéré des ASH est suscité par des croyances, des valeurs et des attitudes tant des personnes âgées, de leur entourage (famille et amis) que par la fréquence des contacts des vieux avec le système de santé. L'attitude des médecins vient de leur empathie à la souffrance des vieux et à leur difficulté à distinguer des changements normaux dans le sommeil, dus à l'âge. D'autres facteurs influent sur leur comportement : le peu de temps qu'ils accordent ou qu'ils peuvent accorder à leurs patients ; la prescription d'un cachet est plus simple et plus rapide que l'éducation : essayer de faire changer des habitudes ne va pas de soi. La publicité faite en faveur de la pilule-miracle ne déplaît pas non plus aux grands laboratoires pharmaceutiques. Tout le monde est content.

²⁹ Préville, M., et al. (2003). «Utilisation des anxiolytiques, sédatifs, et hypnotiques chez les personnes âgées vivant dans une communauté : construction d'un cadre conceptuel», dans *Santé mentale au Québec*, 2003, vol. 28, no 2, p. 165-182, <http://id.erudit.org/iderudit/008622ar>

³⁰ Ibid, p.166.

³¹ Ministère de la famille et des aînés, (2008). *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés*, Gouvernement du Québec, p.96.

Selon Prévaille et al. «Ces médicaments se substituent souvent au développement de meilleures habiletés à composer avec les difficultés de la vie et à rechercher des solutions concrètes aux problèmes rencontrés.»³² La prescription de ces médicaments se fait au détriment d'autres approches psychothérapeutiques. Recommandés pour une courte période, ils sont consommés de manière chronique. Ils deviennent un mécanisme compensatoire, une béquille qui engendre un problème de santé publique important. Sa résolution ne résulte pas que de la décision des vieux, mais aussi de l'interaction entre eux et leur environnement. Leur capacité à bien vivre leur vieillesse, à demeurer autonomes, conscients de leur situation à cette étape de leur vie en dépend.

Une connaissance concrète de la souffrance des vieux

Le terme «vieux» n'avait pas autrefois la connotation émotive désobligeante qu'il a acquise aujourd'hui. Il suffit de se rappeler «Les lettres de mon moulin» dans lesquelles Alphonse Daudet raconte une anecdote sur «Les vieux» : «Alors, tu verras deux petits vieux, oh ! mais vieux, vieux, archivieux, te tendre les bras du fond de leurs grands fauteuils ...»³³ On peut aussi penser à Jacques Brel qui chantait «Les vieux» à l'Olympia : «Les vieux ne meurent pas, ils s'endorment un jour et dorment trop longtemps. Ils se tiennent la main ...»³⁴ Cette littérature savoureuse ne traduit cependant pas toujours la réalité des vieux qui vivent dans les centres d'accueil. Elle est parfois beaucoup moins idyllique.

Le regard qui suit sur la souffrance des vieux constitue une réponse personnelle fondée sur mon vécu, limité certes. À l'étape suivante, cette observation sera confrontée d'abord à la littérature pertinente, puis comparée brièvement à des communications informelles avec des personnes de mon entourage touchées de près par cette réalité, afin de la modifier s'il y a lieu et surtout de l'enrichir. Ce texte ne prend pas en compte le phénomène de la douleur comme telle, c'est-à-dire les manifestations et le contrôle de la souffrance physique dus aux limites, aux handicaps corporels engendrés par la vieillesse et la maladie. Ces symptômes exigent des traitements appropriés qui relèvent du domaine de la médecine. Cette étude considère les autres dimensions de la souffrance, c'est-à-dire les aspects

³² Ibid, *La consommation d'ASH : un comportement social*, p.169.

³³ Daudet, A., (1907) *Lettres de mon moulin*, Paris, Bibliothèque-Charpentier, p. 144.

³⁴ Brel, J., (1964). *Brel en public Olympia 64*, CD.

psychologiques, sociaux, familiaux, moraux, spirituels, religieux sans ignorer pour autant les inconforts organiques inhérents à cette situation. À quoi ressemble donc cette souffrance globale des vieux aux yeux d'un visiteur un peu attentif ?

Les souffrances inhérentes au fait de vivre dans un centre

Ces souffrances sont faites de nombreux détails qui rendent la vie en institution difficile. *Le voisinage* d'abord! Personne ne choisit volontairement un voisin, une voisine dont les traits de caractère ne lui plaisent pas. L'être humain tend, dans la mesure du possible, à fréquenter ceux qu'il souhaite : ici, ils lui sont imposés. Certains voisins sont déprimants; d'autres, haïssables.

Le personnel ensuite! Le roulement du personnel est considérable dans ces établissements. La confection des horaires fait en sorte que les préposées changent souvent leur affectation. Si l'ensemble du personnel est compétent et plein de bonne volonté, il suffit d'un individu pour claquemurer le vieux dans son coin. Par son indécatesse, son manque d'attention, son indifférence routinière qui le rend incapable de s'adapter au nouveau besoin du malade, c'est l'employé qu'on entend venir de loin avec sa démarche «claquante». Impuissant à gérer sa vie, son quotidien, on se recroqueville ou on se met en colère : deux attitudes frustrantes. Personne n'a pour tâche de procurer de l'affection, un peu de tendresse, d'écouter les petits ennuis quotidiens, les menues demandes de confort.

La rigidité de l'organisation. Les horaires statutaires deviennent parfois une source de frustration. Pourquoi manger à telle heure si on n'a pas faim? Les menus à la carte se font rares. Confronté à manger dans sa chambre située au bout d'un couloir, le vieux court le risque de manger tiède : cela n'ouvre pas un appétit déjà précaire. Quant au bain quotidien, inutile de s'illusionner. Bien des mesures concrètes pourraient être prises dans ce domaine pour améliorer la situation, pour en faire un milieu de vie un peu plus confortable, un peu plus respectueux de la personne. Cette liste de tracasseries, banals en apparence, peut s'allonger. Il suffit d'en citer quelques-uns pour comprendre combien la vie peut être inconfortable et repoussante pour un être humain normal, plus ou moins autonome, habitué à se servir seul ou à vivre en complémentarité avec un être cher.

Les souffrances causées par les peurs

Nombreuses sont les peurs qui hantent les vieux vivant dans un tel contexte. *Peur économique!* Peur de ne pas avoir assez d'argent pour se payer les menus services nécessaires, mais non couverts par les assurances! Devra-t-on hypothéquer la maison qu'on souhaite garder en héritage pour ses enfants? Le vieux est déchiré entre son amour quasi immuable pour ses enfants et son besoin de prendre soin de lui-même. Même ceux qui n'ont pas grand-chose ont peur de se faire voler, de ne plus pouvoir gérer le peu d'argent que l'État leur laisse comme argent de poche.

Peur des siens! Déjà que les liens sont ténus, qu'arriverait-il s'il n'y en avait plus, s'il n'y avait plus de visites de l'extérieur, d'amis, de membres de la famille? Le chantage s'exerce à l'occasion, tantôt affectif, tantôt économique. Il peut donner lieu à des pressions plus fortes, à des menaces, à des extorsions.

Peur de la maladie, de la douleur! Alors que la qualité de vie n'est déjà pas très élevée, que penser si une autre maladie, source de douleurs elle aussi, survenait? Le corps a déjà passé de mauvais quarts d'heure; pourra-t-il en endurer d'autres sans que l'équilibre psychologique vacille? Comment faire face à ce lot supplémentaire d'épreuves?

Peur de ne pas tenir le coup! Plusieurs, confrontés sans cesse à un mal être, ont peur de perdre le contrôle de leur vie. La dépression guette à la porte, effraie quand on l'écoute un tant soit peu. Elle fait fuir.

Peur de la mort, d'«aller au-delà»! Et après, quand la maladie devient plus grave et que le médecin dit : «Je ne peux plus rien pour vous!», vient le grand moment. Bien des questions se heurtent dans la tête. «Comment vais-je vivre ce moment ultime, dire adieu à ceux que j'aime, me séparer de moi-même? Que vais-je devenir après la mort?» L'imminence de la mort rassure certains, crée un grand désarroi chez d'autres.

Les souffrances dues à l'isolement

L'isolement dans lequel vivent les vieux est une cause majeure de souffrance. Elle se voit tantôt sous une seule forme, tantôt sous plusieurs en même temps.

Solitude physique! Plusieurs personnes demeurent cloîtrées dans leur chambre et n'en sortent à peu près jamais, soit qu'elles le veulent, soit qu'elles ne peuvent pas se déplacer seules à cause d'un handicap physique ou cognitif. Elles

dépendent pour sortir, du bon vouloir du personnel, d'un membre de la famille, d'un ami.

Isolement social! «Que sont mes amis devenus, que j'avais si près tenus et tant aimés?» écrivait Rutebeuf³⁵. En effet, les amis se font rares. Plusieurs sont décédés, d'autres ne sont pas en bonne santé; ceux qui restent valides viennent à l'occasion, mais de plus en plus rarement. Chacun vit au meilleur de ses possibilités. Demeurant retirés dans une chambre ou même au salon, les résidents ne sont pas tous naturellement portés à entrer en communication avec autrui. Par ailleurs, il peut être déprimant de sortir de sa coquille pour faire face à une population majoritairement démente.

Isolement familial! À l'image des amis, le conjoint est peut-être décédé ou malade ou limité dans ses déplacements. Quant aux enfants, ils ont leur vie à vivre! Nous sommes ici confrontés à un paradoxe. Plusieurs vieux notent avoir de bons enfants. Cela dit, quelques silences plus tard, ils révèlent qu'ils n'ont pas eu leur visite depuis quelque temps, qu'ils souhaiteraient avoir des nouvelles de leurs petits-enfants dont ils montrent la photo. Ils vivent tout autant dans le passé que dans le présent.

Isolement spirituel! Dans le contexte québécois actuel qui confond souvent religion et spiritualité, ce sujet est délicat. Il suscite de l'indifférence, de la raillerie, de l'agressivité : «J'ai réglé ce problème!». Et pourtant la question du sens de la vie est majeure et cause beaucoup d'inquiétudes quand on ne peut pas partager ses questions, ses doutes. Avec qui en effet est-il possible de communier sur ses valeurs? Il va presque de soi que cela doit être avec quelqu'un de très proche ou un étranger non menaçant, tel un bénévole ou, selon ses croyances, un pasteur. Il est malaisé de partager ses inquiétudes avec quelqu'un qui sans être proche ne l'est pas assez ou dont on a peur. C'est habituellement le cas du personnel soignant dont on est plus ou moins captif, dont on veut se faire bien voir pour avoir de bons soins, dont on ignore les valeurs. Et les enfants? On ne veut pas ou on ne peut pas leur confier ce côté de soi pour ne pas leur faire de la peine ou leur révéler des aspects de sa vie qui ne leur appartiennent pas. On reste parent toute sa vie; on veut encore, à ce moment, les protéger en les gardant à distance. En outre, une chicane non résolue

³⁵ Rutebeuf, (± 1280). *La plainte de Rutebeuf*.

a pu diviser les membres de la famille; les blessures sont encore vives; personne ne veut céder ou ne sait comment se réconcilier.

Les souffrances liées à la perte du sens de la vie

«Ma vie n'a plus de sens!», «Quel sens a la vie quand elle n'a plus de sens pour rien ni pour personne?», «Pourquoi Dieu ne vient-il pas me chercher?», «Je vais demander la dernière piqûre!». Voilà des phrases lourdes de sens. Pour bien des gens, la vie active, celle liée à un faire, est la vraie vie. Ne plus travailler ni être important pour quelqu'un font partie d'une diminution notoire du sens de la vie. Pour plusieurs, ces pertes engendrent une grande souffrance et n'ouvrent pas la porte à une autre étape de la vie. Demeurer inactif dans une résidence est devenu synonyme de perte d'identité, d'inutilité, d'ennui. Au moins, quand ils demeurent chez eux, ils peuvent vaquer à de menus activités quotidiennes : monter une collection de timbres, faire le ménage, quelques courses, ... Rendus là où ils sont, plusieurs se sentent dévalorisés, inutiles, abandonnés.

La vie n'a plus de sens non plus pour d'autres quand elle ne finit pas de finir. Leurs proches sont déjà partis vers un au-delà inconnu. La colère côtoie à l'occasion la détresse dans un silence assourdissant. Pourquoi ne pas en finir avec cette vie bonne à rien?

La recherche du sens de la vie se fait aussi, à cet âge, par rapport au versant de la montagne déjà franchi. On se tourne vers le passé pour en faire le bilan. Qu'ai-je fait de bon et de moins bon dans la vie? Le miroir renvoie parfois une image de soi qui n'est pas toujours avantageuse, plaisante. Pour peu qu'on soit dépressif ou scrupuleux, certains événements hantent les moments de solitude. Comment faire pour s'aimer, accepter ce qu'on ne peut pas changer, se réconcilier avec soi et avec les autres, continuer de vivre malgré des regrets et des remords?

Certains croient en Dieu. Nonobstant cette foi qui, pour les croyants, est un don de Dieu, ceux-ci trouvent que leur vie est, des fois, dure à porter. Le doute est plus fréquent que les certitudes. «Et si Dieu n'existait pas, quel aura été le sens de ma vie?» La foi ne dispense personne des périodes douloureuses de remises en question. Dans les «Dialogues de Carmélites» (1947), Georges Bernanos traduit les tourments de la mère supérieure du couvent sur son lit de mort. Cette référence illustre bien que la foi n'est jamais une question de savoir ni de raison ni de mérite.

Il en est de même de chacun, des jeunes comme des vieux, des humanistes agnostiques comme de ceux religieux.

Quel est alors le sens de cette vie? Certains se laissent porter, comme ils ont vécu. D'autres luttent envers et contre tout pour transcender les moments de solitude. D'autres encore essaient de comprendre ce qui se passe et se fondent sur leur entourage, leur passé, leurs convictions pleines de précarité et d'ambiguïté. D'autres enfin vivent dans une angoisse aux multiples formes.

Voilà une somme de souffrances envisagées personnellement dans un ordre croissant par rapport à leur importance. Aucune n'est insignifiante et chacun la vit à sa façon selon ce qu'il est. Dans notre société qui valorise l'image et l'agir, vieillir est un non-sens pour bien du monde plongé dans l'ivresse de l'individualisme, de la production et de la consommation. Que dire alors quand il s'agit de vieillir en perte d'autonomie physique, vivant dans un centre d'accueil?

CHAPITRE 3

LE PROBLEME DE RECHERCHE

Toute personne est confrontée au problème de la souffrance. Deux éléments lui rappellent particulièrement cette faiblesse de la nature humaine : les maladies graves et le vieillissement. À cette panoplie d'épreuves, s'ajoutent les limitations psychologiques, sociales, économiques, ... que la vie déroule sur son chemin et qui font en sorte qu'elle devient ce qu'elle est. Le sens de la vie et celui de la souffrance m'apparaissent deux concepts en corrélation, le second dépendant du premier : le sens de la vie conditionne celui de la souffrance.

Le concept de la souffrance

Cette étude est fondée sur mes connaissances antérieures et surtout sur la littérature appropriée. L'étude que je propose est congruente au regard de deux divisions de la bioéthique. Le sens et la nature de la souffrance des vieux soulèvent des enjeux débattus d'abord en éthique clinique, c'est-à-dire par rapport au comportement à tenir auprès des personnes âgées, puis en éthique des politiques de santé. À ce sujet, il est bon de rappeler que la ministre de la famille et des aînés du gouvernement du Québec, Madame Marguerite Blais, a procédé en 2007, à une consultation publique sur les conditions de vie des aînés à travers le Québec. Le gouvernement mettra-t-il en pratique les recommandations qui émanent de son rapport publié en 2008?

Le point sur la souffrance des vieux

Le sujet de ma recherche met en question un concept, c'est-à-dire une idée abstraite, celle de la souffrance en soi. En quoi consiste-t-elle? Quelle en est la nature? Quelles sont ses caractéristiques? A-t-elle du sens? Si oui, qu'est-ce qui permet de lui donner du sens? Si non, comment vit-on avec cette souffrance? Plusieurs points ont été déjà abordés concrètement pour aider à saisir en quoi consiste ce phénomène qui atteint, à des degrés divers, la plupart des humains: les lieux d'hébergement des vieux, les critères de définition d'un vieux, la justification de l'emploi du mot vieux plutôt que d'autres couramment utilisés, les différents visages perceptibles de la souffrance des vieux vivant dans des résidences substituts. Cette étape où j'organise mes propres connaissances est fondamentale pour mieux intégrer la littérature appropriée. Il existe un vieux principe pédagogique que la psychologie cognitive a remis au goût du jour : partir du connu pour aller vers

l'inconnu. L'apprentissage est l'établissement de liens entre les nouvelles informations et les connaissances antérieures. Ceci requiert que l'étudiant ait, au préalable, organisé ses connaissances antérieures afin de pouvoir sélectionner les nouvelles, porter un jugement sur leur valeur et les bien placer dans sa mémoire. Les connaissances antérieures ont un rôle prépondérant : les nouvelles ne viennent s'y greffer soit pour les confirmer, les nier ou s'y ajouter que si tout est déjà bien organisé dans la mémoire.

Une vision conceptuelle

La recension des écrits fera d'abord le point sur la situation actuelle des vieux et sur un historique de la détérioration de leur condition de vie : comment en est-on arrivé là? Quelles sont les causes de cette décadence? Cela fait, il sera temps de voir ce que des auteurs, philosophes, théologiens, romanciers, dramaturges, poètes ont écrit sur la souffrance, sa nature et son sens. Les romanciers et les auteurs de théâtre ont un avantage sur les essayistes en ce sens qu'ils peuvent camper dans leurs œuvres des personnages qui relèvent de plusieurs philosophies. Camus et Malraux sont d'excellents exemples en leur genre. Les essayistes s'en tiennent habituellement à une idée qu'ils développent en profondeur.

Le contexte de la souffrance : les vieux

Un contexte parmi d'autres possibles

Le concept de la souffrance ainsi campé, il importe maintenant de se pencher sur le contexte où elle fait l'objet d'une observation et d'une analyse. Il serait en effet loisible de l'examiner et de la décrire à plusieurs autres moments de la vie, de la naissance à la mort : les parents qui apprennent que leur enfant nouveau né souffre d'un problème majeur, l'adolescent victime d'intimidation et rejeté par son milieu, l'handicapé reclus physiquement, mentalement ou socialement, le chômeur qui ne parvient pas à s'insérer dans la société, la personne qui a perdu un être cher, le malade qui vient d'apprendre qu'il est atteint d'une maladie incurable, le patient en phase terminale, ... Cette recherche a ciblé le champ des vieux à cause de l'actualité de cette réalité, de l'image négative que la société leur projette, du contexte profondément individualiste du monde contemporain qui considère d'abord et avant tout l'image, la jeunesse, l'efficacité, la consommation, la production.

La pertinence de cette recherche

La pertinence de ce travail va de soi pour plusieurs raisons pragmatiques: l'arrivée imminente d'une nombreuse cohorte de vieux, les stéréotypes accolés à la vieillesse dans notre monde actuel. Il est donc opportun de se demander comment les futurs vieux vont réagir dans un monde qui les voit venir d'un mauvais œil, à cette étape clé de leur vie, clé en ce sens qu'elle a autant de valeurs que les autres, mais surtout qu'elle a ceci de particulier : il s'agit de la dernière et personne ne veut manquer sa sortie. Il n'y aura pas de reprise. Comment pourra-t-on les aider à franchir cette ultime étape, à y trouver du sens malgré les clichés ambiants?

Un élément déclencheur : l'arrivée des «babys boomers»

Cette recherche m'apparaît d'une grande actualité d'abord à cause de l'arrivée prochaine des babys boomers : leur nombre et leurs valeurs vont continuer à faire changer bien des choses. Les besoins des vieux augmentent à cause de l'allongement relativement rapide de l'espérance de vie. Il y a de plus en plus de personnes âgées grâce aux progrès de la science, à une hygiène préventive, à de meilleures conditions de vie et au phénomène des «babys boomers» qui parviennent à ce stade de leur vie. Les sommes d'argent dédiées actuellement à ce créneau ne suffiront pas à cet avènement massif de vieux d'autant plus que les naissances diminuent depuis les années 1960 et que l'immigration ne comble pas le déficit du nombre des personnes actives. Selon les prévisions, les besoins en soins et en services augmenteront, en particulier jusqu'en 2011, c'est-à-dire jusqu'à ce que les baby boomers aient 65 ans et plus. D'autres facteurs seront bien sûr en cause.

Par ailleurs, les gens de cette génération, ayant été habitués à prendre les commandes de leur vie, ne voudront pas souffrir le sort de leurs aînés. Ils ont déjà changé plusieurs règles de la vie en société. Les demandes d'euthanasie et, à l'opposé, d'acharnement thérapeutique se feront de plus en plus insistantes si on ne trouve pas d'autres alternatives à leur souffrance et à leur perte d'identité. Est-ce cela que nous souhaitons pour nos vieux et pour nous-mêmes? Le problème se pose; il est urgent d'y apporter une solution respectueuse de l'autonomie de chacun et de la condition humaine.

Une meilleure compréhension du phénomène de la vieillesse

Étant donné cet élément, héritage de la dernière guerre mondiale, il est utile de se pencher sur les études, les recherches déjà entreprises en relation avec le concept de la santé associé à un vieillissement réussi. Simultanément, il est tout aussi pertinent de donner la parole aux vieux pour qu'ils nous éclairent sur leur réalité, leurs espoirs, leurs projets et leurs souffrances tels qu'ils les perçoivent. À première vue, l'image que la société se fait des vieux n'est guère réjouissante, mais plutôt pleine d'idées préconçues qui relèvent bien davantage des préjugés que des faits. Notre compréhension objective du vieillissement est assez limitée. Or l'intérêt est grandissant pour ce phénomène et sur les conséquences qu'il aura sur l'ensemble de la population. Cet intérêt apparaît paradoxal parce qu'on constate en même temps l'exclusion de beaucoup de vieux de nombreux secteurs de la société. Il est urgent de se donner une idée plus juste et plus saine des vieux enfin de leur permettre de prendre une juste place à l'image des autres segments d'âge de la population. «L'État a la responsabilité d'assurer l'équité dans la répartition de la richesse collective.»³⁶

Une dénonciation des stéréotypes accolés à la vieillesse

Dès maintenant, il est indispensable de dénoncer trois stéréotypes qui engorgent la connaissance qu'on a des vieux : leur pouvoir économique, leur état de santé, leur lieu de résidence. Est-il juste de penser que les vieux sont généralement pauvres? Au Canada, en 1999, les personnes de plus de 65 ans payaient 5,8 milliards de dollars en impôt chaque année; à 12 % de la population, elles contrôlaient 20 % de tout le revenu discrétionnaire du pays.³⁷ En achetant pour plus de 20 milliards de dollars de biens et de services, annuellement, au Canada seulement, elles font bien marcher le commerce. Depuis dix ans, ces chiffres ont sans doute changé, sans modifier pour autant les proportions, de manière majeure. En 2007, on constate en effet une évolution positive du revenu des vieux : celui-ci a augmenté rapidement, quoique de manière inégale spécialement en ce qui a trait aux femmes, aux autochtones et aux immigrants. Le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement

³⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 1.

³⁷ Ibid, *Des aînés qui contrôlent leur pouvoir économique*, p. 36.

précisait à ce sujet que le nombre de vieux vivant dans la pauvreté avait diminué considérablement depuis 25 ans.

Depuis le début des années 1980, la mise en œuvre d'un ensemble de politiques et de programmes a entraîné une réduction considérable du nombre d'aînés vivant dans la pauvreté; leur proportion s'établissait à 5,6 p. 100 en 2004, alors qu'elle était de 6,8 p. 100 en 2003 et de 21 p. 100 en 1980. Il s'agit du taux le plus bas d'aînés ayant un faible revenu qui a été enregistré au cours de la période de 25 ans allant de 1980 à 2004 et pour laquelle Statistique Canada possède des données.³⁸

En partant du postulat plus ou moins fondé que vieillir est un processus inéluctable non souhaité, certains ont conclu indûment que les vieux étaient perclus de maladies et d'incapacités. Or la majorité des vieux sont bien portants en dépit des problèmes normaux, temporaires ou permanents, inhérents à leur âge. Plus de 70 % des vieux sont autonomes et ne requièrent aucun service en particulier. En outre, la résolution du problème de la consommation inappropriée et abusive des ASH diminuerait le coût de l'hébergement dans les centres hospitaliers et dans les institutions. En effet «des coûts importants sont liés à la prise de ces médicaments»³⁹ par 60 à 75 % des vieux habitant dans les centres d'accueil.

Les médias et la population dans son ensemble tiennent un discours populiste, fallacieux sur la vieillesse, entretiennent des idées préconçues qu'il convient de dénoncer à hauts cris : les vieux, prétendent-ils, sont dépendants, n'ont plus de vie sexuelle, tombent dans toutes sortes de démences, ... On en a rapidement conclu que les vieux sont des personnes dont il faut prendre soin à grands frais; que la vieillesse est un fardeau, une source de problèmes dont on se passerait bien volontiers. Le moindre n'est certes pas le coût et les soucis engendrés par leur milieu de vie : «Où va-t-on les placer? On n'a plus le temps de s'occuper d'eux.»

Un élargissement du débat

Il est vrai que les personnes âgées de plus de 65 ans et celles de moins de 18 ans forment, aux deux extrêmes de la pyramide des âges, un groupe de dépendants

³⁸ Carstairs, S., Keon, W.J. (mars 2007). *Relever le défi du vieillissement*, Comité sénatorial spécial sur le vieillissement Premier rapport provisoire, https://www.medecine.univ-paris5.fr/IMG/pdf/texte_jean.pdf.

³⁹ Préville, M., et al, (2003). «Utilisation des anxiolytiques, sédatifs, et hypnotiques chez les personnes âgées vivant dans la communauté : construction d'un cadre conceptuel» dans *Santé mentale au Québec* (2003) XXXVIII, 165-182, www.erudit.org/revue/, p. 166.

soutenus par ceux qui travaillent. Cette notion de dépendance est cependant très relative car la majorité des vieux ont contribué, durant leur vie besogneuse, à se doter d'une pension.

Ce taux, appelé taux de dépendance, diminue sans cesse depuis trente-cinq ans. ... Ce taux était de 87 % en 1961, ce qui signifie que 87 enfants et vieillards «vivaient aux crochets» de 100 personnes qui avaient un emploi. En 1996, ce taux est tombé à 57 % et, selon les prévisions, il va continuer de baisser pour se situer à 52 % en l'an 2011.⁴⁰

Il conviendrait d'exposer davantage l'impact de ces idées toutes faites sur la vie des vieux, de s'interroger sur la juste répartition de la richesse bien sûr, mais surtout de se pencher sur le sens de la vie sous-jacent à cette distribution. À titre d'exemples, voici des questions importantes dont on parle peu, mais qui mériteraient une plus grande attention: a-t-on mené un débat sur le sens et le coût de la néonatalité au même titre que celui sur la vieillesse? Dans quelles proportions, la lutte contre l'infertilité devrait-elle bénéficier de l'aide de l'État? La procréation est-elle un droit? Et que dire, dans le contexte plus vaste d'une discussion du budget de l'État, de l'importance accordée au financement des écoles privées alors que les écoles publiques s'avèrent incapables de répondre aux besoins des élèves en difficulté. Il ne s'agit pas de juger, mais de mieux connaître, mieux comprendre les enjeux en question et de prendre la parole dans les forums mis à la disposition de l'ensemble de la population.

⁴⁰ Ibid, p.51.

CHAPITRE 4

UN PORTRAIT DES VIEUX DE L'AN 2008

La vieillesse a-t-elle un sens?

La vieillesse représente l'ultime étape de la vie, un passage plus ou moins long entre la vie active, professionnelle et la mort. Plusieurs la regardent comme le pendant de l'adolescence alors que l'individu, soit n'a pas encore de responsabilités, soit n'en a plus. Cette première impression institutionnalise l'exclusion, cantonne les gens dans un chemin plein de stéréotypes, où nul ne s'engage de bon cœur. Les adolescents sont des ingrats difficiles à contenter, ne sachant pas ce qu'ils veulent; les vieux, des inutiles improductifs qui coûtent cher à la société. Nous sommes dans le monde des perceptions. Quel portrait des vieux de l'an 2008 tire-t-on plus précisément? Au-delà de ces clichés, de manière plus objective, comment peut-on décrire le vieillissement au début du 21^e siècle? Quel est le sens de la vieillesse? Quelle est la situation de l'hébergement des vieux dans laquelle s'insèrent les CHSLD? En quoi est-elle préoccupante, spécialement par rapport à des enjeux éthiques? Quelle est la mission des CHSLD? Quel paradoxe sous-tend la double mission des CHSLD? Telles sont quelques questions qui seront examinées à tour de rôle dans ce chapitre afin de se faire un portrait plus précis des vieux d'aujourd'hui et de laisser venir le sens qu'ils ont en eux-mêmes et pour la société.

Dans un phénomène de croissance, la perception des autres sur soi est un élément important, tantôt aidant, tantôt nuisible. Certaines personnes restent longtemps marquées par des événements de leur enfance où ils ont subi l'opprobre de leur entourage, des paroles, des jugements humiliants. La société en général par l'intermédiaire des médias, des conversations dans les lieux publics, les intervenants, la famille, contribue à façonner le portrait que les vieux se font d'eux-mêmes.

Les vieux tels que vus par la société

La compréhension du phénomène du vieillissement se heurte à des idées préconçues qui relèvent plus des croyances que des faits. On tend à considérer le vieillissement comme une période de la vie inévitablement associée à la maladie, à «un phénomène pathologique»⁴¹. Les vieux sont confrontés à un «système de

⁴¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 1.

croyances rigides et irrationnelles»⁴². Il est souvent admis dans les médias et dans certains milieux que vieillir est forcément synonyme de maladie, de chaise roulante, d'incapacité, de fardeau, d'attente passive de la mort.⁴³ Cette notion exclut toute forme de vieillissement réussi. Le potentiel de créativité et d'adaptation des vieux semble s'être arrêté le jour où ils ont pris leur retraite. Cette image exempte de projets et même de possibilité de projets renvoie à un environnement stérile et à une mort prochaine, si elle n'est pas physique, du moins mentale. Voici un témoignage éloquent d'une femme de 84 ans, entendu lors de la consultation publique sur la condition des aînés. «Madame la ministre, vous savez, quand je parle, personne ne m'écoute, quand je passe, personne ne me regarde. Je suis invisible. C'est ça vieillir au Québec.»⁴⁴ Cette solitude est imposée aux vieux par une société qui refuse de voir le vieillissement. On n'attend plus rien de la personne âgée; on ne fait plus appel à ses idées, à son histoire, à sa culture ni à ses talents. Concevoir une vieillesse vivante, pleine de projets est un mythe dans un tel environnement. Les vieux, englués dans cette projection, ont tendance à devenir ce qu'on pense d'eux et à déprimer.

L'individu est bien conscient qu'en étant classé parmi les vieux, il fait désormais partie d'un groupe social profondément dévalorisé. Il y a toutes sortes de signes de cela. Qui désire être vieux? Si la vieillesse était parmi nous un âge valorisé, les mots qui la disent ne seraient pas dévalorisants.⁴⁵

L'écart entre la réalité des vieux et la vision que s'en donne la société est plein de stéréotypes qui font que certains besoins fondamentaux sont niés et parfois même réprouvés : il est difficile pour certaines personnes plus jeunes de concevoir que leurs aînés ont des désirs, éprouvent des préférences, ont une sexualité qu'ils ont besoin de vivre. Le discours d'une certaine catégorie de la société sur le vieillissement prend la forme d'une question : à quoi servent les personnes âgées dont il faut prendre soin à grands frais? On les rend facilement responsables de l'ensemble des maux de la société. Considérer la vieillesse comme inutile, lourde à porter, vide de sens est démoralisant et concourt à rendre cette période déprimante.

⁴² Rousseau, J., Dubé, M., (1993). Déterminants personnels, rationnels et environnementaux du bien-être psychologique des personnes âgées», dans *Psychologie*, vol. 14, no 3, dans *Bien vivre avec son âge*, p. 10.

⁴³ Cette idée sur les vieux est de la même eau que la stigmatisation de toutes les minorités à des degrés divers, chacune avec ses caractéristiques spécifiques : les jeunes, en particulier ceux qui vivent dans les centres jeunesse, les autochtones, les immigrants, les itinérants, ...

⁴⁴ Rioux Soucy, L.M., (7 octobre 2007). «Avec le temps, la solitude» dans *Le Devoir*, Montréal.

⁴⁵ Laforest, J., (1997) *Gérontologie appliquée : les professionnels de la vieillesse*, Éditions Hurtubise HMH ltée, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 29.

Nous sommes plongés dans le mythe de Pygmalion où l'homme devient ce qu'on se plaît à dire de lui. Pygmalion, selon la légende, se mit à aimer la forme qu'il avait façonnée et qui avait pris tout son cœur. Tout éducateur qui se respecte est attentif à ce mythe, devenu l'effet Pygmalion, qui est à la base du respect dû au cheminement de chaque enfant. De nos jours, ce principe engendre le renforcement positif. L'inverse est malheureusement aussi vrai : un enseignant qui dénigre un élève court le risque de le voir déprimer et ses résultats décliner. Il en est de même pour les vieux.

Pourquoi les spécialistes du troisième âge, les médias, avec l'approbation tacite de la population, s'accordent-ils à voir de plus en plus dans les maisons de retraite le lieu où doivent se regrouper les personnes âgées, alors que 95 % d'entre elles continuent à vivre au sein de la société? Pourquoi laisser planer cette image de la vieillesse malade, impotente, qui est un fardeau pour les hôpitaux ... alors qu'en réalité les plus de 75 ans n'encombrent pas davantage les hôpitaux que d'autres plus jeunes souffrant de maladies graves?⁴⁶

Il est bien entendu que ce regard que la société porte sur les vieux n'est pas aussi monolithique que cette description pourrait laisser croire. Ce portrait a cependant le mérite de traduire une philosophie relativement courante que ce mémoire analysera dans le chapitre 5 sur les différents sens de la vie, en particulier sur l'individualisme contemporain que Lipovetsky qualifie d'«ère du vide»⁴⁷.

Les vieux tels que vus par des intervenants

Si telle est l'image de la vieillesse qu'une certaine société concourt à peindre, il est opportun de s'interroger sur ce qu'en pensent les professionnels, les familles et les vieux eux-mêmes. Tous ces gens partagent-ils ce portrait triste et affligeant à souhait, ces stéréotypes âgistes concernant les vieux? Comment les intervenants voient-ils les personnes âgées? Ces derniers vivent au sein d'une société dont ils ne sont pas déconnectés. Avant d'être des professionnels, ils sont des êtres humains empreints des valeurs couramment répandues; ils lisent les mêmes journaux, écoutent et regardent les mêmes émissions de publicité, d'information et de variété qui font de la surenchère sur l'image, la jeunesse, l'efficacité. Ils éprouvent a priori les mêmes

⁴⁶ Friedan, B., (1995). «La révolte du 3^e âge : pour en finir avec le tabou de la vieillesse», Paris, Éditions Albin Michel, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 51.

⁴⁷ Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121.

sentiments de confiance ou de méfiance, d'amitié ou d'antipathie, de satisfaction ou de contrariété, de douceur ou de violence à l'égard des vieux.

Les mentalités des professionnels ne diffèrent guère de celles du quotidien des mortels; elles tiennent elles aussi de deux catégories. «Il y a ceux pour qui la vieillesse n'est autre qu'une période de déclin qu'il convient de retarder et d'adoucir le plus possible jusqu'à l'inévitable échéance de la mort.»⁴⁸ L'âgisme bat son plein. Quand les problèmes sont associés à l'âge, ils sont traités avec une certaine négligence : «Le fait que certains malaises inquiètent moins les professionnels de la santé, parce que la personne qui les vit est âgée, démontre que la perception de ces professionnels a été déviée.»⁴⁹ Quoique plus nuancée que les clichés précédents, cette représentation traduit elle aussi une image péjorative de la vieillesse, une réalité douceuse qu'on conduit tout calmement vers la mort : il ne faut pas réveiller ces futurs morts par un projet de vie où ils pourraient se réaliser, devenir ce qu'ils sont au fond d'eux-mêmes. Le souci professionnel est présent; il apporte une certaine douceur, une certaine attention aux gestes que ces intervenants posent au-delà d'une attitude paternaliste : «Je sais ce qui est bon pour eux.»

Il existe, heureusement, une autre catégorie de professionnels qui croient que la dernière phase du cycle de la vie peut avoir autant de sens et de valeur que ceux des étapes précédentes. Les gestes et les comportements de ces deux catégories de gens peuvent, à l'occasion, se ressembler, mais l'attitude, la prédisposition divergent considérablement : dans le deuxième cas émerge une mentalité positive, constructive, encourageante face à la vieillesse. Le message que les vieux reçoivent est alors stimulant : «Tu peux croire à la vieillesse parce que moi j'y crois.»⁵⁰

Les vieux tels que vus par des familles

Il est opportun de se demander si les familles véhiculent les mêmes pensées que les professionnels à l'égard des vieux : une image plutôt triste et une autre qui donne le goût de vivre. Qu'est-ce que la famille d'aujourd'hui? La famille traditionnelle a fait place à la famille nucléaire, c'est-à-dire celle dont le noyau est constitué d'une cellule minimale. Dans ces conditions, les personnes âgées se

⁴⁸ Laforest, J., (1997) *Gérontologie appliquée : les professionnels de la vieillesse*, Éditions Hurtubise HMH ltée, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 10.

⁴⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 50.

⁵⁰ Ibid, p. 10.

retrouvent isolées, ne faisant plus pratiquement partie du fonctionnement quotidien des leurs. Les familles se transforment au fil des séparations et des nouvelles unions. Si les enfants se perdent parfois dans ces dédales, que dire des vieux qui n'y trouvent plus le sens de la famille qu'ils ont connue et vécue auprès de leurs propres parents. Ils savent très bien que cette famille ne reviendra plus et ils éprouvent une certaine responsabilité et une grande impuissance devant cet état qui leur paraît pire que ce qu'ils ont connu. Ils sont certains que «leurs descendants ont moins d'énergie, de disponibilité pour fonder des relations harmonieuses et d'entraide avec les aînés qui les entourent.»⁵¹ Ce constat est encore plus dur à accepter quand on sait que «l'aide des enfants diminue à mesure que l'on s'élève dans l'échelle des revenus.»⁵² Cette assertion dérangeante est extraite d'une étude faite en France et au Québec.⁵³ Ces adultes ont un métier qui les occupe à plein temps de telle sorte qu'ils ne sont plus disponibles pour rendre visite à leurs parents. Ils ont tellement de responsabilités qu'ils n'ont plus le temps de s'occuper des autres : certains confient l'éducation des enfants à la garderie, au service de garde, à l'école. Comment auraient-ils le temps de voir à ce que deviennent leurs parents? Leur reste-t-il du temps pour s'occuper d'eux-mêmes, de leurs besoins de croissance par exemple? Leur réussite sociale, professionnelle ne rime-t-elle pas avec une certaine forme d'échec ?

Dans ces conditions, on voit apparaître de nouveaux modèles mixtes (formels et informels) où un aidant naturel principal va chercher, planifier et mettre en place les différents types de soins et de services disponibles. La diminution du nombre d'enfants, les nombreuses activités de ces derniers pour répondre à leurs propres besoins, le changement des valeurs et de la manière de les exprimer, l'évolution de la nature et du sens de la famille ont réduit la pratique du soutien familial à un nombre restreint de personnes : souvent une, tout au plus deux. Les vieux sont perdus dans ces bouleversements : ils se sentent isolés.

Cette réduction mène habituellement à l'identification d'une aidante principale, l'épouse ou à défaut la fille, puis une belle-fille. Cette nouvelle pratique du soutien familial, le «caring» est un véritable travail, continu, extrêmement diversifié, non seulement matériel mais aussi affectif, «un mélange de travail et

⁵¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 11.

⁵² Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action : 2005-2010*, Gouvernement du Québec, p. 20.

⁵³ Clément, S., Lavoie, J.P., (2001). *L'aide aux personnes âgées fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles*.

d'amour».⁵⁴ Le «caring» est également devenu un centre de recherche et de coordination d'aide. Les chercheurs s'entendent pour à la fois reconnaître la présence de solidarité familiale envers les personnes âgées qui ont besoin d'aide et «mettre en évidence les conséquences dramatiques de son absence pour les personnes isolées.»⁵⁵

Il existe des disparités dans les relations qui unissent les familles à leurs parents. Les genres de liens varient énormément le long d'un spectre qui va de l'abandon pur et simple à une réelle prise en charge «affective et matérielle». Ces inégalités s'accroissent dans les cas de rupture familiale, de départs liés au travail, à l'émigration. Victor-Lévy Beaulieu, écrivain québécois, auteur de romans, d'essais littéraires et de pièces de théâtre, traduit bien l'ambiguïté de la situation actuelle des familles par rapport à leurs vieux quand il écrit à sa mère, à l'occasion de ses 90 ans : «La solidarité sociale que tu avais connue dans l'arrière-pays, elle n'existait plus à Montréal-Nord. ... Notre société est mal faite pour vous; et nous, nous sommes si égoïstes que nous ne songeons guère à y changer quoi que ce soit.»⁵⁶ La façon dont les familles traitent leurs parents en dit long sur la société dans laquelle on vit.

Dans un chapitre précédent, il a déjà été fait mention du sort réservé à certains vieux délaissés par leur famille ou encore démunis financièrement parce que leurs enfants s'approprièrent leur maigre allocation. La question de la violence faite aux vieux s'inscrit dans le cadre plus large de la violence familiale. «Toujours, la violence est le fait de personnes qui profitent de la vulnérabilité d'un être humain pour le déposséder de ses biens, de sa dignité, de son autonomie, le privant ainsi de ses droits les plus fondamentaux.»⁵⁷ Il n'existe pas de direction de la protection des vieux, à l'image de la direction de la protection de la jeunesse (DPJ).

Les vieux tels que vus par eux-mêmes

Il est normal de concevoir que l'effet Pygmalion influence la perception que certains vieux ont d'eux-mêmes. Certains jeunes sont vieux alors que d'autres vieux

⁵⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 65.

⁵⁵ Friedan, B., (1995). «La révolte du 3^e âge : pour en finir avec le tabou de la vieillesse», Paris, Éditions Albin Michel, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 65.

⁵⁶ Beaulieu, Victor-Lévy, (3 novembre 2007). «Scandaleuse solitude», dans *La Presse*, cahier Plus, Montréal, p. 8.

⁵⁷ Plamondon, L., (21 janvier 2008). *Conférence : Intervention préventive auprès des personnes âgées victimes d'abus et de violence*, www.rifvel.org.

demeurent longtemps jeunes. N'est-ce pas le sort de ceux qui se préparent à mourir à 65 ans pendant que d'autres sont prêts à vivre jusqu'à 90 ans? Imaginons le destin infernal de ceux qui prévoient mourir à 65 ans et qui survivent jusqu'à 90 ans! Le milieu dans lequel ils baignent influence fortement leur confiance en eux-mêmes, leur capacité d'action. La retraite est un moment qui peut devenir difficile à vivre lorsque l'entourage transmet des sentiments d'inutilité, met en péril son estime de soi, sa santé mentale. Les attitudes et les comportements au sujet de la vieillesse ont un effet débilisant et déprimant, d'autant plus grave que les vieux les ont intégrés avant de parvenir à leur propre vieillesse. Les vieux deviennent ce que, adultes productifs, ils ont dit de leurs aînés au moment où ils ont balayé les valeurs dans lesquelles ils ont été élevés. En ce sens, ils sont victimes des idées qu'ils ont eux-mêmes promues et véhiculées quand ils étaient plus jeunes. Ils ont grandi et vécu dans une communauté qui véhicule une image négative de la vieillesse. La société, par ses jugements, décide qui est vieux ou non. «Même si une personne ne ressent pas la vieillesse intérieurement, les autres lui renvoient l'image qu'elle est vieille.»⁵⁸

Il devient alors très ardu de développer une nouvelle estime de soi, de se découvrir une autre entité capable de concevoir et de mettre en pratique des projets. Non encouragés à évoluer positivement, à envisager un avenir positif, bien des vieux se réfugient dans le passé et dans les regrets, refusent de s'adapter aux changements inéluctables tant physiques que psychologiques ou socioculturels. Selon Betty Friedan, féministe et écrivaine américaine, la médicalisation des ces personnes a transformé la perception qu'un grand nombre d'entre elles avaient d'elles-mêmes : «elles se voient comme vivant un phénomène biomédical, voire pathologique, alors qu'il s'agit de caractéristiques normales.»⁵⁹ Un des obstacles à l'acceptation de ces modifications se trouve ainsi dans le penchant qui peut devenir maladif à s'accrocher aux paramètres d'autrefois : l'amour, le travail, le pouvoir. Cherchant à toujours se juger par rapport à ces critères périmés, ils se rendent aveugles aux nouvelles forces qui surgissent en eux et qui leur permettent de bien vivre le déclin inévitable. À des degrés divers, ils sont des morts vivants, englués dans leur passé mythique.

Ce portrait des vieux cantonnés dans une image, abandonnés par les leurs, démotivés est déprimant, déshumanisant. Sans le nier, il ne convient pas cependant

⁵⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 29.

⁵⁹ Friedan, B., (1995). «La révolte du 3^e âge : pour en finir avec le tabou de la vieillesse», Paris, Éditions Albin Michel, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 49.

de s'y figer et de prétendre qu'autrefois tout était mieux. Cette période de la vie était généralement très courte, sinon inexistante, surtout pour les pauvres : on mourait épuisé, vidé de toutes ses forces, à la fin de son travail. Il n'est pas nécessaire de remonter dans la nuit des temps pour cela. Depuis la fin de la deuxième guerre mondiale, l'espérance de vie n'a cessé de croître de façon très rapide. Il est vrai que déjà, à cette époque, les riches vivaient mieux et plus vieux. Cependant, de meilleures conditions de vie, une hygiène améliorée, des progrès scientifiques majeurs ont créé cette nouvelle étape de la vie, pour la majorité de la population, même si l'injustice entre les riches et les pauvres subsiste. Il est indispensable de s'adapter à cet allongement de l'espérance de vie, de faire du vieillissement un développement continu. Si la société n'y parvient pas, elle court de graves dangers : conflits intergénérationnels, demande d'euthanasie, suicide, violence.

Le vieillissement normal

Existe-t-il un vieillissement normal, non pathologique? Si oui, en quoi consiste-t-il? Est-il possible d'envisager une vision plus juste et plus saine de ce phénomène social, de prévoir des scénarios autres que l'exclusion, qui soient tout aussi réalistes et qui intègrent les vieux dans un projet de développement collectif? Après avoir pris connaissance des perceptions précédentes émises tant par la société, des intervenants, des familles que par des vieux eux-mêmes, il serait tout aussi dangereux et inapproprié d'aduler cette étape : un vieillissement normal, qui aurait de la valeur pour l'ensemble de la société en commençant par les vieux eux-mêmes, se situe sans doute entre le dénigrement et la vénération. Il importe donc de se pencher sur le sens d'une vieillesse normale et sur l'intégration des vieux dans la société.

Le sens de la vieillesse

Afin de s'épanouir, toute personne doit se doter de projets significatifs pour elle et, de préférence, reconnus par la communauté où elle habite. Le vieillissement est un processus normal intimement lié au développement de l'espèce humaine. Rien n'existe pour rien, dans la nature. Il est donc juste de concevoir que la vie de toute personne a un sens qui lui est propre, même si la société a, de nos jours, tendance à jeter tout ce qui est usager. Un vieillissement réussi est celui où la personne se maintient constamment en état d'expérimenter, de faire les choix qui lui conviennent.

André Lemieux, professeur en gérontologie à l'UQAM et directeur de l'institut universitaire du troisième âge, définit comme suit la sagesse, mot taxé, selon lui, de «frilosité» et même de «cynisme».

La sagesse est la seule option de développement intellectuel pour les personnes âgées, puisque seule une activité axée sur la sagesse peut nous préparer à l'étape ultime : la mort. Le concept de sagesse auquel je m'intéresse est basé sur une approche scientifique du développement intellectuel. Après la pensée formelle, qui caractérise la fin de l'adolescence et l'âge adulte, le fonctionnement intellectuel se transforme en ce que Rybash appelle la pensée post-formelle, ou dialectique. Celle-ci est capable de tenir compte d'un plus grand nombre de facteurs entourant un problème : elle ne fonctionne pas qu'avec la seule logique, mais tient compte du contexte ...⁶⁰

Avec les conditions de vie qui se sont améliorées, les vieux sont à même d'envisager une qualité de vie qui leur permet de planifier et de vivre des activités adaptées à leurs capacités. Vieillir en santé est une préoccupation légitime et non une maladie. Toute politique destinée aux personnes âgées devrait encourager une certaine continuité dans la vie des individus et leur assurer la possibilité de maintenir une vie active, utile dans la société. Les paroles de Nietzsche pourraient servir de principe à tout âge de la vie : «Celui qui a un pourquoi qui lui tient de but, peut vivre avec n'importe quel comment.»⁶¹ Frankl, psychiatre, ancien prisonnier des camps de concentration nazis, rapporte que celui qui ne trouvait aucun sens à sa vie était condamné. Il en est de même des vieux qui diraient : «Je n'attends plus rien de la vie.» On ne sait que répliquer à cette phrase assassine. La médicalisation a un double effet chez les vieux. Si on n'y prend garde, elle les précipite dans une perte d'autonomie précoce, une dépendance, une ségrégation et une consommation de plus en plus grande de soins et de services. Une médicalisation adéquate permet de résoudre des crises normales, inhérentes aux divers changements et de vivre des projets de vie à sa mesure.

La vieillesse ainsi abordée n'est pas autre chose qu'une réalité de la vie, une expérience à laquelle chacun doit trouver un sens pour lui-même et autant que possible pour les autres : vivre au présent comme aux autres étapes qui nous mènent de la naissance à la mort renvoie assurément au sens que chacun donne à sa vie. Que l'on soit individualiste ou humaniste, chaque phase de la vie est enrichissante.

⁶⁰ Dumoulin, L., Le brun, P., (4 mai 2006). «Les vieux de la tribu», dans *L'inaptitude et la protection des personnes inaptées* Encyclopédie thématique sur l'inaptitude, <http://agora.qc.cathematiques/inaptitud.nsf/Documents/Vieillesse>, p. 2.

⁶¹ Nietzsche, citation, in Frankl, V.E. (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme, p. 83.

Vieillir est acceptable dans certaines conditions, la plus importante étant le sens que chacun veut lui donner. À partir de ce postulat, considérer la promotion de la santé des personnes âgées s'avère nécessaire et mérite de devenir une priorité au même titre que le soin apporté aux autres catégories de personnes dans l'ensemble du réseau de la santé. La réussite du vieillissement ne diffère pas essentiellement de la réussite de la vie en général; «celle-ci peut être définie en référence à l'idée d'actualisation de soi, telle qu'elle a été développée par les principaux représentants de la psychologie existentielle humaniste.»⁶² La vie à l'étape ultime a autant de sens, de valeur qu'aux autres périodes. Si elle n'en avait pas auparavant, elle n'en a sans doute pas plus à ce moment-ci. La vieillesse est un révélateur. À ce sujet, Malraux fait dire à Gisors, un des personnages de «La condition humaine» : «On peut tromper la vie longtemps, mais elle finit toujours par faire de nous ce pour quoi nous sommes faits. Tout vieillard est un aveu et, si tant de vieillards sont vides c'est que tant d'hommes l'étaient et le cachaient.»⁶³

L'intégration sociale des vieux

Afin d'infléchir la tendance actuelle qui dénigre les vieux, de donner un sens et une valeur réelle à leur existence, tant la société que les vieux sont confrontés à un défi : l'insertion sociale à l'âge de la retraite n'est pas évidente alors que la pensée populaire retire ces personnes des luttes quotidiennes de la vie pour les enclaver dans des aires de repos et d'inactivité. Comment alors faire en sorte que le vieillissement soit vu comme un actif non seulement pour l'individu, mais aussi pour la société? L'intégration de la normalité du vieillissement dans nos sociétés modernes exigera une action éducative globale : l'actualisation de soi, associée à une bonne estime de soi, passe par un entourage et un environnement stimulant, respectueux de l'identité de tous les partenaires.

Même si l'idée d'intégration sociale n'est pas très développée par un certain nombre d'auteurs qui limitent plutôt la vieillesse à la diminution des capacités physiques et mentales, aux problèmes d'hébergement et aux politiques de la même

⁶² Leclerc, G., Lefrançois R., Poulin, N., (1992). «Vieillesse actualisée et santé», Groupe de travail de recherche sur l'actualisation de soi des personnes âgées (GRASPA), Université de Sherbrooke, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 22.

⁶³ Malraux, A., (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 1, p. 280.

eau, d'autres mentionnent qu'une personne est socialement intégrée quand elle est en mesure :

- d'exercer les rôles sociaux normalement dévolus aux êtres humains vivant en société;
- d'entretenir avec son entourage des contacts sociaux significatifs et gratifiants;
- de développer un sentiment d'appartenance aux structures de la société;
- de participer aux activités habituelles de la vie sociale et communautaire.⁶⁴

À l'image d'Erik Erikson, psychanalyste américain d'origine allemande, qui, un des premiers, a compris qu'il fallait donner du sens à la vieillesse, plusieurs gérontologues ont remarqué que bien des gens de plus de 70 ans mènent une vie active : ils repartent en affaire, se remarient avec bonheur, plongent dans des activités qu'ils auraient voulu entreprendre durant leur vie professionnelle : arts, études, ... Que dire également de ceux qui, malgré leurs limites physiques évidentes, aident leur entourage, leur famille, entreprennent des projets longuement mûris? La société québécoise présente ne peut plus se passer des bénévoles qui consacrent une bonne partie de leur temps dans les écoles, les hôpitaux, les églises, les musées, à s'occuper des loisirs des jeunes, du transport des malades, à écouter les plus démunis, les suicidaires, à s'engager dans la défense des droits de la personne, la protection de l'environnement, ... Ces personnes ne sont pas des exceptions. Elles actualisent leurs capacités et déniaient les stéréotypes et les images péjoratives déjà dénoncés. Une vieillesse dynamique et réussie est possible même si les médias, occupés à vanter les représentations passagères des vedettes du jour, n'en parlent à peu près pas. Cette phase vaut la peine d'être vécue nonobstant tout ce qui se dit et s'écrit à son sujet.

Il faut redécouvrir le sens de la vieillesse ... L'approche humaniste insiste sur les acquisitions : maturité d'esprit, sagesse et intériorité. ... Vieillir n'est pas une tragédie, c'est un état normal qui comporte ses apprentissages, son évolution et ses plaisirs.⁶⁵

Le vieillissement réussi ne relève pas de l'utopie; il est la suite naturelle d'une vie épanouie qui a encouragé l'actualisation de l'ensemble de ses capacités. Il ne va pas cependant de soi dans un contexte qui favorise la jeunesse, le pouvoir de faire, de

⁶⁴ Conseil consultatif des aînés et des aînées de l'Est du Québec, (1997). «Les préjugés et les stéréotypes à l'endroit des aînés», Rimouski, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 53.

⁶⁵ Chrétien, F., (automne 1993). «Redécouvrir le sens de la vieillesse», in *Frontières*, dans *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 54.

consommer et de produire. La conjoncture n'est guère encourageante quand on entend les discours quasi apocalyptiques sur le vieillissement futur, les allusions à peine voilées sur le fardeau que constituent les vieux. Malgré les stéréotypes sur l'âgisme, malgré les multiples consultations, les belles orientations ministérielles du gouvernement du Québec sur les services offerts aux personnes âgées (2001, 2003)⁶⁶ et le plan d'action 2005-2010⁶⁷, qui restent souvent lettres mortes⁶⁸ faute d'argent à investir dans ces causes peu prestigieuses, malgré tous ces prophètes de malheur, il demeure légitime et même nécessaire pour le bien de tous, de penser que la personne peut réussir sa fin de vie, à l'aulne du reste de son existence. Si cette hypothèse se révèle fautive, les conséquences seront lourdes pour la santé morale de l'ensemble de la population. Abandonner les vieux, c'est dire non à un bel héritage, se priver de ressources humaines précieuses, se couper de ses racines. Si un tel naufrage survient, personne ne se sentira à l'abri d'une mauvaise fortune. «Malheur aux vaincus!» disaient les Romains. Malgré tous ces handicaps, ces stéréotypes dont il convient de demeurer conscient, oui, la vieillesse a du sens et vaut la peine d'être vécue au même titre que les autres périodes de la vie.

Le malaise relatif aux lieux de résidence

Dans la lutte pour un vieillissement normal ainsi qu'une intégration harmonieuse des vieux à un milieu de vie, leur lieu de résidence pose beaucoup de problèmes. Peut-être est-ce dû au fait qu'il est plus visible que les autres perceptions dénoncées et qu'on peut difficilement le cacher. On peut toujours ignorer, ou du moins feindre d'ignorer, le malaise causé par l'isolement ou même l'abandon des vieux, leur exclusion de la société. Le cliché le plus fréquent a trait au départ des vieux de leur domicile initial et à la difficulté, réelle, de les «placer».

⁶⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*, Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action : 2005-2010*, Gouvernement du Québec.

⁶⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action : 2005-2010*, Gouvernement du Québec.

⁶⁸ En sera-t-il de même pour le *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés* que vient de publier le ministère de la famille et des aînés, Gouvernement du Québec ?

La controverse relative aux lieux de résidence

Il est permis d'escompter un vieillissement réussi, d'avoir une place dans la communauté, d'espérer des conditions de vie favorables au maintien d'une bonne qualité de vie. Outre les difficultés déjà mentionnées, le lieu de résidence pose aussi des problèmes quand la santé physique, mentale commence à défaillir. La très grande majorité des vieux souhaite demeurer dans leur domicile et y reste. Le respect de ce choix est une condition fondamentale de la santé. Certaines personnes désirent, à un moment donné, vivre dans des habitations collectives afin de se sentir davantage en sécurité sans être pour autant isolées. Des milieux ouverts, aux règlements permissifs, conviennent aux gens déterminés et encore autonomes; d'autres plus directifs correspondent davantage à ceux dont la motivation est faible et les exigences peu élevées. L'adaptation à ces nouveaux milieux est facilitée quand ceux-ci répondent au bien-être physique et psychologique de chacun. Depuis peu, il s'est développé une grande diversité de milieux de vie substitués destinés aux personnes en perte d'autonomie. Un certain nombre de vieux y trouvent leur compte, mais pas tous. Il arrive que plusieurs, faute de soins et de services adaptés, doivent, de mauvais cœur, faire leur deuil de leur relative autonomie, quitter leur quartier, leurs voisins, leur épicerie, leur facteur, leur chez eux, pour aller vivre en institution. Il arrive malheureusement que les problèmes de santé servent de prétexte pour résoudre des problèmes familiaux, placer des personnes âgées.

Les parents épuisés, peuvent très bien n'avoir aucun autre recours. Les besoins réels des personnes atteintes dans leur autonomie sont pris en considération selon la disponibilité des ressources. Les notions fondamentales de droit et de choix sont ainsi bien souvent négligées.⁶⁹

Voilà dans son essence, la controverse relative au lieu de résidence : d'une part, tout le monde ne choisit pas réellement son milieu de vie substitué; d'autre part, l'État ne finance pas les institutions publiques à la mesure des besoins de ses citoyens. C'est un paradoxe qu'il conviendra d'approfondir à la lumière du discours législatif.

⁶⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 55.

Le portrait de l'ensemble des places disponibles pour les vieux en perte d'autonomie

Pour mieux comprendre la place et la mission dévolue aux CHSLD par l'article 83 de la loi, il est utile de tracer «le portrait sur l'ensemble des places disponibles pour les aînés en perte d'autonomie.»⁷⁰ Le Conseil des aînés définit comme suit un milieu de vie substitut : «Lieu constituant l'adresse permanente d'une personne qui lui donne accès en plus du gîte, au couvert et, généralement, à des services d'aide et d'assistance et même à des soins de santé.»⁷¹ Rappelons-nous qu'au 1^{er} juillet 2005, 12,6 % (130 929)⁷² des vieux résident dans un milieu de vie substitut. Ce 12,6 % se répartit comme suit : les gens assez riches pour être capables de payer un loyer dans une résidence privée à but lucratif occupent 55 % des places (72 006); 28,9 %, (37 724) soit un peu plus du quart, vont dans différents CHSLD, dont 22,7 % (29 668) dans des CHSLD publics. Moins du quart habite dans d'autres lieux divers : habitations à loyer modique (HLM) : 0,7 % (960) ; communautés religieuses : 3,4 % (4432); organismes sans but lucratif : 6,7 % (8819); coopératives d'habitation : 0,1 % (124); ressources de type familial : 1,9 % (2538); ressources intermédiaires : 3 % (3913); projets novateurs : 0,3 % (413).⁷³ Les 29 668 personnes qui résident dans les CHSLD publics ne représentent que 2,84 % de la population des vieux. Les résidences privées qui hébergent quelques vieux indigents, en raison de la non disponibilité des institutions publiques, se contentent de prélever leur pension vieillesse, soit environ 12000 \$ par année. Nous sommes bien loin de ce qu'imagine l'ensemble de la société; les médias sont souvent plus friands de couvrir quelques égarements, certes inadmissibles, que de relativiser la situation qui prévaut réellement.

L'accès de plus en plus limité aux CHSLD

Depuis 1991, la construction de maisons privées, à but lucratif, destinées aux personnes âgées, autonomes et semi autonomes, s'est multipliée à Montréal et en banlieue, à la satisfaction des promoteurs et du ministère de la santé et des services

⁷⁰ Conseil des aînés, (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, p. 39.

⁷¹ Ibid, p. 2.

⁷² Ibid, p. 40.

⁷³ Ibid, p. 39-40.

sociaux (MSSS). Simultanément, d'autres établissements, soit les CHSLD publics et privés (certains CHSLD privés sont conventionnés, d'autres non) ont affiché une diminution constante. Alors que les CHSLD représentaient autrefois la majorité des places disponibles pour les vieux en perte d'autonomie, la proportion s'est renversée. Le nombre des personnes de tout âge admises dans l'ensemble des CHSLD est passé de 43 760 en 1991, à 40 230, en 2005, ce qui représente une perte de 3500 admissions, soit une diminution de 8 % en moins de quinze ans.

Cette situation représente une autre injustice : les pauvres ne peuvent pas payer un loyer dans les résidences privées qui poussent comme des champignons. Les services et les coûts varient selon le milieu de vie substitut. Ils peuvent passer de \pm 500 \$ par mois dans les habitations à loyer modique (HLM), les coopératives d'habitation (COOP-H), les organismes sans but lucratif d'habitation (OSBL-H) à 5 000 \$ par mois dans les résidences privées à but lucratif. Dans les milieux où la contribution de l'utilisateur est déterminée par le ministère de la santé et des services sociaux, les coûts varient de 756,60 \$ à 1527,60\$ par mois.⁷⁴ Ces quelques chiffres «illustrent bien l'iniquité pour un même profil de besoins liés à la perte d'autonomie due au vieillissement par rapport aux coûts et à la couverture des services entre les différents milieux de vie.»⁷⁵ Où vont bien aller les pauvres et surtout ceux qui sans être pauvres n'ont qu'un maigre budget, vivent à la limite du seuil de la pauvreté, si l'accès aux CHSLD devient de plus en plus difficile? La liste d'attente s'allonge comme dans les salles d'urgence.

Des besoins de plus en plus criants

Les personnes qui parviennent, malgré tout, à traverser les mailles du filet sont de plus en plus âgées et de moins en moins autonomes. En conséquence, la durée moyenne de séjour a diminué de 253 jours en 1991 à 204 en 2005 : des personnes de plus en plus hypothéquées par leur état de santé occupent de moins en moins de lits. La clientèle s'est «alourdie» considérablement. Une situation similaire prévaut dans les services de soins palliatifs : les patients en phase terminale sont de moins en moins aptes à bénéficier des services qui leur sont offerts.

Encore quelques chiffres révélateurs! La proportion des personnes admises dans les CHSLD publics et privés conventionnés qui requéraient plus de trois heures

⁷⁴ Ibid, p. 41.

⁷⁵ Ibid, p. 41.

de soin par jour est passée de 46 %, en 1997-1998 à 51 % en 2000-2001⁷⁶. Depuis cette époque, les différentes décisions gouvernementales en matière de services aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que le Plan d'action 2005-2010⁷⁷ ont encore resserré les critères d'accès aux CHSLD en vue de réserver ces places à une clientèle en lourde perte d'autonomie. «Le profil d'heures-soin-jour requises augmentera encore pour se situer entre 3,5 et 4 heures-soin-jour et plus.»⁷⁸ Ces gens vont réclamer de plus en plus de soins et de services alors que les ressources ne suivent pas. On sait déjà, selon Plamondon, que les vieux ne reçoivent pas le nombre d'heures que leur état requiert (environ 3,5 heures par jour) : il leur manque habituellement une heure par jour. «Il manque six heures soins en moyenne par patient dans les CHSLD ... Comment voulez-vous que les gens soient bien traités et en sécurité ...»⁷⁹ L'objectif visé étant de maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile est certes louable, à condition que l'argent nécessaire soit disponible pour épauler les aidants naturels exténués. Ce n'est pas le cas, comme il a été vu précédemment, alors que les familles et ceux qui en tiennent lieu rendent leur tablier. L'absence de subventions crée des problèmes de plus en plus criants, surtout pour la population financièrement démunie.

La situation n'est pas en voie de s'améliorer : cet état risque d'être encore plus marqué dans l'avenir, à cause de la tendance de l'État à transférer les coûts des services aux usagers. C'est le règne de la politique de l'utilisateur payeur. Que deviendra ce dernier s'il n'en a pas les moyens? «Le revenu des locataires des HLM correspond la plupart du temps au montant de la pension de vieillesse et du supplément de revenu garanti pour les personnes admissibles, soit environ un peu plus de 12 000\$ par année.»⁸⁰ De plus on a constaté un nombre plus élevé de handicaps chez les personnes à plus faibles revenus. Rien ne roule pour ces gens. Comment pourront-ils continuer à donner du sens à leur vie alors que leur souci du logement n'est pas comblé? La satisfaction d'un besoin supérieur ne peut être réalisée que si les besoins de niveau inférieur sont eux-mêmes comblés.

⁷⁶ Ibid, p. 49.

⁷⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action : 2005-2010*, Gouvernement du Québec.

⁷⁸ Ibid, p. 49.

⁷⁹ Plamondon L., (13 octobre 2006). «La vie dans un CHSLD», *Maisonneuve en direct Vos commentaires*, <http://www.radio-canada.ca/radio/maisonneuve>.

⁸⁰ Conseil des aînés, (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, p. 7.

Le paradoxe : l'opposition des notions «milieu de vie» et «milieu de soins»

Il existe une tension causée par la double mission des CHSLD : être à la fois un milieu de vie et un milieu de soins. L'article 83 sur les services de santé et des services sociaux, définit comme suit la mission des CHSLD :

La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage.⁸¹

Le paradigme «milieu de vie» a pris de plus en plus d'importance dans les orientations ministérielles afin de mettre l'accent sur l'humanisation des attentions accordées au résident, considéré comme une personne unique qui a des besoins et des exigences personnelles. Ainsi, on met sous le boisseau le paradigme «milieu de soins» vu comme un système rigide, médicalisé. On est arrivé à opposer ces deux notions qui seraient inconciliables, paradoxales. Si on favorise une philosophie de «milieu de vie», on le fait au détriment de celle de type «milieu de soins.» Comment est-on arrivé à un sentiment d'impasse quant à la mission que le gouvernement confie aux soignants et aux administrateurs des CHSLD? Quelles sont les causes de cette injonction paradoxale?

L'analyse du discours législatif

Les orientations ministérielles du MSSS (2003) rappellent les assises légales et les principes directeurs qui prévalent à la définition de la mission des CHSLD. On doit lire à ce sujet les articles 3, 5, 10, 83, 89, 101, 102, la Charte des droits et libertés de la personne (articles 1 et 4), le Code civil (article 10). Tous ces textes législatifs balisent la mission des CHSLD, la responsabilité des établissements, les grands principes légaux à respecter, le droit aux services, les plans d'intervention. Ces textes mettent en exergue le rôle central des besoins des clients et «relègue au

⁸¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes* Ces textes mettent en exergue le rôle central des besoins des clients et «relègue au hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles, Gouvernement du Québec, p. 1.

second plan la préoccupation des ressources nécessaires pour répondre au besoin»⁸² de ces derniers.

Le docteur Hubert Marcoux, médecin en soins palliatifs à l'hôpital Jefferey Hall et professeur adjoint au département de médecine familiale de l'Université Laval, identifie quatre paradoxes à partir de l'incapacité des ressources à répondre aux besoins de leur clientèle et de l'insatisfaction exprimée par cette même clientèle institutionnalisée : le paradoxe politique, le paradoxe de la mission hospitalière des CHSLD, le paradoxe économique et le paradoxe clinique. Par paradoxe, on entend un double langage, une contradiction entre deux impératifs A et B, liés entre eux. En apparence, on peut choisir indifféremment A ou B. En réalité, on ne le peut pas. Il s'agit d'une commande vouée à l'échec. En ce qui nous concerne, A représente la réponse aux besoins inhérents à une philosophie de milieu de vie; B, la réponse aux besoins d'un milieu de soins. Marcoux explique comme suit l'injonction paradoxale qui consiste à opposer milieu de vie et milieu de soins : «Le paradoxe étant que la philosophie d'intervention de type milieu de vie ne permet pas de répondre totalement aux besoins des résidants et il en est de même pour l'intervention de type milieu de soins.»⁸³

Le paradoxe politique

Rien dans les articles de la loi ne laisse prévoir un tel paradoxe. Cependant la concrétisation des orientations ministérielles inscrite dans les principes directeurs renforce le concept milieu de vie en hébergement et soins de longue durée. Cette préoccupation du gouvernement se manifeste dans l'attention accordée aux indicateurs de qualité des services offerts dans ces établissements : «La grande majorité d'entre eux concerne la qualité de vie des résidants (et très peu portent sur les soins médicaux, infirmiers, pharmaceutiques ou psychosociaux).»⁸⁴ Cette insistance sur le concept milieu de vie en balisant celui de milieu de soins est peut-être sans arrière pensée. Il est cependant loisible de penser autrement. Face aux pressions des médias et de la population en faveur de la qualité de vie, étant donné par ailleurs l'insuffisance relative des ressources financières, humaines et techniques,

⁸² Marcoux, H., (2006). *Les interventions du monde de la santé révèlent quel visage de l'humain? L'institutionnalisation de l'exclusion*, Conférence, 26^e Congrès Carrefour Humanisation-Santé, inédit, p.4.

⁸³ Ibid, p. 2.

⁸⁴ Ibid, p. 4.

le gouvernement ne dissimule-t-il pas sous le tapis la réponse aux exigences de soins des clients vivant dans les CHSLD? Ne faudrait-il pas dénoncer ce discours incohérent des décideurs politiques qui légifèrent sur l'obligation de répondre à tous les besoins, mais qui n'insistent que sur les exigences inhérentes au milieu de vie et qui ne fournissent pas toute l'aide requise en conséquence? Ainsi va du premier paradoxe causé par le discours incohérent des politiciens.

Le paradoxe de la mission hospitalière des CHSLD

La compréhension et surtout l'interprétation du serment d'Hippocrate que les médecins ont promis de respecter ont évolué au même rythme que la médecine et l'organisation hospitalière. Voici deux passages du serment traditionnel d'Hippocrate prêté par les médecins avant de commencer à exercer. Il ne s'agit pas du serment d'origine, même s'il en est inspiré. «Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.»⁸⁵ «Je jure de toujours me souvenir qu'un patient n'est pas seulement un cas pathologique, mais aussi un être humain qui souffre. À celui qui entrera chez moi pour chercher un simple réconfort, ce réconfort ne sera jamais refusé.»⁸⁶ Une médecine médicalement correcte, faite pour guérir, sans se soucier de la souffrance de l'individu, de sa qualité de vie, a remplacé une médecine faite pour soulager, soigner. Ce changement s'est répercuté sur la fonction hospitalière orientée de plus en plus vers des traitements curatifs au détriment de l'activité médicale destinée à soigner. Le «care» cède le pas au «cure» dans un mode technologique. Cette tendance a provoqué «le détachement des CHSLD du réseau hospitalier pour les associer au réseau d'organisation communautaire.»⁸⁷

Les moyens et les ressources de la médecine scientifique sont désormais alloués en priorité aux milieux hospitaliers au détriment des personnes hébergées qui y auraient pourtant autant droit au nom de la double mission des CHSLD. Cette situation paradoxale soulève un problème de justice sociale : les résidents deviennent des citoyens de deuxième ordre, victimes de préjugés. On refoule les personnes âgées, inactives, improductives au profit de la jeunesse, de l'efficacité, de la

⁸⁵ Bulletin de l'ordre des médecins, no 4, (1996). *Serment de l'ordre français des médecins de 1996*,

⁸⁶ *Nouveau serment des médecins* utilisé notamment au Canada depuis 1982, version française http://www.kine-formations.com/Serment-d-Hippocrate_a375.html

⁸⁷ Ibid, p. 7.

production. Individualisme et solidarité ne marchent pas ensemble. En tenant un discours qui met l'accent sur le milieu de vie, on chasse les vieux du système hospitalier. Les vieux ont besoin de soins et de traitements au même titre que tous les citoyens⁸⁸; mais les CHSLD n'ont pas les moyens nécessaires pour les combler car ceux-ci sont réservés aux milieux hospitaliers pour des traitements curatifs. Paradoxe et injustice!

Le paradoxe économique

Jean-François Malherbe développe le paradoxe économique, qu'on peut résumer comme suit : «A- Les services de santé sont offerts à la population pour répondre à ses besoins. B- Les services de santé sont une entreprise de services qui doit produire son propre équilibre financier.»⁸⁹ Deux identités administratives distinctes, celle des Centres de la santé et des services sociaux (CSSS) et celle des hôpitaux, reçoivent leurs ressources des Agences de développement de réseaux locaux, de services de santé et de services sociaux. Toutes les deux sont soumises à la loi 107 sur l'équilibre budgétaire. A priori, on peut se questionner sur la façon dont l'Agence répartit ce budget. En outre, le système hospitalier a bénéficié de ressources supérieures et d'une plus grande tolérance au dépassement de ses prévisions. Par contre, le ministère a mis un moratoire sur la création de lits d'hébergement et a développé des services pour le maintien des personnes à domicile, à même le budget des CSSS. Comment peut-on envisager une répartition équitable des ressources quand on voit venir les services hospitaliers et l'assurance médicament avec leurs exigences, leurs gouffres financiers et les valeurs de la société?

Le paradoxe clinique

Le dernier paradoxe est au confluent des trois premiers. L'offre de services des professionnels doit en principe répondre aux besoins des vieux qui habitent dans les CHSLD, tant sur le plan de la qualité de vie que sur celle des soins. Or à la lumière des points précédents, il apparaît, d'une part, que le clinicien peut très bien

⁸⁸ Le comportement de certains vieux qui consultent pour le moindre malaise ressemble à celui d'une partie de la population; ils ont droit aux mêmes traitements.

⁸⁹ Malherbe, J-F., (1999). *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal, Éditions Fides.

identifier les besoins de soins des résidents et même participer à élaborer une offre de services. D'autre part, notre analyse a mis en lumière l'obligation de tenir compte des ressources mises à la disposition des cliniciens. Cette non disponibilité des soins requis a des répercussions sur la qualité de vie elle-même des personnes. Il est difficile en effet de concevoir l'autonomie des vieux, c'est-à-dire leur capacité de prendre les décisions qui les concernent, s'ils ne reçoivent pas les soins de santé nécessaires pour prendre de telles décisions. La notion de milieu de soins vient affecter celle de milieu de vie. Il existe une contradiction entre les deux paradigmes.

«Cette situation clinique de décalage entre le jugement professionnel des soins nécessaires et des soins offerts»⁹⁰ affecte également les professionnels. Ceux-ci sentant qu'ils ne sont pas capables d'offrir les soins requis par leur serment se laissent envahir par un épuisement professionnel, un désengagement, une tentation de démissionner ou de «se blinder». Daneault dénonce un écart semblable aux soins palliatifs, entre la demande et la réponse : plusieurs personnes qui en auraient eu besoin «n'ont jamais eu accès au personnel des soins palliatifs. Une prise en charge globale de la personne souffrante demeure donc pour l'instant toujours une exception plutôt qu'une règle.»⁹¹ Une infirmière des soins curatifs corrobore cette assertion en l'étendant à son domaine : «Comment on va rendre disponibles des services à l'extérieur des centres hospitaliers. Ça, ça me préoccupe énormément parce que c'est comme si on répondait à 10 % : on répond très très très bien, mais à combien de pourcentage de besoins ?»⁹² Cette conjoncture existe de façon analogue dans les écoles lorsque vient le moment d'allouer un service aux élèves en difficulté d'apprentissage et/ou de comportement. La loi oblige l'établissement scolaire à établir pour ces derniers un plan d'intervention, adapté, personnalisé. Comme il n'existe pas assez de ressources humaines ni financières, le gouvernement impose des restrictions dans la définition des élèves jugés à risques. Il fixe des critères qui font en sorte que le nombre d'élèves à besoins ne correspondra pas au nombre de ceux qui recevront des services : ce dernier sera moindre au grand dam des administrateurs, des enseignants et des parents. La situation de l'hébergement des vieux ressemble à celle des élèves en difficulté d'apprentissage et/ou de

⁹⁰ Ibid, p. 13.

⁹¹ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S., (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p.130.

⁹² Ibid, p.131.

comportement. Dans les deux cas, faute d'argent, on ne peut répondre aux besoins identifiés. Nous vivons dans une société de comptables!

Les enjeux en question

Il convient maintenant de lire ces paradoxes avec les lunettes de la bioéthique. Quatre principes éthiques sont appelés à la barre pour dénoncer la situation qui prévaut dans l'heure et pour plaider en faveur des vieux de l'an 2008 : la justice, la solidarité, la bienfaisance et l'autonomie.

La justice distributive dont il s'agit ici désigne «la distribution équitable des coûts et des bénéfices (taxes, ressources, privilèges) et le juste accès à ces ressources.»⁹³ Ce principe est malmené de deux façons : la controverse relative au lieu de résidence met en cause le règne de l'utilisateur payeur. Les gens aisés peuvent se payer une résidence privée avec soins et services adéquats au coût mensuel pouvant atteindre 5 000\$; le revenu des locataires des HLM tourne, lui, autour de 12 000\$ par année, soit l'équivalent de deux mois et demi du loyer précédent. Ces deux chiffres, parmi d'autres, quant à deux milieux de vie différents illustrent l'iniquité pour un même profil de besoins liés à la perte d'autonomie due au vieillissement. Par ailleurs le paradoxe de la mission hospitalière des CHSLD veut que les moyens et les ressources de la médecine scientifique soient désormais alloués en priorité au milieu hospitalier au détriment des personnes hébergées qui y auraient droit au nom de la mission de soins des CHSLD. Problème de justice sociale, mais aussi de solidarité : deux principes solidaires.

La solidarité est «le mode d'être ensemble des choses et des êtres, l'interdépendance active ... de tous les éléments de la société.»⁹⁴ Le sort que la société réserve aux vieux hébergés laisse voir la domination de certaines valeurs et la présence de préjugés à leur endroit. La jeunesse, l'efficacité, ... prévalent dans une société de consommation et de production au détriment des vieux, improductifs et non efficaces. Solidarité défaillante, individualisme et bien commun ne vont pas de pair. Cet enjeu, agglutiné au principe de justice sociale, devient un critère de discrimination. «Pourquoi traiter activement une personne âgée puisque fatalement,

⁹³ Durand, G., (1999). *Introduction générale à la bioéthique Histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides, p. 270.

⁹⁴ Hotois, G., (1992). «Solidarité et disposition du corps humain» dans *Dialogue*, 30/3, reproduit dans *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck-Wesmael, p. 114.

elle mourra et que sa vie est derrière elle? Les risques d'abandon sont graves.»⁹⁵ Les vieux ont autant le droit d'avoir accès aux soins que leur état exige⁹⁶, mais le courant actuel ne favorise nullement cette éthique collective. Tout le monde ne fait pas partie à valeur égale d'un tout qui dépasse sa personne, où il peut et a droit de s'accomplir, se réaliser : la solidarité est défaillante dans les faits.

Le respect de la vie engendre la question de la bienfaisance. Par «bienfaisance», Durand parle de «prodiguer les soins requis pour soulager le malade, améliorer son bien-être et si possible lui redonner la santé.»⁹⁷ Il est difficile de concevoir que les vieux qui n'obtiennent pas tous les soins que leur état requiert puissent jouir d'une bonne qualité de vie. On ne peut pas penser bénéficier d'une telle existence si les besoins physiologiques prioritaires ne sont pas d'abord comblés. Les critères imposés par le gouvernement pour être admis dans les CHSLD ne cessent de croître : «Le profil d'heures-soin-jour requises augmentera encore pour se situer entre 3,5 et 4 heures-soin-jour et plus.»⁹⁸ Comment la bienfaisance peut-elle être respectée si les soins pourtant bien identifiés ne suivent pas, faute de ressources? À l'heure actuelle, comme Plamondon l'a déjà mentionné⁹⁹, il manque habituellement aux résidents une heure de soins par jour. Ce manque de bienfaisance n'est pas de la responsabilité des soignants ni des administrateurs; il relève plutôt de décisions politiques et de la mission impossible confiée aux CHSLD, dans le cadre actuel.

Quant à l'autonomie, il est difficile de la concevoir et encore moins de l'exercer quand il manque plusieurs dimensions indispensables afin de s'en servir adéquatement. Pour être acceptée dans un CHSLD, il va de soi que cette clientèle est en lourde perte d'autonomie. En outre, le fait qu'il devient de plus en plus difficile d'accéder à ces centres ne peut que participer à réduire la possibilité d'exercer son autonomie dans des logis encore moins bien équipés pour répondre à sa situation : résidences familiales, HLM, organismes sans but lucratif, coopératives d'habitation,

⁹⁵ Marcoux, H. (2006). *L'opposition des notions «milieu de vie» et «milieu de soins» : un paradoxe à élucider pour mieux intervenir*, 26^e Congrès Carrefour Humanisation-Santé, inédit.

⁹⁶ Il convient évidemment de tenir compte de l'état général de la personne. Il arrive que des interventions ne soient pas toujours justifiées.

⁹⁷ Durand, G., (1999). *Introduction générale à la bioéthique Histoire, concepts et outils*, Montréal Fides, Cerf, p. 208.

⁹⁸ Conseil des aînés, (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, p. 49.

⁹⁹ Plamondon L., (13 octobre 2006). «La vie dans un CHSLD», *Maisonneuve en direct Vos commentaires*, <http://www.radio-canada.ca/radio/maisonneuve>.

... ne sont pas conçus à cette fin. Enfin, à cause des paradoxes mentionnés, on peut mal envisager comment des vieux en manque de soins de santé peuvent être aptes à prendre des décisions qui concernent leur propre état de santé, autrement dit à être autonomes. De la même façon qu'on ne sait pas ce qu'on ne sait pas, les vieux sont incapables de décider des soins qu'ils veulent recevoir ou non car ils n'ont pas la notion des services précis qui leur manquent : ils savent seulement qu'il leur manque des soins.

En recoupant ce qui a été dit de la situation actuelle des vieux vivant dans les CHSLD, il est relativement facile de défendre leur cause quant aux quatre principes éthiques mentionnés. Malheureusement une bonne cause ne suffit pas toujours pour avoir raison. Les enjeux demeurent au-delà de tout discours politique.

Que retenir de ce portrait des vieux de l'an 2008?

Ce portrait des vieux de l'an 2008 est questionnant. Il laisse perplexe sur le sort destiné aux vieux, surtout s'ils sont handicapés et défavorisés, qu'ils résident chez eux ou dans les milieux de vie substituts. L'opposition entre les concepts «milieux de vie» et «milieux de soins» n'a pas de raison d'être. La société tend à nier la vieillesse alors qu'elle représente une étape incontournable de l'existence. Elle ne sait que faire de cette période dans laquelle la médecine a investi tant d'énergie pour en reculer les frontières. Aucune étape de la vie n'est plus importante, n'a plus de valeur, de sens qu'une autre. Il est essentiel de lire la réalité au-delà de l'image, des stéréotypes. Si les vieux doivent participer à trouver eux-mêmes un sens à leur vie, et en sont capables à certaines conditions, il appartient à l'ensemble de la société de réfléchir quant aux services que l'État doit leur offrir.

L'idée d'État-Providence, indispensable pour les démunis et les laissés pour compte, a pris fin, il y a plus d'une décennie. Les budgets des gouvernements provinciaux se sont rétrécis comme une peau de chagrin. Dans ce contexte, un débat doit s'organiser autour des choix à faire et à assumer. Or les gouvernants ont tendance à adopter un discours démagogique, quasi mensonger, afin de plaire à la population. Autrefois on mettait à mort les messagers porteurs de mauvaises nouvelles : de nos jours, on ne réélit pas les gouvernements qui osent dire la vérité, qui dérangent. On repousse à demain les décisions peu populaires, mais

incontournables. Le monde se complaît, quant à lui, à se victimiser ou à dénoncer. Prendre la parole exige du courage et de la ténacité.

Le système de santé autant que le système scolaire, et les autres systèmes probablement, sont des enjeux importants qui ne doivent pas se faire sous le couvert de duplicité ni d'électoralisme ni de fuite en avant ni de dénonciations stériles. La disponibilité des ressources pour l'ensemble des services offerts à la population doit se faire à partir de débats où tous les citoyens auront le même droit de parole. Des décisions parfois peu appréciées, difficiles, devront être prises par les gouvernements. L'acceptation de la réalité humaine, à chaque étape de la vie, est le cheminement indiscutable pour l'organisation de l'ensemble des services. La dignité de la personne humaine va de la naissance à la vieillesse, à la mort et exige qu'on prenne soin des plus pauvres, des minorités, des sans paroles.

CHAPITRE 5

LA COMPLEXITE DE LA VIE

Quel est le sens de la vie ? Que veut dire «donner du sens à sa vie?» Quelle est la nature de la souffrance ? La souffrance a-t-elle un sens ? Si oui, lequel ? Si non, pourquoi souffrons-nous ? Voilà des questions complexes : nombre de personnes se les posent plus ou moins explicitement, un jour ou l'autre ; chacun tente de leur trouver une réponse, qui demeure souvent précaire. Bien des gens vivent aussi leur vie, et la vivent bien, sans se soucier ni du sens de celle-ci et encore moins du sens de la souffrance jusqu'au jour où, quelle qu'en soit la forme, elle les heurte de plein fouet. Les questions se heurtent alors à flot : Pourquoi ? Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour avoir ça ? Que vais-je devenir ? Des commencements de recherche de sens naissent dans des fins de vie alors que tout l'être est exténué.

Deux façons de voir le monde : la raison et les croyances

La vie est un chevauchement de pensées et d'émotions. Un jour, on est de bonne humeur : la vie nous sourit ; elle a du sens. Le lendemain, sans qu'on sache spontanément pourquoi, tout va plus ou moins de travers ; nous ne savons plus assurément ce qui a du sens et ce qui n'en a pas.

Dans cette recherche de sens, certains auteurs¹⁰⁰ opposent clairement deux philosophies de la vie, l'une fondée sur la raison, l'autre sur les croyances. L'individualiste produit lui-même du sens; il se définit, détermine ses fins, ses valeurs à ses propres yeux et à ceux des autres auxquels il s'affronte et avec lesquels il s'articule. Il appartient à chacun de construire un sens à sa vie, indépendamment de son entourage. Dans sa vision antithétique du monde, Barus-Michel, psychologue, professeure à l'Université de Paris 7, critique sévèrement les certitudes non fondées sur la logique : «Les croyances rabattent la question sur les réponses toutes faites, qu'il n'y a plus qu'à adopter.»¹⁰¹ Le sens devient, dans ce cas, une abdication, une soumission de sa volonté à celle d'un dieu. Cette auteure place la croyance en Dieu au même niveau que les effets placebo, les transes et hypnoses, chamanismes et états modifiés de conscience. Pour composer avec la souffrance, les hommes, écrit encore Barus-Michel, interrogent tantôt des pratiques à «prétention

¹⁰⁰ Barus-Michel, J., (2004). *Souffrance, sens et croyance L'effet thérapeutique*, Ramonville Saint-Agne, Ères «Sociologie clinique», p. 18.

¹⁰¹ Ibid, p. 175.

scientifique», tantôt d'autres en relation avec les croyances et les religions. Elle met ainsi en parallèle deux mondes, l'un rationnel, l'autre spirituel.

Pour les chrétiens¹⁰², leur croyance en Dieu est une façon de trouver du sens en attribuant l'origine à une valeur transcendante, à Dieu tel que décrit dans le «Symbole des Apôtres»¹⁰³, crédo qui comprend les articles fondamentaux de la foi catholique. L'être humain construit le sens de sa vie à partir d'une vérité révélée et des données fournies par la raison, la science.

La vie quotidienne nous montre tous les jours que ces deux mondes peuvent se compléter. L'homme n'est pas un être pur, soit rationnel, soit spirituel. Il peut concevoir un monde à la fois rationnel, émotionnel et spirituel pour l'aider à trouver des moyens dans sa quête d'identité sans cesse ébranlée. Aucune orientation n'est totalement homogène; un même sujet peut combiner la raison et la croyance pour tenter d'expliquer le monde, pour essayer de trouver un sens à sa souffrance. L'homme n'est pas monolithique. Une de ses grandes richesses réside dans sa complexité psychique dont les chercheurs n'ont pas fini de faire le tour, et dans sa capacité à atteindre le spirituel, à transcender les changements du quotidien dans une continuité.

Qui sommes-nous ?

Autant la connaissance du sens de la vie est complexe et résulte tout aussi bien de la raison que des croyances, autant l'être humain n'est pas simple : son chemin n'est pas une longue ligne droite. Est-il bon ? Est-il mauvais ? Est-il ordinaire ? Je suis spontanément porté à dire que dans ce domaine aussi, l'être humain n'est pas restreint à une seule catégorie de personnes ; il est sans doute indu de le classer une fois pour toutes dans un groupe précis.

Les bons et les mauvais

Pour Primo Levi¹⁰⁴, Frankl¹⁰⁵ et Semprun¹⁰⁶, anciens prisonniers des camps de concentration nazis, philosophes et auteurs de livres sur le sens de la vie et de la

¹⁰² Ce qui suit est écrit en relation avec la foi des chrétiens. Il ne faut donc y voir aucune forme de discrimination qui soit à l'égard d'autres croyances.

¹⁰³ Feder, J., (1957). *Missel quotidien des fidèles*, Recueil de textes, Tours, Mame, p. 805.

¹⁰⁴ Primo Levi, (1947). *Si c'est un homme*, Turin, Julliard, Pocket, numéro 3117.

¹⁰⁵ Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme.

souffrance dans ces camps, il n'existe que deux catégories d'hommes. Les uns demeurent dignes, honnêtes grâce à de solides ressources morales ; les autres sont des êtres violents, médiocres, déments. Semprun précise que même si tous les individus font partie de l'espèce humaine, ils se distinguent fondamentalement selon qu'ils accordent la priorité au Bien ou au Mal : «À Buchenwald, les SS, les kapo, les mouchards, les tortionnaires sadiques, faisaient autant partie de l'espèce humaine que les meilleurs, les plus purs d'entre nous, d'entre les victimes.»¹⁰⁷ Il est possible de croire que cette dichotomie, le meilleur et le pire, les bons et les mauvais, ait existé et continue d'exister dans des conditions exceptionnelles, quand les choix de vie sont susceptibles de créer un tel clivage, de diviser les hommes en noir et blanc, de faire en sorte que les demi-teintes n'existent plus. Les situations extrêmes sont propices pour initier des solutions extrêmes.

Devant les atrocités commises par les hommes, la tendance est forte de banaliser le mal, de croire que tout le monde porte une responsabilité. Simone Veil, une femme politique séquestrée elle aussi dans les camps de concentration, s'oppose à ce courant incarné, à la fin de la guerre, par l'historienne allemande Hannah Arendt.

Dire que tout le monde est responsable revient à dire que personne ne l'est. C'est la solution d'une Allemande qui cherche à tout prix à sauver son pays, à noyer la responsabilité nazie dans une responsabilité plus diffuse, si impersonnelle qu'elle finit par ne plus rien signifier.¹⁰⁸

Certaines personnes ont encouru de grands dangers pour sauver, cacher des individus recherchés par les SS pendant que d'autres se sont tus et ont favorisé d'importantes rafles par un silence parfois complice. Les premiers «ont témoigné de la grandeur de l'humanité»¹⁰⁹, ce qui ne fut pas le cas des seconds et encore moins de ceux qui ont participé à des dénonciations.

L'expérience révèle que, dans leurs tentatives de réponse, les personnes font appel simultanément, à plusieurs sens de la vie, de manière syncrétique : l'individualisme, les humanismes agnostique et religieux. Il existe chez la plupart des gens une mouvance entre ces catégories, à l'image des sables mouvants dont on connaît la localisation approximative, mais qui se déplacent toujours quelque peu.

¹⁰⁶ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870,

¹⁰⁷ Ibid, p. 216.

¹⁰⁸ Veil, S. (2007). *Une vie*, Paris, Stock, p. 95-96.

¹⁰⁹ Ibid, p. 96.

Rares sont ceux qui demeurent campés dans une orthodoxie. La vie nous montre quotidiennement des gens ordinaires qui font des choix non-conformes à leur idéal de vie, qui agissent avec une certaine médiocrité. Il est ardu de dire ce qui relève de la responsabilité individuelle et de celle collective, de réconcilier les points de vue de Simone Veil et de Hannah Arendt. On ne peut pour autant banaliser le mal.

... et les autres

La lecture de «La Peste» de Camus est très révélatrice en ce sens, quand celui-ci décrit l'homme ordinaire. Camus prêche en faveur de cet être que chacun rencontre quotidiennement, qui n'est en permanence ni un saint, ni un héros, ni un lâche. Deux personnages de ce roman servent à illustrer la pensée de Camus : Tarrou, un jeune idéaliste et Rieux, un médecin. En parlant de son père, Tarrou dit : «Je me rends compte que s'il n'a pas vécu comme un saint, il n'a pas été non plus un mauvais homme. Il tenait le milieu, voilà tout, et c'est le type d'homme pour lequel on sent une affection raisonnable, celle qui fait qu'on continue.»¹¹⁰ Une des caractéristiques de cet homme banal est son empathie pour les vaincus, les malades. Rieux, quant à lui, éprouve une grande colère qui sourd à la vue de la douleur que tous les hommes vivent en partage. Cet homme, prototype de l'homme honnête, n'éprouve aucun intérêt, aucune attirance pour l'héroïsme et la sainteté. En tant que homme du milieu, il se tient entre les deux extrêmes et se permet des moments de grandeur et de faiblesse.

En effet, l'homme de Camus peut être lâche à l'occasion : «Il y avait toujours une heure de la journée et de la nuit où un homme était lâche et qu'il n'avait peur que de cette heure-là.»¹¹¹ L'homme est composé de défauts, mais encore plus de qualités : «Il y a dans les hommes plus de choses à admirer que de choses à mépriser.»¹¹² En même temps que Camus admet que l'homme ne peut être ni un saint ni un héros, il insiste sur l'obligation qu'il a de refuser les fléaux, la souffrance, la mort d'un enfant : son idéal est celui d'un humaniste réaliste. Dans cette conception de l'homme, Camus s'oppose à Primo Levi, Frankl, Semprun pour qui il n'existe que des bons et des lâches.

¹¹⁰ Camus, A., (1947). *La peste*, Paris, Gallimard, Le livre de poche, numéro 132, p. 197.

¹¹¹ Ibid, p. 224.

¹¹² Ibid, p. 247.

A priori, l'homme banal que décrit Camus doit être aussi courant chez les vieux que dans l'ensemble de la société. À part quelques-uns éminemment courageux dans leur souffrance et d'autres à l'extrême opposé du spectre, tout aussi exécrables, la grande majorité passe inaperçue, composant de son mieux avec les vicissitudes de la vie. Chez eux aussi, défauts et qualités se côtoient, les secondes étant plus fréquentes. Et à l'occasion, il peut être autant un lâche qu'un héros !

Un parallèle : les vieux et les prisonniers des camps de concentration

Afin d'établir le fondement théorique de ma recherche, je m'inspire à l'occasion de l'expérience des prisonniers dans les camps de concentration, telle que décrite surtout par Primo Levi¹¹³, Victor Frankl¹¹⁴, Jorge Semprun¹¹⁵, Simone Veil¹¹⁶. Le lien que je risque entre les vieux et les prisonniers est certes très limité, très ténu, en ce sens que les résidences-substituts ne sont ni des prisons ni des lieux de torture, loin de là. Je tiens à affirmer cette différence fondamentale afin d'éviter toute ambiguïté. La comparaison ne porte nullement sur les lieux d'habitation, les résidences-substituts par rapport aux camps de concentration. On peut cependant rapprocher, à un degré nettement moindre évidemment, la façon dont les vieux et les prisonniers parviennent à donner du sens à leur vie et à leur souffrance. Je me suis déjà référé aux réflexions de ces philosophes dans la description de l'être humain. J'aurai l'occasion de le faire à d'autres reprises. Ce parallèle, avec ses limites qu'il faut toujours prendre en considération, m'apparaît riche d'enseignement à deux points de vue. Ces personnes, en particulier Primo Levi, Victor Frankl, Jorge Semprun, Simone Veil, à cause de leur écriture, ressemblent à des phares, à des mesures étalon : elles ont vécu la souffrance extrême, à laquelle, à première vue, nul n'est capable de trouver un sens. Si des gens comme eux ont réussi en titubant à demeurer des êtres dignes, respectueux les uns des autres, il est concevable que d'autres y parviennent dans des contextes empreints d'humanité, de respect mutuel. Ce sont des modèles qui ont traversé l'enfer. Leur témoignage a d'autant plus de valeur qu'ils ont décrit, de manière remarquable, dans des livres, les épreuves, les

¹¹³ Primo Levi, (1947). *Si c'est un homme*, Turin, Julliard, Pocket, numéro 3117.

¹¹⁴ Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme.

¹¹⁵ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870.

¹¹⁶ Veil, S., (2007). *Une vie*, Paris, Stock.

humiliations qu'ils ont subies. Au témoignage des faits, des supplices endurés, ils ajoutent une qualité exceptionnelle d'introspection, d'analyse et de jugement. Ils objectivent la réalité quotidienne à la façon d'un maître qui explique à ses élèves ce qu'il a fait, comment il a procédé pour parvenir à réussir un travail et enfin pourquoi il a agi ainsi. Ils ne tirent aucune gloire de la description de leur calvaire. Ils ne cherchent nullement à donner une leçon. Ils se contentent de dire, sans fanfaronnade : «Voici ce que j'ai vécu ; voici comment et pourquoi je m'en suis sorti. J'aurais pu toutefois mourir comme tant d'autres.» D'une certaine façon, ils sont des maîtres à penser et à vivre.

Voici dès maintenant certains points analogiques causés l'un par un emprisonnement insensé, injuste, l'autre par la vieillesse, fruit de la nature humaine : la perte de l'autonomie, de pouvoirs, de l'identité, le changement subi du sens initial de la vie, l'absence de raison d'être, la solitude au milieu d'un groupe, la proximité de voisins non désirés, différents de soi, les peurs. Plusieurs de ces souffrances ont été présentées de manière concrète au chapitre 2, puis dans le portrait des vieux de l'an 2008, au chapitre 4. Au besoin et avec une grande précaution, j'utiliserai ce raisonnement dans mon étude du sens de la vie et du phénomène de la souffrance.

Le sens de la vie et de la souffrance

Le sens de la vie

Ayant ainsi pris connaissance de l'existence de deux lunettes, la raison et les croyances, pour lire le monde, ayant aussi campé la personne humaine dans une complexité évolutive, je suis plus à même d'aborder les trois courants contemporains de pensée qui donnent du sens à la vie. Ceux-ci essaient de répondre aux questions fondamentales que l'homme se pose depuis qu'il est doté de conscience et qu'il souffre. Que veut dire donner du sens à sa vie ? Qu'est-ce qui donne du sens à la vie ? Qu'est-ce que la souffrance ? Peut-on composer avec elle ? Comment ?

Le non-sens est un sens au même titre que l'absence de décision en est une. La raison de vivre ne correspond pas à un sens global, abstrait, de la vie, mais à un sens inhérent à une situation où l'homme prend sa vie en mains, lui donne une orientation. Ce sens n'est pas nécessairement conscientisé.

Qu'est-ce qui donne du sens à la vie ? Trois tentatives de réponse

Si la plupart des gens recherchent le bonheur, il n'en reste pas moins que le sens que chacun lui donne et la manière d'y parvenir diffèrent de l'un à l'autre. Plusieurs avenues sont ouvertes sur le parcours de chaque personne pour donner un sens à sa vie. Ce sens est le résultat des gestes quotidiens qui construisent progressivement une trajectoire. L'homme a un fil conducteur qui le guide plus ou moins consciemment, de façon quelquefois aléatoire. Cette trame n'est pas toujours apparente et ne se dévoile parfois qu'à la fin de la vie un peu comme un tableau sous le dernier coup de pinceau.

Les utilitaristes (Jeremy Bentham, John Stuart Mill, ...) donnent plusieurs définitions du bonheur qui vont du niveau élémentaire, hédoniste, au niveau le plus élevé, spirituel, transcendant, en passant par l'accomplissement personnel, les préoccupations altruistes. Pour les individualistes, ce sens est à découvrir en soi, pour soi, dans la confrontation avec les autres. Leur bonheur réside dans la recherche du pouvoir, de la gloire, du prestige, de l'argent, du plaisir immédiat dans le sexe, l'alcool, les parfums, la drogue, ... Pour les épicuriens et aussi les matérialistes, les individualistes contemporains décrits par le professeur de philosophie français Lipovetsky¹¹⁷ ou par des auteurs de théâtre tels l'israélien Hanokh Levin¹¹⁸, l'américain Tennessee Williams¹¹⁹, le français Bernard-Marie Koltès¹²⁰, le bonheur immédiat est le but même de la vie, même si celle-ci est plutôt triste, pénible à cause de l'humiliation inhérente à la condition humaine, des déboires d'un couple qui sombre dans l'alcool et le sexe, de la peur de l'autre.

Pour les humanistes, le bonheur est l'aboutissement éventuel de la vie grâce à la réalisation de ses valeurs et de l'ensemble de ses possibilités, à travers une expérience de transcendance interpersonnelle. La vie est une expérience de «création de soi par soi»¹²¹ dans un cadre cohérent qui dépasse le ici et le maintenant, qui permet d'affronter ou de composer avec l'angoisse de l'existence. Pour Frankl, psychiatre juif, le but se situe nécessairement en dehors de soi. La raison de vivre d'un humaniste consiste à actualiser tout son potentiel en accomplissant une bonne action au service de la communauté, en vivant l'amour, la beauté qui habitent autour

¹¹⁷ Lipovetsky, G., *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais 121.

¹¹⁸ Levin, H. (2001). *Kroum l'ectoplasme*, Paris, éditions théâtrales.

¹¹⁹ Tennessee, W., (1958). *La chatte sur le toit brûlant*, Paris, 10/12, Domaine étranger.

¹²⁰ Koltès, B-M., (1979). *Combat de nègres et de chiens*, Paris, Éditions de Minuit.

¹²¹ Cossette, Raymonde. (1998), *Vieillir et croître à travers les déclin : un défi spirituel avant tout*, Université de Montréal, p. 17.

de soi, en faisant le don de soi, en assumant le plus dignement possible la souffrance inévitable.

Les chrétiens ajoutent une dimension religieuse à cet humanisme : ils conçoivent leur bonheur dans l'accomplissement du dessein de Dieu sur eux. On peut concevoir cet humanisme comme une expérience de transcendance sur trois plans, non seulement inter et intrapersonnel, mais aussi transpersonnel. Le but ultime vers lequel s'oriente le chrétien est Dieu. De nombreux philosophes et théologiens contemporains ont écrit sur cette transcendance. Bergson¹²², Teilhard de Chardin¹²³, Gabriel Marcel¹²⁴ se sont penchés sur cet élan irrésistible qui amène l'homme à se dépasser. À travers les simples gestes de la vie quotidienne, le chrétien révèle la tendresse de Dieu. Le fondement du christianisme dépasse bien sûr son œuvre sociale.

La raison seule donne lieu à l'individualisme et à un humanisme agnostique; la combinaison des croyances et de la raison à un humanisme religieux, divin. Les êtres humains relèvent d'une de ces trois tendances qui donnent priorité ou à l'individu, ou à l'homme vivant soit dans une société sans Dieu, soit inséré dans une société créée par Dieu. Bien marqués en soi, ces trois courants de pensée sont habituellement vécus dans une certaine fluidité qui, à l'occasion, fait glisser la personne d'une catégorie à une autre. Il n'est nullement exclu qu'un être humain adhère simultanément à des pratiques superposées.

Au-delà de la raison et des croyances, il convient de ne pas omettre la fonction des passions dans la quête de la vérité. Les moralistes britanniques du 18^e siècle (Hume, Hutcheson, Mill, Moore, Smith, ...) ont développé le rôle des passions dans la préhension du monde. Les passions, les émotions seraient un mode de connaissance antérieur à la réflexion, à la raison. Cette dernière ne serait qu'un moyen disponible à l'homme, au service de ses fins. Selon Hume, la raison est esclave des passions. Des psychologues (Labouvie-Vief, ...) cités par Raymonde Cossette¹²⁵, à l'instar de Bergson et de Teilhard de Chardin, parlent également de *logos* et de *mythos* comme deux modes de connaissance complémentaires, interactifs.

¹²² Bergson, H., (1919). *L'énergie spirituelle*, Paris, PUF.

¹²³ Teilhard de Chardin, P., (1962). *L'énergie humaine*, Paris, Éditions du Seuil.

¹²⁴ Marcel, G., (1951), *Le mystère de l'être, vol. 1, Réflexion et mystère*, Paris, Aubier. □ Malraux, A., (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 1.

¹²⁵ Cossette, Raymonde. (1998), *Vieillir et croître à travers les déclin : un défi spirituel avant tout*, Université de Montréal, p. 30.

La nature de la souffrance

La souffrance : une manifestation du Mal

Le concept de la souffrance n'est pas simple. L'expression «J'ai mal» utilisée couramment quand on souffre indique que la souffrance participe au problème du mal, tant physique que moral et métaphysique. Le mal amène de la souffrance dans son sillage, quelle que soit son origine.

On peut partir du fait habituellement reconnu que tout être humain souffre. La souffrance est une servitude liée à la nature humaine, au même titre que la mort. L'écriture de Malraux est révélatrice sur la nature de la souffrance. «Le fond de l'homme est l'angoisse, la conscience de sa propre fatalité, d'où naissent toutes les peurs, même celle de la mort.»¹²⁶ Elle constitue un élément incontournable de la vie, de la finitude de l'homme. Personne ne peut l'ignorer, encore moins les vieux dans leur résidence, alors que la mort approche à grands pas.

La souffrance est une épreuve, un handicap qui est liée à la condition humaine, à cause de la conscience qu'il en a et qui fait qu'il est un humain. «Tous souffrent parce qu'ils pensent. Que de souffrances éparses dans cette lumière disparaîtraient, si disparaissait la pensée.»¹²⁷ L'homme est impuissant devant la souffrance, le Mal. Au fond de chaque homme se terre tout autant le Bien que le Mal. Il appartient à l'homme d'en disposer grâce à son essence d'être libre. Ces deux concepts, le Bien et le Mal, sont ontologiquement équivalents. L'un n'a pas de priorité sur l'autre. Semprun en a fait l'expérience dans le camp de Buchenwald. Il la relate en ces termes :

Le Mal n'est pas l'inhumain bien sûr ... ou alors c'est l'inhumain chez l'homme ... L'inhumanité de l'homme, en tant que possibilité vitale, projet personnel ... En tant que liberté ... Il est donc dérisoire de s'opposer au Mal, d'en prendre ses distances, par une simple référence à l'humain, à l'espèce humaine ... Le Mal est l'un des projets possibles de la liberté constitutive de l'humanité de l'homme ... De la liberté où s'enracinent à la fois l'humanité et l'inhumanité de l'être humain ...¹²⁸

Il est vain de dissocier l'esprit et le corps dans une compréhension de la souffrance. La souffrance est un concept global qui se révèle lorsqu'une personne perçoit une destruction plus ou moins imminente d'un aspect d'elle-même. La souffrance est un

¹²⁶ Malraux, A. (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, folio, numéro 1, p. 130.

¹²⁷ Ibid, p. 282.

¹²⁸ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870, p. 120.

mal constitutif de la vie, elle fait partie du Mal. L'apôtre Paul écrit une affirmation semblable : «Je ne fais pas le bien que je veux et je commets le mal que je ne veux pas.»¹²⁹ Le Mal qui habite en lui passe par lui pour commettre l'action répréhensible, délictueuse. Concevoir faire le bien est à sa portée, mais l'accomplir ne l'est pas obligatoirement. Inversement pour le mal : quand il fait ce qu'il ne veut pas signifie qu'un autre, qui représente le Mal, lui fait effectuer ce mal.

Tous ces auteurs, Camus, Malraux, Semprun, Gimenez, Paul, s'accordent pour reconnaître que le Mal engendre de la souffrance. L'homme souffre pour ces deux raisons : il est à la fois un être fini, limité dans ses aspirations, qui va vers la mort et un être libre qui peut aussi bien faire le mal que le bien, nonobstant le sens moral qu'il possède et qui est susceptible de le guider. La souffrance fait partie de la nature même de l'homme.

La souffrance : une cause de ruptures

La souffrance, à l'égal de la maladie, est «perçue comme un état qui maintient d'emblée les gens dans un courant de vie parallèle.»¹³⁰ Le souffrant est dans une classe à part, soit qu'il s'y est installé lui-même, soit que son entourage l'a isolé progressivement. Certaines personnes refusent de déclarer leur souffrance de peur d'être exclues. Celle-ci engendre une brisure, une forme de mort au quotidien. Les vieux incapables de voir à leurs besoins ne sont-ils pas placés dans un lieu en retrait du monde ?

La souffrance consacre une rupture à trois niveaux : une rupture d'équilibre, de destin, de sens. Une personne en santé est en équilibre avec les diverses fonctions de son organisme; ses rapports avec son monde sont normalement harmonieux. Elle a confiance en ses moyens pour résoudre les problèmes du quotidien; elle sait faire appel à son environnement pour démêler les controverses de la vie qui font prendre connaissance de ses propres moyens, qui la renforcent dans ses capacités. La souffrance survient et balaie cette assurance. Un dysfonctionnement s'insère en elle, puis entre elle et son environnement. «Cette rupture touche la personne, en premier

¹²⁹ Paul, Épître aux Romains, chapitre 7, verset 19.

¹³⁰ Gimenez, M., (2003). *La guérison spirituelle tome I Le sens de la maladie*, Paris, Les Éditions du Cerf, p. 39.

lieu, dans l'équilibre interne de son organisme physique et psychique mais, très rapidement, elle affecte aussi l'équilibre de ses relations.»¹³¹

La souffrance heurte l'être humain «de plein fouet» dans son destin. Il se croyait jusque là «infini», à l'abri des intempéries, des épreuves. Subitement, une maladie, une blessure, un coup, le confrontent à sa finitude : le temps lui est compté. Par anticipation, il sent «la mort comme le révélateur ultime de son destin.»¹³² Il ne lit plus son destin de la même façon. Il prend conscience, de manière partielle, progressive, de la rupture inévitable de son sort. C'est un coup d'arrêt brusque des idéaux, des projets, des ambitions. Ce sont «des portes qui se ferment et des appels qui demeurent sans réponses.»¹³³

Quand la souffrance perdure, s'ancre dans l'intimité et le silence, le sens de la vie est appelé à changer. Confronté à la mort, même si elle n'est pas encore au chevet, les choses changent de sens. Cette épreuve est négative parce qu'elle amène des pertes, entraîne l'impossibilité de faire certaines activités courantes. L'être humain n'est plus celui qu'il était. Sa personnalité change. Cette rupture dans le contrôle de la vie fait mal; il est difficile de s'en accommoder.

Telles sont les caractéristiques du sentiment de la rupture qui trahit l'être humain dans son erre d'aller. Pour certains, ce sentiment se confinera à celui de la perte, de la nostalgie ou de la tragédie; pour d'autres, il débouchera sur celui d'un passage, d'une purification.

Ce qui importe, c'est que l'évolution des personnes âgées se fasse vers la redécouverte de soi, vers une nouvelle estime de soi. Selon l'auteur Jacques Laforest, les aînés doivent franchir des étapes de purification, de dépouillement. Ils n'y arriveront pas tous.¹³⁴

La souffrance : «une expérience subjective et négative»¹³⁵

Le docteur Serge Daneault, auteur et médecin chercheur à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM), a traité l'expérience du souffrir à plusieurs occasions. Les idées suivantes s'en sont inspirées. Elles rappellent certaines ruptures précédemment évoquées.

¹³¹ Ibid, p. 43.

¹³² Ibid, p. 43.

¹³³ Ibid, p. 45.

¹³⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec, p. 29.

¹³⁵ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S. (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 9.

La souffrance est une expérience subjective et négative qui laisse l'individu pantois et muet. Elle est subjective, personnelle, à un double titre : elle dépend d'abord du sens que la personne a donné à ses expériences antérieures. Il n'existe pas deux êtres qui donnent le même sens à des pratiques analogues. Parfois on peut penser qu'une personne souffre alors que ce n'est pas le cas; et inversement. Il est dangereux d'extrapoler à partir de son expérience personnelle. Cette épreuve est également subjective car elle appartient à un seul être. Chacun assume la souffrance à sa façon; certains sont plus capables d'en endurer que d'autres. Personne ne peut l'endosser à la place d'un autre, si empathique soit-il. Un individu peut souffrir de voir un autre souffrir, surtout dans le cas d'un être cher ; cependant les deux souffrances sont différentes. «Chacun de nous ne connaît que sa propre douleur.»¹³⁶

La souffrance est une violence. Elle représente la rupture d'un destin qu'on croyait sans fin. Une blessure psychologique entre un parent et son enfant établit une fracture dans un cheminement qu'on pensait toujours harmonieux. Plus la souffrance est douloureuse, plus les réactions sont intenses, extrêmes à l'occasion. Elles sont de trois ordres : «l'incrédulité, qui a été bien décrite il y a plusieurs décennies par Kubler-Ross (1969), une tristesse incommensurable, et, enfin, le stoïcisme.»¹³⁷

La souffrance est à la fois une privation et une submersion. La dimension de la privation se rapporte à celle des pertes déjà signalées. Il est bon cependant de ne pas oublier deux pertes psychologiques majeures : celle des êtres chers et celle de soi-même. Que ce soit dans la proximité de la mort ou dans l'éloignement progressif, ténu, invisible, ces séparations sont difficiles à porter. On n'est plus soi-même et le visage des autres s'estompe peu à peu dans la souffrance comme dans la vieillesse. Les patients souffrent le calvaire, ne cessant de tomber et de se relever.

Oh! Si l'on pouvait peser mon affliction,
mettre sur une balance tous mes maux ensemble!
Mais c'est plus lourd que le sable des mers,
voilà pourquoi mes paroles bredouillent.¹³⁸

La souffrance est une appréhension une peur liée au futur. La souffrance influence la perception de l'avenir de la personne. Souffrir se vit au présent en relation avec un futur incertain. On appréhende l'inconnu; on perçoit l'avenir

¹³⁶ Malraux, A. (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, folio, numéro 1, p. 142.

¹³⁷ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S. (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 45.

¹³⁸ Livre de *Job*, chapitre 6, versets 2-3.

comme une source de souffrances d'autant plus grandes qu'on ignore comment on va les gérer. «La peur de souffrir traverse quant à elle l'expérience de tous les souffrants.»¹³⁹ Nombre de ces souffrances ont été notées lors de la description de l'expérience quotidienne des vieux aux chapitres 2 et 4. Elles étaient alors observées en elles-mêmes. Ici, elles sont analysées en relation avec leur nature profonde, leur fondement existentiel.

L'«utilité» de la souffrance ?

La souffrance est un signe qu'il y a un problème. Sans la douleur, on l'ignorerait peut-être et on interviendrait possiblement trop tard. La douleur est particulièrement utile au médecin quand le patient arrive à l'urgence afin de détecter la source du problème. Si cela semble évident pour la souffrance physique, il est pensable que la déduction vaut pour les autres types de souffrance : psychologique, sociale, spirituelle, ...

La souffrance, source de maux, est une réalité «bonne», c'est-à-dire utile dans un autre sens. Elle signifie en même temps qu'un nouvel équilibre veut émerger. La dignité humaine est en train de croître. «Il n'y a pas de dignité qui ne se fonde sur la douleur.»¹⁴⁰ L'homme se construit peu à peu, à tâtons, en passant d'une souffrance à une autre, à moins qu'il ne s'engouffre dans sa peine. Il est courant d'entendre des membres d'une famille parler de leur parent résidant dans un CHSLD en disant combien il avait changé. Certains reconnaissent que la souffrance les a rapprochés. Si, selon cette affirmation il y a eu un changement, il ne s'avère pas toujours positif.

Que dire pour conclure sur la nature de la souffrance ? Avant d'être ceci ou cela, la souffrance est un phénomène incontournable dû à la nature de l'homme. L'homme s'avère incapable de la contrôler d'une part à cause de la conscience qu'il en a, d'autre part à cause du Bien et du Mal qui le régissent, deux concepts de valeur égale. La souffrance engendre des ruptures dans l'équilibre de la personne, dans son destin et dans le sens de la vie. Même si certains lui trouvent une quelconque utilité, une certaine valeur, elle se trouve entière dans un subir et un craindre. «Subir, c'est l'expérience immédiate, presque corporelle, de souffrir, alors que craindre, c'est

¹³⁹ Daneault, S. (2007). *Comment les soignants perçoivent la souffrance des grands malades? Une étude qualitative*, inédit, p. 17.

¹⁴⁰ Malraux, A. (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, folio, numéro 1, p. 281.

anticiper et appréhender la souffrance, dimension qui engage l'esprit et le temps.»¹⁴¹ La souffrance est une expérience dont on ne connaît pas la fin quand on y plonge et même dont on doute qu'elle en ait une. Une clinique de psychiatrie de Lausanne affichait, au printemps 2008, cette phrase de Graham Greene : «Personne ne sait combien de temps peut durer une seconde de souffrance.» L'isolement dont souffrent les vieux allonge encore ce temps quand on le passe à la fenêtre.

L'individualisme

Ayant aperçu en filigrane ce que peut être la souffrance et ayant fait un survol de ces trois courants de pensée, l'individualisme, l'humanisme agnostique et l'humanisme religieux, il convient d'approfondir un peu chacun d'eux afin d'examiner la validité de l'hypothèse de recherche : la souffrance dépend-elle du sens que chacun donne à sa vie ? Le premier aperçu du sens de la vie et le portrait sommaire de la nature de la souffrance servent à aborder la façon concrète dont chaque être aborde ces deux concepts : le sens de la souffrance et celui de la vie. La description mène ainsi à un essai d'explication.

L'individualisme : une conception politique, sociale et morale

Une logique nouvelle imprègne les sociétés démocratiques avancées : l'individualisme. L'époque moderne a été caractérisée par l'émergence de l'individu dans des règles uniformes, strictes et universelles. Cet idéal de subordination de l'individu au groupe a été pulvérisé pour être remplacé par une autre valeur, celle de «l'accomplissement personnel, du respect de la singularité subjective.»¹⁴² Cet individualisme repose sur deux principes de plus en plus exacerbés : la liberté individuelle et l'autonomie morale. Le premier renvoie au droit de combler ses volontés avant de se soucier des desseins de la société ; le second à la conviction qu'il appartient à chacun de construire sa philosophie et qu'il n'existe pas de sens en dehors de soi. Ces deux principes, poussés à l'extrême, ébranlent la cohésion démocratique, la survie de l'être humain lui-même. En effet, pour vivre, toute personne dépend d'une communauté envers laquelle il a des devoirs.

¹⁴¹ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S. (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 52.

¹⁴² Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121, p. 13.

La culture postmoderniste est une revanche des sens sur l'esprit, une glorification de tous les instincts, de toutes les contradictions, du retour au religieux alors que le divin est évacué. Cette désorganisation généralisée signifie une indifférence pure aux grandes idéologies. Toutes les valeurs supérieures sont devenues objets de parodie. Ne demeure plus que le Moi, objet de culte et d'un rire jaune. «Partout l'esprit d'abnégation est dévalué tandis que se renforce la passion de l'Ego, du bien-être et de la santé. ... Nous avons cessé de nous reconnaître dans l'obligation de vivre pour autre chose que nous-mêmes.»¹⁴³

L'individualisme et le non-sens de la vie

Le vide existentiel

Dans cet univers dépourvu de valeurs, de certitudes absolues, l'homme vit rapidement tous les possibles, sans but ni sens. Dépourvu d'appuis transcendants, sinon celui intrapersonnel, il n'est pas d'abord porté au suicide, solution trop radicale pour son indifférence autarcique, mais à un état d'indifférence qui le mène peu à peu à constater l'échec de sa vie, puis à une dépression massive, diffuse. Le système produit l'impossibilité de vivre l'Autre. L'amour est impossible bien que chacun y rêve assidûment. «Pourquoi tu reviens à chaque fois puisque tu ne m'aimes pas.»¹⁴⁴ Le mythe de Sisyphe condamné à pousser son rocher est d'une surprenante actualité. La lame de fond individualiste, l'«ère du vide» selon Lipovetsky, remplace la responsabilisation par la réification des autres. Ce vide existentiel propre à notre époque est dû, selon Frankl, à la perte des instincts grégaires originels et des traditions qui dirigeaient autrefois les comportements et garantissaient la survie : «Désormais, ni son instinct, ni la tradition ne lui dictent sa conduite ; il lui arrive même de ne pas savoir ce qu'il veut. Ou il cherche à imiter les autres (conformisme) ou il se plie à ses désirs (totalitarisme).»¹⁴⁵ C'est le sort auquel sont confinés certains vieux qui n'ont plus de projets, qui vivent dans la nostalgie. Autrefois, tout était mieux. Le rêve d'un temps révolu, supposément merveilleux, recréé à son image, un passé qui meuble les conversations !

¹⁴³ Ibid, p. 327, 328.

¹⁴⁴ Levin, H., (1975). *Kroum l'Ectoplasme*, Paris, Éditions théâtrales, p. 67.

¹⁴⁵ Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme, p. 104.

L'indifférence

Narcisse vit au présent immédiat, débarrassé de toute valeur morale, sociale, politique. Loin de l'effort et de tout idéal exigeant, son Moi se désubstantialise, devient un autre. La vie est un non-sens qu'il cache sous l'image de l'indifférence. Son monde est un lieu d'apparences, de belles images. L'autre lui est indifférent : il est sans consistance, seul contre tous. Incapable de contenter ses ambitions démesurées, il en vient à se mépriser, à se défouler dans des idoles vite consommées.

L'indifférence prônée par les individualistes se distingue de celle recommandée par Frankl pour se protéger devant une situation insensée, injuste, incontrôlable. Celle-ci fait partie d'un système de défense. «Le prisonnier ... était devenu insensible aux émotions, indifférent à tout.»¹⁴⁶

La vie est un échec

La vie est un échec, un combat perdu d'avance, un monde où il ne fait pas bon vivre. Il existe peu de solutions pour «s'accrocher malgré tout à cette misérable existence.»¹⁴⁷ Ne restent plus possibles que la fuite dans le rêve puisqu'on ne peut échapper au banal quotidien et un fatalisme qui pousse l'être humain à avoir peu d'attentes afin de ne pas être déçu, à ne chercher à atteindre que des objectifs insignifiants, négligeables (une jolie petite maison en dehors du quartier, une femme riche, belle, exclusive, comme disent la plupart des personnages créés par le dramaturge israélien Hanokh Levin). Le vieux qui fait le bilan de sa vie en s'enfermant sur lui-même est parfois porté à la même conclusion : qu'ai-je fait de ma vie qui lui donne du sens aujourd'hui ?

Le suicide, dernière solution

L'individualisme contemporain est réduit à un instinct aveugle, à un hédonisme faisant de l'accomplissement de soi la fin principale de l'existence. Il commence par détruire toutes les vertus politiques pour finalement s'attaquer à la valeur de la vie. «Aujourd'hui nous vivons pour nous-mêmes, sans nous soucier de nos traditions et de notre postérité.»¹⁴⁸ La vie ne valant plus grand-chose, vaut-elle la peine d'être vécue ? Le suicide devient alors une hypothèse facilement envisagée

¹⁴⁶ Ibid, p. 33.

¹⁴⁷ Levin, H., (1975). *Kroum l'Ectoplasme*, Paris, Éditions théâtrales, p. 104.

¹⁴⁸ Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121, p. 73.

face au «je m'enfoutisme collectif», une dernière fuite sans la volonté de mettre pour autant fin à ses jours :

Lorsque le narcissisme est prépondérant, le suicide procède davantage d'une spontanéité dépressive, du flip éphémère que du désespoir existentiel définitif. De sorte que de nos jours, le suicide peut se produire paradoxalement sans désir de mort.¹⁴⁹

Le nombre de vieux qui envisagent cette solution est considérable. Cette préoccupation a été souvent rappelée lors de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés menée en 2007. «Le taux de suicide complété chez les personnes âgées est de un pour quatre tentatives (25%), comparativement à un pour cent (1%) chez les autres groupes d'âge au Québec.»¹⁵⁰ De plus, les hommes sont plus suicidaires que les femmes dans la proportion de quatre pour une. Pendant que, pour les années 1999 à 2006, le nombre de suicides a diminué d'un tiers chez les 35 à 49 ans, il a baissé de 25 % chez les 65 ans et plus.¹⁵¹ Même s'il faut se réjouir de l'importance de cette diminution, le problème demeure aigu.

Un individualisme plus nuancé

Cet individualisme ainsi envisagé est absolu, pur et dur. Il en existe un autre quelque peu respectueux des autres, même s'il prône lui aussi la priorité de l'individu sur les institutions politiques, sociales qui appliquent des droits, des contraintes sur lui. L'individualisme contemporain peut se présenter comme la manière d'être d'une personne toujours fragile par rapport à un groupe intégriste organisé, que celui-ci soit religieux ou laïc, soucieuse de défendre ses droits et ses prérogatives, dans le respect d'une cohésion sociale à laquelle elle n'adhère pas. Il est important de protéger cette liberté de conscience individuelle dans le monde matérialiste décrit par Lipovetsky. Cet individualisme ne se veut pas obligatoirement un repli narcissique de la personne sur elle-même, mais une autre manière d'être au monde, proche d'un humanisme tant agnostique que religieux. Dans ces conditions, il sera possible de considérer la relation de cet individualiste avec la souffrance, l'âge et la mort dans un continuum entre l'individualisme pur et l'humanisme.

¹⁴⁹ Ibid, p. 305.

¹⁵⁰ Ministère de la famille et des aînés, (2008). *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés*, Gouvernement du Québec, p.96.

¹⁵¹ Ibid, p.96

À la recherche de sens

Confronté à la souffrance, au besoin de comprendre son sort, l'être humain en cherche le sens soit à partir des données que lui fournit la raison, soit à partir de ses croyances, soit à partir d'une combinaison de l'une et des autres. Il est communément admis qu'il convient de supprimer la souffrance quand c'est possible : le masochisme est un comportement pathologique. «Toute douleur qui n'aide personne est absurde.»¹⁵² Au-delà de cette souffrance stérile, il appartient à chacun de tenter de lui trouver un sens. Certains acceptent les manques, les pertes, les limites causées par la souffrance en se disant que la vie est ainsi, c'est-à-dire une lutte, un devenir dont la souffrance est partie intégrante. Pour d'autres, la souffrance a du sens, non pas d'abord un sens absolu, mais un sens relié à l'objet de la souffrance qu'il convient de transcender. D'autres encore n'acceptent pas cet état; pour eux, la vie est d'autant plus dure que ces handicaps n'ont pas de sens. La souffrance génère plus ou moins consciemment des questions existentielles sur le sens de la vie. Confronté à celles-ci, l'individualiste cherche en vain des réponses dans la raison. Sa démarche est vouée à un échec car il ne trouve aucune logique significative à sa souffrance : rien n'a de sens

Le non-sens de la souffrance pour l'individualiste

Qu'arrive-t-il alors quand on a fait tout son possible pour la supprimer et qu'on s'avère incapable de la contourner de quelque façon que ce soit? Que faire quand on a «profité de la vie qui passe en privilégiant la jouissance et l'instant»¹⁵³ et qu'on achoppe à la souffrance et à la mort?

La raison dévoile une vérité objective, un savoir qui prend la forme de lois, de mécanismes. Selon Barus-Michel, tout doit pouvoir s'expliquer. Il n'existe pas de sens en dehors de soi. Or la science est incapable de répondre à la question que lui pose l'homme sur le sens de la souffrance. Aux yeux de l'individualiste, la plus grande souffrance émane de ce silence de la raison. «Le sujet est renvoyé au non-sens, il y perd identité, cohérence et cohésion : son espace-temps, unité et continuité,

¹⁵² Malraux, A. (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, folio, numéro 1, p. 262.

¹⁵³ Barus-Michel, J., (2004). *Souffrance, sens et croyance L'effet thérapeutique*, Ramonville Saint-Agne, Ères, «Sociologie clinique», p. 11.

se défait. C'est dans cette perspective que le silence devient la seule réponse à la souffrance.»¹⁵⁴

La démission

La souffrance constitue une attaque à l'identité individuelle et sociale de l'être humain. Elle cause de l'isolement car il ne peut la relier à quoi que ce soit. La vieillesse représente un échec. La souffrance est ressentie comme une injustice. Il n'a plus le goût d'investir, il se laisse aller : c'est la démission. «Cette souffrance existentielle est assimilable à une sorte d'hémorragie narcissique où le moi idéal serait épuisé, tandis que l'idéal du moi ne vectoriserait plus rien, le moi lui-même démissionnant de toute velléité d'accroche à la réalité.»¹⁵⁵

La perte de sens et l'échec

Dans ces conditions, personne ne peut donner du sens à sa souffrance. La vieillesse ne peut pas s'articuler au sens de la vie de l'individu centré sur lui-même. L'expérience de ces épreuves apporte soit un sens nostalgique, tourné vers le passé, soit un sens tragique, tourné vers un avenir sans projets. Le sens que l'individu a jusqu'alors donné implicitement à sa vie, ne tient plus : ce qu'il a fait n'a plus de sens à ses yeux ; il ne peut plus rien faire. «Tout sens restrictif de la vie aboutit, en fait, à ce que les forces de vie se retournent contre elles-mêmes, dans un processus d'autolimitation.»¹⁵⁶ La vieillesse n'apporte rien, sinon l'anéantissement de tout dessein. Coupé de toute transcendance par rapport à ses origines et à sa fin, il est atteint dans tout le potentiel à avoir plutôt qu'à être. «La souffrance peut ... générer une impression de non-sens lorsque le sujet se trouve dans une impasse.»¹⁵⁷

Le non-sens absolu

Ayant ainsi ri de tout, ayant caché ce qu'il ne peut pas maîtriser, ayant parodié toute forme de sens, de valeur, par apathie autant que par pure indifférence, ayant fui à la recherche d'expériences émotives fortes et sans cesse renouvelées, ayant évacué toute force morale, l'être humain est dépouillé, labile devant l'aspect

¹⁵⁴ Ibid, p. 31.

¹⁵⁵ Ibid, p. 38.

¹⁵⁶ Gimenez, M., (2003). *La guérison spirituelle tome I Le sens de la maladie*, Paris, Les Éditions du Cerf, p. 62.

¹⁵⁷ Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S., (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 116.

intolérable de la souffrance, du vieillissement et de la mort. Il éprouve l'ivresse du vide. Nietzsche écrit à ce sujet : «Ce qui révolte à vrai dire contre la douleur, ce n'est pas la douleur en soi, mais le non-sens de la douleur.»¹⁵⁸

Tel est le portrait de l'individualiste. Sa démarche est rationnelle. Aussi quand la vie n'a plus de sens, la souffrance qui ferme l'avenir ne peut en avoir. Ce regard tend à justifier l'hypothèse de départ de la recherche : la souffrance dépend du sens que chacun donne à sa vie.

La souffrance n'a pas de sens quand il n'y a pas d'espoir ou d'espérance dans un lendemain meilleur, dans un projet de croissance, quand elle n'est pas une étape vers un autre point. Il est bon cependant de ne pas oublier que chaque personne est capable de changement. La souffrance peut être un déclencheur de sens autant que de non-sens. Rien n'est écrit une fois pour toutes. L'être humain n'est pas obligatoirement figé dans une position.

L'humanisme agnostique

De l'individualisme à l'humanisme

L'individualisme est un antihumanisme. Il nie toute forme de transcendance qui passe par l'autre. Aucun humanisme ne se coupe ainsi de ses racines morales, spirituelles, historiques. Déjà Kant s'est penché sur le principe qui régit une action morale, auquel tout être raisonnable doit se soumettre : «Agis seulement d'après la maxime grâce à laquelle tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne universelle.»¹⁵⁹ Il affirme aussi l'obligation qu'a tout homme de ne jamais réduire un autre à un objet, à un moyen : «Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme fin, jamais simplement comme moyen.»¹⁶⁰ Kant, en condamnant la réification des autres, en mettant l'accent sur la responsabilité de l'individu, stigmatise l'individualisme. Il dégage les deux principes de base de l'humanisme : la réciprocité et l'universalité. D'abord, la réciprocité qui exige de traiter les autres comme soi-même. Ensuite, l'universalité qui commande de juger chaque comportement sous le même angle.

¹⁵⁸ Nietzsche dans Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121, p. 88.

¹⁵⁹ Kant, E., (1785). *Métaphysique des mœurs fondation Deuxième section*, Paris, GF-Flammarion, p. 97.

¹⁶⁰ Ibid, p. 108.

Pour un nouvel humanisme

Dans les sociétés pluralistes actuelles, il est irréaliste de parler d'un humanisme unique. «Un nouvel humanisme ... devra se conjuguer au pluriel par rapport au caractère unitaire des anciens humanismes.»¹⁶¹ Aujourd'hui, l'humanisme ne peut plus être monolithique, n'appartenir qu'à une forme de croyance ou d'incroyance. L'ensemble des humanismes est fondé sur «une posture de réserve et de doute»¹⁶² par rapport à une croyance particulière. Trois grands auteurs, à des positions diverses, ont bien campé le tronc qui alimente ces humanismes. Charles Taylor, philosophe canadien connu pour avoir récemment présidé la commission Taylor-Bouchard sur les accommodements raisonnables, écrit au sujet de cet humanisme qu'il peut exister sans aucune référence à une religion quelconque. C'est une situation inédite dans l'histoire humaine :

La laïcité moderne coïncide avec l'avènement d'une société dans laquelle, pour la première fois dans l'histoire, un humanisme purement autosuffisant est devenu une option largement disponible. ... (Cet humanisme) n'autorise aucun objectif au delà de l'épanouissement humain, ni aucune allégeance à rien d'autre au-delà de cet épanouissement.¹⁶³

Jacques Grand'Maison, théologien, sociologue et humaniste québécois, parle également de cet humanisme qui se dissocie de toute conception dogmatique et moralisatrice, fermée sur elle-même : «Il existe un phénomène historique inédit du nombre grandissant de contemporains qui veulent aller au bout de leur humanité sans religion ou sans Dieu. Ce qui ne les empêche pas de cultiver leur profondeur morale et spirituelle.»¹⁶⁴ Enfin, le cardinal Joseph Ratzinger, devenu le pape Benoît XVI, prend ses distances par rapport à l'individualisme dans sa définition d'une liberté empreinte d'humanisme et non marquée, dans cet extrait, par la doctrine de la foi catholique : «L'homme qui entend par liberté l'arbitraire absolu de sa volonté propre, de son chemin personnel et d'eux seuls, vit dans le mensonge, car, par nature, sa place est d'être dans la réciprocité, sa liberté est une liberté à partager avec autrui.»¹⁶⁵ Cet humanisme de base donne du sens à la vie et à la souffrance.

¹⁶¹ Grand'maison, J., (2007). *Pour un nouvel humanisme*, Montréal, Fides., p. 93.

¹⁶² Ibid, p. 151.

¹⁶³ Robitaille, A., (20 et 21 octobre 2007). «Charles Taylor : vivre dans une ère laïque», in *Le Devoir*, cahier F, p. 2, Montréal.

¹⁶⁴ Grand'maison, J., (2007). *Pour un nouvel humanisme*, Montréal, Fides., p. 151.

¹⁶⁵ Ratzinger, J. (2007). *Jésus de Nazareth*, Paris, Flammarion.

Le sens de la vie

Ces trois définitions de l'humanisme ouvrent sur plusieurs caractéristiques du sens de la vie. Ce sens, multiple, apparaît de manière diffuse : alors que certains humanistes doutent même de son existence, d'autres en sont convaincus. Il en va de même du non-sens et du sens de la souffrance, de sa valeur, non pas en soi, mais en relation avec une conjoncture définie.

La vie : une création de soi par soi en passant par l'extérieur de soi

Les humanismes définis tour à tour par Taylor, Grand'Maison et Ratzinger ont en commun d'être tournés vers l'extérieur. Ils visent tous le respect de la dignité humaine même lorsque certains trouvent que la vie est absurde. Le bonheur, la réalisation de son potentiel et celui des autres, passe par les autres, par la nature. Le sens de la vie se trouve dans un élan, une transcendance interpersonnelle qui amène l'homme à se dépasser. Le fondement de la raison de vivre est en dehors de soi. Le sens de la vie se crée dans la proximité, mais aussi dans la continuité, d'une génération à une autre. Le docteur Réjean Hébert, coprésident de la consultation publique sur la condition des aînés, souligne dans l'introduction du rapport en question : «Les aînés ont donné vie et réalité aux conditions nécessaires pour que nous puissions profiter de leur sagesse. Nous sommes maintenant porteurs de leur message.»¹⁶⁶ Cette forme d'humanisme, cette transmission, allait de soi quand les vieux résidaient jusqu'à leur mort avec un de leurs enfants ; un nouveau genre doit être réinventé aujourd'hui à cause de l'isolement des vieux.

Semprun relate que dans le camp de concentration de Buchenwald où il fut enfermé pendant un an et demi, les prisonniers vivaient ensemble de manière fusionnelle, partageant leurs angoisses, le même pressentiment de leur mort proche. «Et pourtant nous aurons vécu l'expérience de la mort comme une expérience collective, fraternelle de surcroît, fondant notre être ensemble.»¹⁶⁷ Cet humanisme se reflète dans le partage de choses anodines, un silence, un mégot, la contemplation de paysages, l'écoute du chant d'un oiseau. «Nous nous sommes retrouvés, à cause et autour d'un même mégot partagé, d'une même impression de dérision, d'une

¹⁶⁶ Ministère de la famille et des aînés, (2008). *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés*, Gouvernement du Québec.

¹⁶⁷ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870, p.121.

identique curiosité combative et fraternelle pour l'avenir d'une survie improbable.»¹⁶⁸ Le vrai bonheur, la capacité de vivre dignement vient du partage, de la proximité avec les autres et non pas de la contemplation de ses réussites. De nombreux vieux œuvrent comme bénévoles au sein d'un groupe ou d'un organisme ; d'autres donnent du sens à leur vie comme aidants naturels auprès de leurs parents, de leurs enfants et de leurs petits enfants. Leur travail est évalué à 3,1 milliards de dollars, par année.¹⁶⁹

Au Québec, ...selon l'enquête d'Ipsos Descarie, 36000 personnes âgées de 55 ans ou plus consacrent 2,5 millions d'heures par semaine à aider un proche. Une activité particulièrement marquée chez les 60 à 69 ans, dont 22 % s'occupent d'une personne en perte d'autonomie.¹⁷⁰

Il est évident que ce bénévolat ne peut s'appliquer aux vieux en perte d'autonomie. Il convient cependant de le mentionner pour montrer l'importance du témoignage qu'ils ont donné quand ils pouvaient et dont ils demeurent empreints.

Sens et non-sens de la vie : un sens voilé

Le sens de la vie n'est pas un donné, mais un construit lent, progressif, rempli de doutes, qui ne s'arrête à aucun âge de la vie. Il est susceptible de se préciser au fil des événements, parcimonieusement. «Quelque chose de fort et de vrai demeure caché, m'échappe et se dérobe. Quelque chose se défait, sitôt surgi, comme un désir inassouvi. Mais il arrive aussi qu'elles se précisent, qu'elle cessent d'être floues, de me flouer.»¹⁷¹ Ce sens peut demeurer caché toute une vie ou demeurer obscur ou n'apparaître que sur le tard. Certains vieux ne se découvrent, plus ou moins qui ils sont, qu'à la dernière étape, à la veille de mourir. Plusieurs poètes québécois ont écrit sur ce thème. Certains, comme Anne Hébert, ont exprimé leur souffrance de ne pas pouvoir saisir leur vie, de devoir marcher à côté de leur vie. St-Denis-Garneau, a fait la même expérience par rapport à la joie :

Je marche à côté d'une joie,
D'une joie qui n'est pas à moi,
D'une joie à moi que je ne puis pas prendre...

¹⁶⁸ Ibid, p. 59.

¹⁶⁹ Ministère de la famille et des aînés, (2008). *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés*, Gouvernement du Québec, p.28

¹⁷⁰ Ibid, p.28

¹⁷¹ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870, p. 200.

Je marche à côté de moi en joie,
J'entends mon pas en joie qui marche à côté de moi.¹⁷²

La certitude de l'existence d'un sens

Primo Levi a senti la nécessité de s'appuyer sur la certitude que chacune de ses actions a un sens, sans préciser nécessairement lequel. C'est un acte de foi en la vie, une croyance qui lui a permis de traverser les pires épreuves. «La conviction que la vie a un but est profondément ancrée dans chaque fibre de l'homme, elle tient à la nature humaine.»¹⁷³ «Aucune expérience humaine n'est dénuée de sens ni indigne d'analyse.»¹⁷⁴ La responsabilité de chacun est de trouver de bonnes réponses aux problèmes, aux tâches concrètes de son existence, à sa vie vieillissante. Des Supermamies d'Alma et d'ailleurs ont trouvé une réponse adaptée à leur milieu pour enrichir leur vie et apporter leur quotepart à leur communauté : «Ces grands-mères dévouées font de l'animation auprès des enfants dans les écoles. Une façon de créer des liens avec les plus jeunes générations et de s'engager.»¹⁷⁵ Selon Semprun, il est impossible de donner un sens à la vie, à la souffrance et à la mort de façon générale, globale. Celle-ci a un sens en soi plus grand que soi qui se vit dans le quotidien. Les Supermamies représentent un modèle qui travaille dans l'ombre, sans se torturer pour chercher un sens à leur action. Si on ne peut demander aux vieux handicapés de prendre de telles initiatives, on peut se rappeler ce qu'ils ont déjà accompli sans chercher une quelconque récompense.

Nous avons depuis longtemps cessé de nous demander si la vie avait un sens, une question plutôt naïve qui sous-entend que la vie se réalise et se justifie par une quelconque création. Pour nous, le sens de la vie embrassait les grands cycles de la vie, de la souffrance et de la mort.¹⁷⁶

Faire mémoire

Un sens de la vie, toujours fondé sur un humanisme pluriel, surgit parfois spontanément, d'autrefois difficilement : témoigner. Le fait d'avoir vécu une situation exceptionnelle, spécialement horrible en ce qui concerne les victimes des camps de concentration, exige de la part de ceux qui l'ont vécue de la raconter afin

¹⁷² Saint-Denis Garneau, H, (1971). «Regards et jeux dans l'espace», dans *Poésies 1937*, Montréal, Fides.

¹⁷³ Primo Levi, (1947). *Si c'est un homme*, Turin, Julliard, Pocket, numéro 3117, p. 107.

¹⁷⁴ Ibid, p. 133.

¹⁷⁵ Ministère de la famille et des aînés, (2008). *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés*, Gouvernement du Québec, p.66.

¹⁷⁶ Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme, p. 84.

que personne n'oublie les monstruosités commises. L'oubli n'a pas le droit d'effacer de la mémoire des vivants les humiliations, les coups, les cris, les chambres à gaz, ... «Les morts horribles et fraternels avaient besoin que nous vivions de toutes nos forces dans la mémoire de leur mort.»¹⁷⁷

Cependant témoigner est un art qui n'est pas donné à tout le monde : il exige une austérité de la part du narrateur afin de dire l'essentiel, sans se perdre dans les anecdotes futiles. Certains ont dû attendre avant de décrire l'indescriptible. Semprun a patienté quarante-neuf ans (1945-1994) avant d'être capable de faire mémoire de ce qu'il avait vécu tant l'épreuve était lourde, le ramenait sans cesse à l'enfer de Buchenwald. «La littérature est possible seulement au terme d'une ascèse et comme résultat de cet exercice par quoi l'individu se transforme et assimile les souvenirs douloureux, en même temps qu'il construit sa personnalité.»¹⁷⁸

Simone Veil, une juive victime des camps, devenue plus tard un personnage politique français puis européen, n'a écrit son autobiographie, «Une vie», qu'en 2007¹⁷⁹, soit plus de soixante ans après avoir vécu l'enfer du camp de Auschwitz-Birkenau. René Baumer¹⁸⁰, artiste contemporain (1906-1982), n'a peint sa *Crucifixion* qu'en 1960, 15 ans après avoir quitté les barbelés de Bergen-Belsen. D'autres livres ont paru dès l'après-guerre. Le plus beau, le plus lucide, est sans doute celui de Primo Levi, «Si c'est un homme», publié en 1947. La difficulté de parler a été accrue par le sentiment que les rescapés ont vécu de ne pas se sentir écoutés. Même si témoigner était indispensable, les rescapés éprouvaient «une forme d'ostracisme diffus qui ne disait pas son nom, mais nous était infiniment pénible à vivre.»¹⁸¹ Les gens étaient nombreux à ne pas vouloir écouter. «Personne n'avait envie d'entendre parler de la déportation, de ce que nous avons vu et vécu.»¹⁸²

Malraux aborde le problème des personnes qui meurent en martyrs. Pour lui, il est important que ceux qui vivent n'effacent pas ceux qui sont morts au front, victimes volontaires d'une cause. Alors que la révolution du Kuomintang, à Shanghai, contre Tchang Kay Check, est à la veille d'être réprimée violemment, un des émeutiers pense à ses camarades. Pour lui, à la veille de mourir, il importe de

¹⁷⁷ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870, p. 163.

¹⁷⁸ Ibid, p. 213.

¹⁷⁹ Veil, S. (2007). *Une vie*, Paris, Stock.

¹⁸⁰ Baumer, R. (1960). *La Crucifixion*, peinture exposée en France, au Musée de la Résistance, à Vassieux-en-Vercors.

¹⁸¹ Veil, S. (2007). *Une vie*, Paris, Stock, p. 100.

¹⁸² Ibid, p. 394.

«donner un sens à l'individu sans espoir et multiplier les attentats, non par une organisation, mais par une idée : faire renaître des martyrs.»¹⁸³ Cette référence est au cœur de son humanisme quand elle met en exergue l'importance de donner du sens à ceux qui n'ont plus d'espoir.

Le témoignage peut prendre une forme plus humble, mais aussi valable, celle intergénérationnelle à laquelle s'adonnent beaucoup de vieux de façon formelle ou informelle. Le bénévolat déjà mentionné est l'occasion d'établir des ponts tout autant que de faire connaître des pans de vie inconnus aux jeunes. Il suffit de voir l'attention créée par un vieux qui raconte à des enfants sa propre jeunesse, la façon dont se faisaient autrefois les travaux des champs et de la maison : les semailles, les moissons, le labour, la traite des vaches, la fabrication du beurre, le partage des tâches ... Raconter est une œuvre utile autant au conteur qu'à ceux qui l'écoutent. Les vieux sortent de leur solitude, se sentent utiles à la société. Sans passé, il n'y a pas de présent. Si les vieux ne peuvent plus sortir de leur résidence, il est possible aux jeunes d'aller à leur rencontre. À ce sujet, il existe un programme dans les écoles internationales qui oblige les écoliers à faire un travail communautaire : certains se rendent dans des résidences pour écouter le message de ces personnes et pour les couper de leur solitude. Il ne faut cependant pas oublier les difficultés vécues par les rescapés des camps pour raconter. Bien des gens ne voulaient pas écouter. Les vieux sont confrontés à la même difficulté : raconter à condition d'avoir une oreille attentive à ses côtés.

Le non-sens de la vie

La richesse de l'humanisme vient de la multiplicité de sens de la vie et même parfois de son non-sens. En effet, pour certains humanistes, la vie n'a pas de sens. Camus en a fait la narration dans «La Peste». Pour le docteur Rieux, un des personnages de ce livre, la vie est absurde. L'homme est impuissant devant le mal. «Ce que je hais, c'est la mort et le mal ... Nous sommes ensemble pour les souffrir et les combattre.»¹⁸⁴ Même si la vie est fondamentalement absurde, il convient de faire le don de soi à travers ce pour quoi l'homme est fait : son métier. Rieux, lui, est appelé à essayer de guérir les malades, à s'oublier. Il n'existe aucune raison valable pour s'arrêter de lutter. La seule chose que l'homme peut et doit faire consiste à

¹⁸³ Malraux, A., (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 1, p. 198.

¹⁸⁴ Camus, A., (1947). *La peste*, Paris, Gallimard, Le livre de poche, numéro 132, p.175.

remplir sa mission dans la collectivité, prendre soin des autres, écouter leur souffrance. Grand'Maison qualifie cet humanisme de Camus, d'humanisme décaféiné en ce sens qu'«il rejette les racines spirituelles communes à toutes les cultures.»¹⁸⁵ Même pour Camus, à travers son pessimisme, perce une volonté de construire une certaine communauté de service. Cependant, d'après lui, chacun reste dans sa bulle, «étranger» aux autres.

La dignité humaine

Quel que soit le trait principal de l'humanisme, le respect de la dignité humaine les rejoint tous. Pour demeurer digne, il convient, selon Primo Levi, de s'astreindre aux tâches qui en soi paraissent parfois inutiles aux yeux des prisonniers épuisés, déprimés :

Aussi est-ce pour nous un devoir envers nous-mêmes que de nous laver le visage sans savon ... Un devoir de cirer nos souliers, non certes parce que c'est écrit dans le règlement, mais par dignité et par propreté. Un devoir de nous tenir droit et de ne pas traîner nos sabots ... pour rester vivant, pour ne pas commencer à mourir.¹⁸⁶

Cette conscience de la dignité humaine fait de la personne, un être humain et non une brute qui perd tout, y compris lui-même. La dégradation est un processus : d'abord tous les sentiments se fondent, puis l'homme devient vide, oublieux de toute dignité. Primo Levi, tout comme Kant, place la dignité humaine au-dessus de tout prix, sans qu'il y ait possibilité d'une quelconque équivalence. Primo Levi et Camus proposent des moyens pour conserver cette dignité même quand elle est gravement menacée : l'essentiel, disent-ils, est de rester calmes, de remplir les tâches quotidiennes, de faire ce pour quoi la personne est faite, dans le respect des autres. La vie vaut la peine d'être vécue même quand on n'a plus rien. Selon Frankl, le sens de la vie peut se trouver de trois façons : en accomplissant une bonne œuvre : une cause, un idéal, un témoignage; en faisant l'expérience de quelque chose ou de quelqu'un : la nature, un talent artistique ou autre, la beauté, l'amour; en développant une attitude positive devant la mort et les souffrances inévitables.

Devant la dégradation du corps, alors que la mort approche à grands pas, que les capacités physiques sont diminuées, les vieux gardent leur dignité. Alors que pour l'individualiste, l'altération de l'image de soi, de l'image idéale si valorisée va

¹⁸⁵ Grand'maison, J., (2007). *Pour un nouvel humanisme*, Montréal, Fides, p173

¹⁸⁶ Primo Levi, (1947). *Si c'est un homme*, Turin, Julliard, Pocket, numéro 3117, p.57-58.

de pair avec la perte de la dignité, il ne va pas de même pour l'humaniste, qu'il soit agnostique ou religieux. Ces personnes grabataires demeurent tout aussi estimables que n'importe quel Adonis. L'homme reste honorable dans son être alors que l'avoir et le faire sont devenus accessoires, superflus et même parfois inexistants.

Le sens et le non-sens de la souffrance

L'humanisme agnostique permet de procurer différents sens à la vie, même quand aucun sens n'apparaît clairement. Il demeure toujours au service d'autrui, dans la lutte contre le mal. Mais qu'en est-il de la souffrance? A-t-elle toujours du sens? Certains, dans la perspective de l'absurdité de la vie, disent que non; d'autres, dans la mouvance de la force de la vie, prétendent que oui.

Le non-sens de la souffrance

Étant donné que pour Camus, la vie n'a pas de sens, la souffrance n'en a pas davantage. La seule façon de composer avec elle est de se taire et de faire son métier, ensemble, les uns aidant les autres de leur mieux, dans le combat contre le mal. Cette lutte au coude à coude est la seule façon importante d'être capable de vivre et de se regarder. Chacun porte au fond de lui la peste, la souffrance. Le mal est universel. Puisqu'on ne peut pas le changer, il faut l'accepter, composer avec lui, au jour le jour. Quand il n'y a plus de lutte possible, la seule solution acceptable est de rester tranquille sans essayer de comprendre. N'est-ce pas l'exemple que nous procurent les vieux, vivant en silence, de manière stoïque, leur crépuscule? Leur souffrance a une valeur importante même si elle n'est ni prestigieuse ni reconnue.

Le sens de la souffrance

La souffrance a un sens, non pas absolu, mais relié à l'objet de la souffrance, un sens que chacun doit découvrir progressivement dans l'accomplissement de son destin, dans le quotidien banal. La souffrance, comme la vie, est. Cela demeure vrai même lorsque la souffrance paraît stérile aux yeux du monde : «Mais notre sacrifice, en réalité, avait un sens ... Pour cet homme, la souffrance et la mort avaient un sens, et son sacrifice une signification profonde. Il ne mourait pas en vain. Personne ne

voulait mourir en vain.»¹⁸⁷ Il appartient à chacun de trouver une réponse dans la pratique. Personne ne vient comme un «deus ex machina», proposer ou imposer une réponse toute faite. Pour s'aider à tenir le coup au fond de leur souffrance, les prisonniers pensaient souvent à une personne chère, s'imaginaient qu'elle les regardait et qu'ils n'aimeraient pas la décevoir. Elle «voulait que l'on souffre fièrement, non pas misérablement et si nécessaire, elle voulait que l'on meure avec dignité.»¹⁸⁸ Simone Veil parle de la même façon de sa mère, alors que celle-ci venait de mourir dans le même camp de concentration qu'elle, à Bergen-Belsen, en mars 1945.

Chaque jour, Maman se tient près de moi, et je sais que ce que j'ai pu accomplir dans ma vie l'a été grâce à elle. C'est elle qui m'a animée et donné la volonté d'agir. Elle demeure mon modèle, car elle a toujours su affirmer des convictions très fortes.¹⁸⁹

Cette force d'âme est à la fois un don et un construit. Si on n'y prend pas garde, bien des acquis, des instincts sont susceptibles de disparaître sous les peines qui s'accumulent. Il existait dans les camps de concentration, selon Primo Levi deux sortes de déportés :

Des individus ... ont échoué au Lager «par accident» ... Pour eux, la souffrance a été une expérience traumatisante, mais dénuée de signification et d'enseignement, comme un malheur ou une maladie. Dans la seconde catégorie par contre on trouve des ex-prisonniers politiques, ou des individus qui possèdent, d'une manière ou d'une autre, une éducation politique, une conviction religieuse ou une forte conscience morale. Pour eux, se souvenir est un devoir. ... Ils ont compris que leur expérience avait un sens et que les lagers n'ont pas été un accident, un imprévu de l'Histoire.¹⁹⁰

Les vieux éprouvent parfois des difficultés à garder un sens à leur souffrance. Durant leur vie active, cette construction de sens semblait aller de soi : ils souffraient pour élever leurs enfants, leur montrer «le bon exemple», faire ce qu'il fallait faire. Ils étaient dans l'action. Reclus dans leur chambre, souffrant de leur perte d'autonomie, inutiles aux yeux de beaucoup, ils doivent puiser leur force en silence, dans leurs convictions, le témoignage légué par ceux qui les ont précédés, même s'ils forment la première génération à vivre comme tel ce sort. Ils trouvent encore de l'énergie et du sens à penser au témoignage qu'ils laissent derrière eux. Ils font

¹⁸⁷ Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme, p. 89.

¹⁸⁸ Ibid, p. 89.

¹⁸⁹ Veil, S. (2007). *Une vie*, Paris, Stock, p. 88-89.

¹⁹⁰ Primo Levi, (1947). *Si c'est un homme*, Turin, Julliard, Pocket, numéro 3117, p. 293.

partie de la deuxième catégorie de personnes précédemment désignées par Primo Levi. Ils continuent ainsi à bâtir leur identité, à devenir ce qu'ils sont : ils incarnent à leur tour des modèles pour leurs enfants, petits enfants ou tout membre de leur entourage.

La souffrance constructive d'une identité

Laissés à eux-mêmes, souffrants, vieillissants, certains s'interrogent sur leur identité et sombrent dans la dépression, le désespoir. D'autres sont appelés à traverser l'épreuve, à se relever tout doucement, sans faire de bruit. Il n'existe pas de grande certitude à ce sujet. Dans cette quête, la souffrance peut aussi bien être un allié, un révélateur qu'un ennemi. Si la douleur est trop forte, la recherche d'identité peut devenir difficile, sinon utopique. Malgré tout, il demeure concevable que certaines personnes placées dans des conditions exceptionnelles transcendent leur souffrance. Cette possibilité n'est pas offerte à tout le monde. Elle ne peut se réaliser qu'à certaines conditions.

Trouver un sens à sa souffrance requiert une certaine personnalité, une filiation historique, des racines, des trésors spirituels amassés par les générations précédentes et sans doute entretenus dans des apprentissages antérieurs. La souffrance fait partie de la trajectoire de l'homme, de la construction de son identité. Elle se situe dans une ligne entre son passé et ce qu'il devient douloureusement. Elle fait partie de la nature de l'homme en transformation. Un nouvel être est susceptible de naître.

La «valeur» de la souffrance

Le contrôle de la douleur physique révèle à Semprun sa force, son essence, son caractère : son esprit peut maîtriser la douleur de son corps afin qu'il devienne pleinement homme, maître de ses pulsions physiques.

Pour sortir vainqueur de cet affrontement avec mon corps, il me fallait l'asservir, le maîtriser, l'abandonner aux affres de la douleur et de l'humiliation.¹⁹¹ Chaque journée de silence gagnée à la Gestapo, si elle éloignait mon corps de moi, carcasse pantelante, me rapprochait de moi-même. De la surprenante fermeté de moi-même, orgueil presque indécent, d'être homme de cette inhumaine façon.¹⁹²

¹⁹¹ Ibid, p. 148.

¹⁹² Ibid, p. 149.

La capacité d'assumer stoïquement la torture, une grave souffrance, une humiliation qui change le cours d'une vie et de se relever, participe à la construction de la personnalité, rend plus fort. En conversant avec ses camarades découragés, Frankl leur dit : «Nos épreuves ne nous avaient-elles pas rendus plus forts? Un jour, nous tournerions celles-ci à notre avantage. Puis, j'ai cité une phrase de Nietzsche : «Tout ce qui ne me tue pas me rend plus fort.»¹⁹³

Le sens de la vie et de la souffrance pour les humanistes

La vie comme la souffrance n'a pas de sens en soi. Il est de la responsabilité de chacun de lui donner un sens. Certaines personnes s'en avèrent incapables; pour eux, rien ne peut donner du sens à la souffrance, car leur vie n'en a pas. Cela ne les empêche pas de travailler à un bien-être collectif, au respect de leur dignité. D'autres trouvent un sens à leur souffrance en lien avec une vie consacrée à la réalisation, à la contemplation d'aspects extérieurs à soi. Ce sens peut concrètement émaner de plusieurs sources : une conviction politique ou religieuse, l'amour, la compassion, l'empathie, un idéal humanitaire.

Une personne peut traverser bien des épreuves quand elle est capable de donner un sens à celles-ci. Daneault reprend cette idée quand il étudie «la nature du phénomène de la souffrance» : «La souffrance n'a le pouvoir d'anéantir l'humain que lorsqu'elle s'accompagne d'une perte de signification profonde.»¹⁹⁴.

Les vieux vivent des pertes en relation avec leur vie secrète. Cependant ils peuvent encore se percevoir un futur, si petit soit-il : le partage d'un repas, l'écoute d'un oiseau, la visite d'un ami, d'un proche, une parole douce, encourageante, un silence complice ... Grâce à l'espoir, ils sont amenés à croire à une réalité qui les transcende. Jusqu'à leur dernier souffle, ils sont capables de croître en dignité, en réponse à leurs blessures. Les parties d'eux sont alors rassemblées différemment, reconstruites pour constituer un autre être. Pour guérir, la présence des autres est très utile : les émotions s'expriment plus facilement quand il existe quelqu'un pour les écouter, les recueillir : il n'y a pas de moi sans les autres.

¹⁹³ Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme, p. 88.

¹⁹⁴ Daneault, S. et al. (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 8

L'humanisme chrétien

De l'individualisme à l'humanisme agnostique, à l'humanisme chrétien

La crise de la société contemporaine est due en partie à la disparition de valeurs et de référents communs. Deux logiques s'affrontent, l'une fondée sur l'individuel, l'autre sur le collectif. Le nouvel humanisme pluriel repose sur la recherche d'un ou de plusieurs sens afin de sortir l'individu d'un monde sans transcendances majeures. La crise existentielle est reliée à un vide spirituel, au rejet d'une filiation historique, de la force d'âme qui fonde des élans intérieurs d'espérance, de foi en plus grand que soi. La Révolution tranquille a causé, au Québec, une perte des sources spirituelles «au point de considérer aujourd'hui l'expérience religieuse comme le lieu d'une irrationalité à combattre ou, ce qui n'est guère mieux, comme un refuge pour se protéger de la modernité.»¹⁹⁵

L'héritage judéo-chrétien

On oublie trop facilement que les traces chrétiennes sont très présentes dans la modernité agnostique. L'héritage judéo-chrétien a inspiré plusieurs valeurs incluses dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (1948) : l'autonomie que la modernité a contrefaite grossièrement; l'égalité de nature et de droits entre tous les êtres humains; le concept d'universalité de valeurs au-delà des diversités culturelles; l'idée du progrès fondée sur l'espérance que le temps va quelque part.

La «logique manichéenne» actuelle divise le monde en deux catégories de manière humiliante. La modernité laïque a toutes les vertus alors que la religion représente la déraison. «Cette logique manichéenne ... était ... une évidence incontestable, une certitude, un jugement global rédhibitoire. Avec une inconscience de sa portée insultante pour les croyants autour d'eux, même chez leurs proches.»¹⁹⁶ Et pourtant, raison, morale et religion se sont déjà complétées pour donner du sens à la vie. L'utilité de la laïcité est d'assurer la viabilité des sociétés pluralistes, d'amener les religions à critiquer leur comportement, surtout lors des glissements intégristes. Quant à eux, les mythes et les symboles établissent des liens utiles entre l'aventure humaine quotidienne et tout ce qui la dépasse, entre le fini et l'infini.

¹⁹⁵ Cornellier, L. (21 octobre 2007). «Grand'Maison et l'intelligence du religieux», dans *Le Devoir*, Montréal, cahier F, p. 6.

¹⁹⁶ Grand'maison, J., (2007). *Pour un nouvel humanisme*, Montréal, Fides, p. 53.

Un tronc commun

Ces deux humanismes, l'un agnostique, l'autre chrétien, reposent sur un socle de valeurs communes. L'humanisme chrétien¹⁹⁷ comprend obligatoirement les valeurs de l'humanisme agnostique incarnées dans la concrétude de la vie et de la souffrance. Au-delà de ces similitudes, des différences fondamentales existent. L'humaniste agnostique considère que la vie s'arrête à la mort. Dans sa liberté, il refuse de faire un pas vers Dieu; sa raison le lui interdit. Le chrétien a sa couleur propre, au même titre que les humanismes juif, musulman, bouddhiste, hindouiste, ... Chacun s'est adapté à une culture, à une civilisation d'un lieu et d'une époque : aucun n'a le monopole de la vérité. «Le nouvel humanisme devra se conjuguer au pluriel par rapport au caractère unitaire des anciens humanismes.»¹⁹⁸ Pour ce nouvel humanisme,

la vie ... est ... indissociable d'une solidarité humaine, ... d'un dépassement d'une existence centrée sur soi, ouverture au souci de l'autre et du monde auxquels notre existence est redevable et par l'entremise desquels nous devenons ce que nous sommes.¹⁹⁹

Afin de trouver un sens à l'expérience humaine, la religion demeure un compagnon précieux. Les deux, humanisme et religion, refusant de nier les incertitudes des chemins tracés à l'avance, peuvent collaborer dans la recherche de sens en se rappelant d'abord ce qu'ils ont en commun et non ce qui les distingue.

L'humanisme chrétien proprement dit

Grand'Maison est de ceux qui souhaitent «une nouvelle synergie du meilleur de la laïcité et du meilleur des sources historiques de la civilisation occidentale, dont le christianisme fait partie.»²⁰⁰ Le fondement de l'humanisme chrétien, le sens de la vie d'un chrétien, réside dans sa relation avec un Autre. Il érige sa vie sur sa rencontre avec Dieu, un Dieu qui découvre sa vie à la Vie, un Dieu qui compatit à ses

¹⁹⁷ Le terme «religieux» est bien sûr plus large que le terme «chrétien» ou «catholique». Le terme «chrétien» est utilisé parce qu'il désigne la réalité que je connais le mieux. Ce choix ne comprend aucune discrimination.

¹⁹⁸ Grand'maison, J., (2007). *Pour un nouvel humanisme*, Montréal, Fides, p. 93.

¹⁹⁹ Ibid, p. 61.

²⁰⁰ Cornellier, L. (21 octobre 2007). «Grand'Maison et l'intelligence du religieux», dans *Le Devoir*, Montréal, cahier F, p. 6.

souffrances. Pour lui, la vie est un passage où la mort est l'ultime étape, une vie pleine. Il met librement sa foi en Dieu.

La subversion évangélique

La croyance du chrétien se traduit par «le ferment évangélique»²⁰¹ toujours à l'œuvre dans le monde actuel. Elle naît du souci de défendre les victimes contre les forts. «Les persécuteurs, ceux de la Passion comme tous ceux qui les ont précédés dans «les siècles des siècles» sont réellement convaincus de la culpabilité de leur victime.»²⁰² Le message évangélique a changé l'histoire du monde en accordant préséance à la victime sur le maître dominateur. On trouve encore malheureusement des traces de cette emprise souveraine dans la lecture de l'actualité : *j'ai le droit d'opprimer les faibles parce que je suis le plus fort*. «L'adhésion déterminée à ce principe de subversion»²⁰³ est fondée sur un passage fondamental de l'Évangile.

Heureux les pauvres en esprit car le Royaume de Cieux est à eux, ...
 Heureux les affligés car ils seront consolés, ...
 Heureux les doux car ils posséderont la terre, ...
 Heureux les affamés et les assoiffés de justice, car ils seront rassasiés, ...
 Heureux les persécutés pour la justice, car le Royaume des Cieux est à eux,
 ...²⁰⁴

L'assentiment au christianisme consiste à se mettre en chemin, à s'engager dans une direction avec l'espoir d'arriver un jour, à bon port, au Royaume des Cieux. Celui qui cherche a déjà trouvé.

La solidarité fraternelle

Les chrétiens sont frères et sœurs, enfants du même Père. La foi chrétienne se traduit dans des «actes de Dieu quand des hommes, des femmes ou des enfants travaillent à restaurer l'être humain dans sa dignité.»²⁰⁵ La règle principale du christianisme réside dans l'amour des autres, en particulier celui des démunis, des malades, des prisonniers, des vieux isolés dans leur chambre, conduits là où ils ne souhaitent pas aller spontanément. Le chrétien est habité par un élan vital, une

²⁰¹ Ellul, J., «La subversion du christianisme», dans Guillebaud J.C. (2007). *Comment je suis redevenu chrétien*, Paris, Albin Michel, p. 100.

²⁰² Guillebaud J.C. (2007). *Comment je suis redevenu chrétien*, Paris, Albin Michel, p. 113.

²⁰³ Ibid, p.116.

²⁰⁴ Mathieu, *Évangile*, chapitre 5, versets 1-12

²⁰⁵ Burdelot, Y., (2005). *Devenir humain La proposition chrétienne aujourd'hui*, Paris, Les Éditions du Cerf, p. 236.

exigence de transcendance d'abord interpersonnelle qui le lie à sa communauté, puis transpersonnelle qui le fait communier avec l'Absolu.

Le sens ultime de la vie

Le christianisme ne se réduit pas à un catalogue de valeurs humanistes. Le chrétien se fie à Dieu pour croire à un monde qui ne s'achève pas à la mort. Il postule un sens Absolu par rapport aux éventualités terrestres. La vie est un appel irrésistible à exister au-delà des contingences biologiques que sont la naissance et la mort. La mort n'est que l'achèvement d'une époque : c'est une ouverture sur le sens divin de la vie. La foi est un défi à l'intelligence discursive. L'Esprit divin se manifeste là où il n'est pas attendu, dans les phénomènes imprévus, parfois monstrueux de l'existence (par exemple, dans les camps de concentration, dans la perte d'un enfant).

La foi en Dieu ne résout certes pas tous les mystères, tel celui de la mort. «Mais on dispose d'un mode d'emploi de la vie.»²⁰⁶ La vie a un sens, celui que nous conférons au jour le jour, à nos actions, à la lumière de nos croyances et de notre raison. Les symboles sont des fenêtres ouvertes pour dépasser les limites du temps, pour entrer dans un éternel présent. La transcendance transpersonnelle peut émerger de la transcendance interpersonnelle lorsque l'être humain trouve que celle-ci est insuffisante pour vivre des souffrances inacceptables.

Le sens de la souffrance

La transcendance transpersonnelle de l'agnostique

La transcendance transpersonnelle n'est pas réservée aux chrétiens, ni même aux personnes habitées par une religion. Toute personne peut être appelée à en vivre, si elle est attentive à ce qui se passe autour d'elle. Semprun, un agnostique qui s'est déclaré tel, relate quelques événements de ce genre qu'il a vécus durant sa captivité. Il a assisté à l'agonie de son professeur de philosophie, à la Sorbonne, Maurice Halbwachs, allongé sur un châlit. Il l'a pris dans ses bras, lui a rappelé son passé. Leurs regards se croisaient. «Je posais une main que je voulais légère sur l'épaule de Maurice Halbwachs ... je lui parlais de ses cours en Sorbonne, autrefois ... Il souriait,

²⁰⁶ Ibid, p. 244.

mourant, son regard sur moi, fraternel.»²⁰⁷ Quand le moment du décès a été imminent et que Semprun a senti qu'il se passait quelque chose qu'il ne comprenait pas, à laquelle il n'était pas familier, qui dépassait sa nature humaine, il a éprouvé la nécessité d'avoir un comportement qu'il ne connaissait pas, de dire une parole qui sort du quotidien, de l'ordinaire :

Ignorant si je puis invoquer quelque dieu pour accompagner Maurice Halbwachs, conscient de la nécessité d'une prière, ... je dis à haute voix ... quelques vers de Baudelaire. C'est la seule chose qui vienne à l'esprit.
Ô mort, vieux capitaine, il est temps.²⁰⁸

La culpabilité

Dans les errements de l'Église sur le sens de la souffrance, il convient de signaler le dolorisme. À une certaine époque non très lointaine, il était relativement courant d'entendre une interprétation culpabilisante de la souffrance. Le sort de Job à qui Dieu avait tout donné et à qui il avait tout enlevé servait d'exemple à cette façon de penser : Job était coupable de ses malheurs. Le christianisme n'a jamais pu tout à fait se débarrasser de cette idée que la souffrance est méritée, qu'elle vise à punir une conduite réprouvée : la douleur serait une épreuve infligée par Dieu favorisant la croissance du fidèle.

Les grandes traditions religieuses interprètent chacune à leur façon le sens de la souffrance. Le pape Jean-Paul II a rappelé, à la fin de sa longue maladie, qu'«il est faux de dire que toute souffrance soit une conséquence de la faute et ait un caractère de punition.»²⁰⁹ Dans «La guérison spirituelle»²¹⁰, Maxime Gimenez dénonce lui aussi toute complaisance à l'égard du dolorisme. Dieu ne se situe pas dans la justice immanente des hommes. La souffrance peut avoir un but que nous ne percevons pas d'emblée. Elle exige un temps de patience, un effort pour essayer de trouver, au-delà de ce mal persistant, des qualités dont notre âme semble avoir soif.

Les vieux rencontrés au fil des échanges ne semblent pas particulièrement marqués par le dolorisme. Ils rejettent cette idée comme étant d'un autre temps. Ils

²⁰⁷ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870, p. 31.

²⁰⁸ Ibid, p. 37.

²⁰⁹ Erwan, (avril 2005). «Le sens de la souffrance de Jean-Paul II», dans *Génération J.P.II*, p. 2.

²¹⁰ Gimenez, M., (2003). *La guérison spirituelle tome I Le sens de la maladie*, Paris, Les Éditions du Cerf.

Gimenez, M., (2005). *La guérison spirituelle tome II Qui guérit?*, Paris, Les Éditions du Cerf.

Gimenez, M., (2007). *La guérison spirituelle tome III Où conduit l'expérience de la maladie et de la guérison?*, Paris, Les Éditions du Cerf.

demandent plutôt qu'on allège leur souffrance, qu'on adapte leur médication dans un meilleur suivi afin d'éviter des incompatibilités et des effets secondaires regrettables.

Où est Dieu quand on a vraiment mal ?

Cette question ne date pas d'aujourd'hui. Rien n'est plus difficile à comprendre que sa propre souffrance, même pour un chrétien. Nous n'avons pas été créés pour souffrir. «Nous nous savons objets potentiels de souffrance et de mort, tout en percevant que nous n'étions pas faits pour cela.»²¹¹ Alors pourquoi, parfois, tout va mal et qu'on n'y découvre aucun sens?

L'abandon

Pour sortir du trou noir du non-sens de la souffrance, il est nécessaire de lâcher prise devant ce mystère qui dépasse l'être humain.

Cet abandon de l'intellect est une décision incontournable mais difficile ... En réalité c'est comme une mort à moi-même, ... mais cette mort va ouvrir mon avenir vers une possible fécondité : si le grain ne meurt, il reste seul ; mais s'il meurt, il porte beaucoup de fruits.²¹²

À ce moment, une lueur est susceptible de naître et la personne parviendra peut-être à lui donner un sens. L'abandon exige du courage. Il ne faut pas seulement tenir bon, mais accepter ce qui arrive dans une liberté filiale. Selon Frankl, nous pouvons nous montrer plus grands que nos souffrances. Les vieux qui vivent longtemps dans un état vulnérable sont des références de ténacité, de persévérance face à l'adversité pour leur entourage.

La compassion

«Transcender nos souffrances implique aussi d'être conscient que nous ne souffrons pas seuls : Dieu est avec nous dans nos souffrances.»²¹³ Cela implique que quelqu'un souffre de la souffrance de l'autre, mais sans fusion avec lui. Semprun appelait cette qualité, l'empathie, alors qu'il souffrait de voir son professeur mourir : ces deux souffrances étaient distinctes. Cette analogie permet de comprendre ce qui

²¹¹ Rice, R., (2000). «Trouver un sens à la souffrance», dans *Dialogue universitaire, Revue internationale de foi, de pensée et d'action*, p. 1.

²¹² Poujol, J. et C. (1998). «La souffrance a-t-elle un sens ?», dans *Manuel de relation d'aide, l'accompagnement spirituel et psychologique*, Empreinte Temps Présent, p. 5.

²¹³ Rice, R., (2000). «Trouver un sens à la souffrance», dans *Dialogue universitaire, Revue internationale de foi, de pensée et d'action*, p. 3.

se passe quand la foi entre en jeu. Le Christ a accepté la souffrance de la Croix par compassion, pour nous libérer de la nôtre. C'est là que réside le sens de la mort du Christ. «Dans la perspective chrétienne, cela témoigne de la présence de Dieu avec nous dans nos souffrances.»²¹⁴ Pour ceux qui ont foi en l'avenir, la souffrance n'a jamais le dernier mot. L'espérance chrétienne guide le croyant vers un avenir au-delà de la souffrance, de la mort, vers une plus grande plénitude de vie.

Un chemin de guérison

La croyance de l'humaniste religieux l'aide à transcender les épreuves de la souffrance et de la mort en leur donnant un sens. La souffrance, la maladie, la vieillesse sont des objets de misère autant physiques que spirituelles; elles sont aussi des chemins de guérison qui annihilent les illusions d'avoir et de pouvoir. Le cri de détresse de l'homme qui proclame ses doutes, son innocence semble sans réponse, à l'image de celui du Christ. C'est un cri de libération dans le processus de la naissance spirituelle. L'être humain a tendance à réduire l'être au paraître, à une forme qui se dissout au fil des années et de la maladie, à douter de l'amour de Dieu pour lui. La souffrance prend du sens quand elle amène l'homme à renoncer à sa suffisance, à un capital de vie accumulé pour survivre afin de se rendre compte que la Vie est tout le contraire d'une possession.

Au fond de sa détresse, l'homme crie; et il lui semble que son appel est sans réponse. Mais la seule réponse immédiatement audible ne peut s'entendre que dans ce cri d'un fils d'homme qui résonne déjà comme l'annonce divine d'une naissance de la vie à la Vie. Dans la plainte de l'homme, c'est la vie de Dieu -la Vie qu'*est* Dieu- qui crie en l'homme et qui appelle l'homme : elle l'appelle *en* l'homme et *par* l'homme.²¹⁵

La parabole du potier qui remet son ouvrage sur le tour manifeste la possibilité que l'être humain peut toujours se reprendre avec l'aide de Dieu, quels que soient son âge, sa condition.

Je descendis chez le potier et voici qu'il travaillait au tour. Mais le vase qu'il fabriquait fut manqué, comme cela arrive à l'argile dans la main du potier. Il recommença et fit un autre vase ... Alors la parole de Yahvé me fut adressée en ces termes : «Ne suis-je pas capable d'agir envers vous comme ce potier ?

²¹⁴ Ibid, p. 3.

²¹⁵ Gimenez, M., (2003). *La guérison spirituelle tome I Le sens de la maladie*, Paris, Les Éditions du Cerf, p. 116.

... Oui, comme l'argile dans la main du potier, ainsi êtes-vous dans ma main.»²¹⁶

À l'exemple du potier, il ne s'agit pas de viser la perfection, mais de ne pas persister dans l'erreur, les défauts. Dieu montre un chemin ordinaire où les chutes sont normales, inévitables, où après s'être trompés de route, les gens ont tous le droit de s'améliorer. Vu leur âge, les vieux ont vraisemblablement brisé plus de pots que les jeunes ; cela ne les empêche pas de se reprendre avec le souci de s'améliorer. La vie humaine est jalonnée de souffrances, par son essence même. On ne peut guérir qu'après avoir été malade.

La réponse de la foi

À la question, «la souffrance a-t-elle un sens?», la réponse est non car elle n'a en elle-même aucun sens. Par contre il est possible de dire oui à l'autre question : peut-on donner un sens à la souffrance? Camus, un athée notoire, apporte un éclairage au sens de la souffrance. Il donne la parole au père Paneloux, dans «La Peste». Ébranlé dans sa foi devant l'agonie et les souffrances d'un enfant, le père Paneloux s'est réfugié dans sa foi : «Peut-être devons-nous aimer ce que nous ne pouvons pas comprendre ... Je viens de comprendre ce qu'est la grâce.»²¹⁷ La foi est source de salut et d'espérance lorsque la raison n'apporte pas de réponse. Le père Paneloux espérait contre tout espoir.

Il fallait seulement commencer de marcher en avant, dans la ténèbre, un peu à l'aveuglette, et essayer de faire du bien. Mais pour le reste, il fallait demeurer et accepter de s'en remettre à Dieu, même pour la mort des enfants, sans chercher de recours personnel.²¹⁸

La première partie de son idéal rejoint celui du docteur Rieux, un humaniste agnostique, pas la seconde.

Autres sens de la vie et de la souffrance

Il existe d'autres possibilités de sens qu'on ne peut attribuer directement à quelque courant de pensée qui soit. Il importe de les mentionner car elles sont courantes et imprègnent fortement les êtres humains. Elles s'ajoutent aux

²¹⁶ Jérémie, *Bible de Jérusalem, Le livre de Jérémie*, chapitre 18, versets 4-6, Paris, Fleurus / Cerf, p.1637.

²¹⁷ Camus, A., (1947). *La peste*, Paris, Gallimard, Le livre de poche, numéro 132, p. 174.

²¹⁸ Ibid, p. 181.

possibilités qui ont été étudiées et cohabitent avec elles. Elles illustrent bien la richesse de l'esprit humain, sa complexité ainsi que sa fluidité.

À la recherche de sens

Pour certaines personnes, le sens de la vie consiste à essayer de comprendre, de trouver la paix, de vivre des moments d'amitié tout simples. La recherche de sens procure du sens à la vie. Il en est de même de l'étudiant qui cherche du sens à ses activités; le sens ne réside pas qu'à la fin de son travail, il est tout autant ancré dans le processus d'apprentissage. Tarrou, un des personnages de Camus, dans «La Peste», a vécu l'épreuve de l'épidémie à la recherche d'un sens à cette épreuve. Il savait aussi tirer du profit des échanges amicaux et de l'écoute de l'autre. «Avec celui-là, ... on peut causer parce que c'est un homme. On est toujours compris.»²¹⁹ Jeune idéaliste, Tarrou tentait de prendre soin des autres, de leur souffrance, leur accordait de la bienfaisance. Il restait disponible à ses voisins tout en s'occupant de l'organisation sanitaire de la ville. Il mourra dans la paix sans être parvenu à comprendre le mal : la recherche de sens et sa grande disponibilité à écouter la souffrance des autres ont alimenté sa vie.

Vivre pour vivre

Vivre n'exige pas toujours d'avoir de sens précis, rationnel, raisonné. Claude Lelouch en a fait une chanson : «Vivre pour vivre.»²²⁰ La vie est alors plus forte que tout ce qu'on peut dire sur elle. C'est vivre ici, maintenant, sans penser à soi ni aux autres, ni à hier ni à demain. Semprun reprend cette idée, à plusieurs reprises :

Le bonheur de vivre n'était fondé sur rien. Sur rien d'autre que le fait d'exister, de me savoir vivant, ... sans avenir prévisible. Un bonheur fou ... gratuit, sauvage, inépuisable dans sa vacuité. ... Un bonheur de vivre sans autre attache ou fondement que la vie même.²²¹

Ce sens se rapproche grandement de l'individualisme, tout en le transcendant cependant dans la force qu'il accorde à la vie : la vie est plus forte que ce que l'homme en fait. La vie est.

²¹⁹ Ibid, p. 154.

²²⁰ Lelouch, C., (1967). *Vivre pour vivre*, Chanson.

²²¹ Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870, p. 283

L'instinct de survie

Au-delà du sens de la souffrance en lien avec le sens de la vie, peut-être même sans aucun lien avec le sens de la vie, existe encore une autre dimension, caractéristique de l'ambivalence de la personne humaine, mais bien ancrée dans sa vie : elle lui vient de son instinct de survie. La vie est une lutte, un devenir dont la souffrance est une partie intégrante. Le concept de bataille, de lutte pour la vie est une composante «écologique» de la souffrance. Elle ne se situe pas elle non plus au même niveau que les autres théories. Elle dépasse toute théorie. Un bel exemple de cet instinct est fourni dans la pièce «Kroum, l'Ectoplasme» de Hanokh Levin par le personnage Tougati l'Affligé. Coincé entre la souffrance, la proximité de la mort et une vie peu agréable, remplie de rêves insatisfaits, d'attentes non comblées, Tougati s'accroche, malgré tout, à la vie. À la veille de mourir il s'entretient avec Kroum, le personnage principal de la pièce :

- Kroum, je veux guérir, je veux guérir ! Ce que j'ai connu jusqu'à présent, ça ne s'appelle pas vivre. ... Plus je vais mal, plus je m'accroche à cette misérable existence. Comme une mouche sur un tas d'ordures. Lamentable. *(Il pleure doucement)*.²²²

Le chemin du sens de la vie et de la souffrance est large et grandiose; il emprunte de nombreuses voies. Elles ont toutes cependant une même caractéristique. Personne ne peut la donner ni la trouver pour un autre. Ce sens que chacun découvre progressivement ressemble à la motivation scolaire. Quoi qu'on dise couramment et qui «désâme»²²³ bien des parents et des maîtres, personne ne peut motiver un élève à apprendre. Le désir, la volonté d'accomplir une tâche, d'atteindre un objectif appartient à l'élève et à lui seul. Les autres ne peuvent que créer des conditions favorables. «La motivation scolaire est essentiellement définie comme l'engagement, la participation et la persistance de l'élève à apprendre.»²²⁴ Lui seul peut se motiver. Il en va de même pour la quête de sens, que ce soit celle de la vie ou celle de la souffrance. Les autres ne peuvent que concevoir et produire un environnement susceptible d'amener quelqu'un à aller plus loin dans le chemin de la vie. Il est de plus en plus clair que le sens de la souffrance dépend du sens que la personne donne à sa vie.

²²² Levin, H., (1975). *Kroum l'Ectoplasme*, Paris, Éditions théâtrales, p. 104.

²²³ Ce terme, emprunté à Grand'Maison, vient du terroir québécois. Quand on se désâme, on effectue un travail très ardu qui nous épuise complètement, qui nous laisse sans âme, qui nous décourage.

²²⁴ Tardif, J., (1992). *Pour un enseignement stratégique, L'apport de la psychologie cognitive*, Montréal, Les Éditions Logiques, p. 91.

CONCLUSION

Dans cette étude, j'ai essayé de décrire, de comprendre et d'analyser l'expérience de souffrance des vieux, en perte d'autonomie physique, vivant dans un CHSLD, telle que décrite dans la littérature. Ces textes ont permis de dresser un portrait des vieux, de leur souffrance. Il est devenu clair que l'hypothèse de recherche est bien valide : le sens de la souffrance dépend bien du sens de la vie. En conclusion, je reviendrai d'abord sur les principales idées émises dans cette recherche. Ensuite, je dégagerai explicitement le message qui ressort en filigrane tout au long de cette recension : vers quel modèle de système de santé est-il souhaitable et possible de s'orienter pour que les vieux vivent le plus dignement et le mieux possible la dernière étape de leur vie ? En finale, j'élargirai la discussion en interrogeant la responsabilité des médecins et de l'ensemble de la société en vue d'alléger la souffrance de ces personnes.

Que retenir de ce mémoire ?

Trois grandes idées forment la trame de ce texte : un portrait des vieux de l'an 2008, la nature de la souffrance, l'arrimage du sens de la souffrance à celui de la vie. On peut se faire une image des vieux de manière statique, comme on tire une photo ou en se demandant plutôt, de façon dynamique, ce qu'est une vieillesse réussie, si cela est possible, et si oui, à quelles conditions.

Une vieillesse réussie est possible

Il existe un décalage majeur entre la perception que la société a des vieux, telle que souvent décrite dans les médias à tendance populiste et la réalité. Les vieux ne sont pas tous pauvres : le taux actuel d'aînés ayant un faible revenu n'a jamais été aussi bas. Il est passé de 21 pour cent (21 %) en 1988 à 6,8 pour cent (6,8 %) en 2003. La majorité des vieux ne s'est jamais mieux portée si on veut bien tenir compte des problèmes normaux, inhérents à cet âge : soixante-dix pour cent (70 %) sont autonomes, n'ont besoin d'aucun service particulier. Enfin, la grande majorité des vieux (95 %) continue à vivre au sein de la société, 87,5 % demeurant dans leur domicile habituel, seulement 2,84 % vivant dans des CHSLD publics. À partir du moment où on enlève ces trois stéréotypes (le pouvoir économique, l'état de santé, le lieu de résidence), il est possible de parler des critères qui fondent une vieillesse réussie. Une telle vieillesse a les mêmes caractéristiques que celles des autres âges.

Un vieux s'épanouit dans les limites où il peut actualiser son potentiel, développer son estime de soi, continuer à se développer dans un environnement stimulant, respectueux de son identité. Cette vision d'une vie en croissance ne diffère pas vraiment de ce qui se conçoit pour l'enfance, l'adolescence, l'adulte. Cependant cette représentation est ternie par les préjugés précédemment dénoncés et par un problème de résidence : un certain nombre de vieux doit quitter son logement pour aller vivre dans une institution. Il est impossible bien sûr de penser que chacun puisse finir sa vie à domicile : certains ne le désirent pas, d'autres nécessitent des soins considérables qui ne peuvent être fournis à la maison. Malheureusement l'accès aux CHSLD est de plus en plus limité et les besoins de plus en plus criants. La situation de la clientèle exige plus de soins que l'État ne fournit. Par ailleurs, Hubert Marcoux a soulevé la controverse relative aux lieux de résidence en examinant l'opposition des notions «milieu de vie» et «milieu de soins» et en soulevant quatre paradoxes qui découlent du discours législatif. De cette étude, il résulte que la justice, la solidarité, la bienfaisance et l'autonomie sont autant de principes malmenés dans les CHSLD.

La souffrance : une marque de la finitude de l'homme

L'Épopée de Gilgamesh (18^e ou 17^e siècle avant Jésus-Christ) a traversé plusieurs millénaires pour venir nous rappeler que l'homme est fini et que cette finitude lui appartient en propre. «La vie que tu poursuis se dérobe devant toi, tu ne l'atteindras jamais. Lorsque les dieux ont créé l'homme, c'est la mort qu'ils lui ont donné en partage, et c'est pour eux, jalousement, entre leurs mains, qu'ils ont gardé la vie.»²²⁵ Le ou les auteurs de cette épopée ne pourraient pas mieux dire de la souffrance. L'homme est un *être-pour-la-souffrance*, même s'il fait tout son possible pour s'en tenir loin. Quel que soit l'homme, bon, mauvais ou ordinaire, la souffrance est son héritage. Elle est un mal constitutif de la vie au même titre que le bien : l'homme est un être libre apte à faire autant l'un que l'autre.

La souffrance est globale en ce sens qu'elle touche à la fois l'esprit et le corps ; inutile d'essayer de les dissocier. Elle est à la fois subjective et négative. Subjective car chacun la vit à sa façon et que personne ne peut porter celle de l'autre, tout empathique soit-il. Si certaines épreuves sont positives amenant une personne à

²²⁵ *Le chant de Gilgamesh*, (1998). Montréal, Lanctôt, coll. «PCL», p.56, traduit par Jean Marcel.

se dépasser, à se découvrir, ce n'est pas le cas de la souffrance qu'il convient de supprimer le plus possible. La violence, la privation, la submersion sont les mots les plus souvent employés pour la peindre. Elle provoque un dysfonctionnement au sein de la personne qui a du mal à trouver ses marques, puis entre elle-même et son entourage. Elle impose un arrêt violent dans un destin pensé sans fin : on apprend douloureusement qu'on ne peut prolonger indéfiniment la vie. À partir de ce moment, la vie change de sens : certaines activités ne sont plus possibles ; la personnalité évolue, se transforme. Confinés à cet état de rupture, certains tombent dans une détresse qui prend le visage de la tragédie ou de la nostalgie, d'autres s'en servent comme d'un levier pour se purifier, se dépouiller de leurs scories. Ces derniers apprivoisent à des degrés divers leur peur du futur : un nouvel équilibre se construit d'une souffrance à une autre. D'autres qualités inconnues s'actualisent progressivement à travers les craintes, les adversités. La souffrance refaçonne la personne, lui donne un nouveau visage.

Trois façons de vivre la vie et la souffrance

J'ai postulé d'emblée qu'il existe trois façons de vivre la vie selon qu'on la lit avec les lunettes de la raison et/ou des croyances : l'individualisme, l'humanisme agnostique et l'humanisme religieux. Ce modèle, où l'individualisme prime, domine dans les sociétés démocratiques décrites par Gilles Lipovetsky²²⁶. Je n'exclus pas que d'autres prévalent ailleurs où l'humanisme est plus profondément enraciné. L'individualiste cherche à combler ses volontés sans se soucier des besoins des autres membres de sa communauté. Il construit sa vie autour d'une autonomie morale, d'une transcendance intrapersonnelle. Il n'existe pas de sens en dehors de lui. Dépourvu de certitudes absolues, d'instincts grégaires, la vie est un combat perdu d'avance lorsque l'âge et les écorchures de l'existence limitent ses possibilités de jouissance, d'avoir et de faire, ternit la belle image qu'il a de lui. La vie de Narcisse n'a plus de sens, aboutit à une impasse quand la souffrance, la vieillesse mettent un terme à ses beaux projets. La souffrance est un non-sens absolu ; la raison se tait ; la science ne peut rien devant la liquéfaction de son entité.

²²⁶ Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121.

Les humanistes reposent leur vie sur deux principes : la réciprocité et l'universalité. Pour certains d'entre eux, la vie est profondément absurde ; ceci ne les empêche pas de mettre leurs talents au service des autres, de bien faire ce qu'ils ont à faire, leur métier, les tâches qui paraissent parfois futiles, voire inutiles. Ils font partie d'une communauté de service. Comme chacun porte en lui la peste, la souffrance, il convient de lutter contre elle, de composer avec elle le jour où le combat est perdu. Quand la vie n'a plus de sens, la souffrance n'en a pas davantage.

D'autres humanistes agnostiques demeurent convaincus que la vie a toujours un sens profondément ancré dans leurs fibres, inhérent à leur nature humaine. Le sens de la vie embrasse tous les épisodes de la vie, de la souffrance à la vieillesse et à la mort. Ce sens se vit au jour le jour sans qu'on ait à se tourmenter pour trouver une signification à chaque action, à chaque instant. L'être humain est alors apte à donner un sens à sa souffrance, non pas de manière globale, mais dans l'accomplissement de son destin aussi banal soit-il. Cela reste vrai même quand tout paraît vain aux yeux des autres. Chacun devient ce qu'il est, jusqu'au dernier souffle, grâce au feu de l'espoir, à une réalité qui le dépasse.

L'humaniste agnostique et le chrétien partagent un tronc commun de valeurs et même, à l'occasion, une transcendance transpersonnelle. Le chrétien propose un chemin d'humanité humble et ouvert. Il bâtit sa vie sur la subversion évangélique, la défense du faible au plan social, l'appel irrésistible à vivre au-delà du cadre biologique au niveau religieux. La vieillesse, la souffrance et la mort sont des stations, des passages vers le sens divin de la vie. Quand tout va mal, que la souffrance n'a pas de sens apparent, il convient de marcher dans les ténèbres, les doutes et d'essayer de faire le bien. Le chrétien met sa confiance en Dieu. L'espérance guide le vieillard croyant, seul, plus ou moins délaissé, vers une plus grande abondance de vie. Cet abandon de la raison est ardu. La souffrance a un but difficile à percevoir au premier abord. Elle est un chemin de guérison. On ne peut guérir qu'après avoir été malade. Le grain de blé doit mourir pour porter des fruits. Pour le chrétien, la foi est une réponse à la souffrance : «Peut-être devons-nous aimer ce que nous ne pouvons pas comprendre ... Je viens de comprendre ce qu'est la grâce.»²²⁷

²²⁷ Camus, A., (1947). *La peste*, Paris, Gallimard, Le livre de poche, numéro 132, p. 174.

Quelle que soit la philosophie prônée par l'être humain, le sens de sa souffrance est défini en tenant compte du sens qu'il donne à sa vie. Ceci est vrai à tout âge de la vie. L'hypothèse fondée sur la richesse et la complexité de chaque personne est plus frappante, plus évidente lorsque la vieillesse, la proximité de la mort amènent son lot de souffrances, de limites ; Narcisse ne peut plus alors se cacher derrière les apparences de beauté, de force, de pouvoir, de richesse.

Quel message tirer de ce mémoire ?

À travers ce mémoire, un message émerge progressivement. La souffrance est liée à la nature humaine, quelle que soit la façon de vivre : tout être humain a son lot de souffrances, de mal être, de limites. Dans ces conditions, comme on ne peut ni l'ignorer ni la supprimer, il convient de se demander comment il est possible d'alléger la souffrance, en l'occurrence celle des vieux, de mettre nos énergies à l'atténuer. Pour répondre à cette question, il est nécessaire d'examiner le système de santé actuel. Qu'est-ce qui le caractérise ? Sur quoi est-il fondé ? Y a-t-il une relation avec l'individualisme contemporain ?

Un système de santé biomédical pour une société individualiste

Voici une anecdote révélatrice à la fois de notre système de santé et de notre société. Juin 2007. Monsieur Pierre Surprenant est hospitalisé d'urgence, en soirée, dans un grand hôpital de Montréal. Ses reins ne fonctionnent plus. Il souffre également d'autres complications chroniques. Il est suivi le mieux possible dans le CLSC de son quartier. Son histoire personnelle est lourde. Il a soixante-huit ans. À deux heures du matin, l'urgentologue convoque la famille dans un couloir et remet un diagnostic sommaire. Sa situation est critique. Il risque de perdre connaissance. Que faire si cela se produit ? Faut-il le réanimer ? Le médecin demande aux membres de la famille présents de se prononcer, dans un bref délai, environ une heure, sur l'éventualité d'une réanimation. Cela dit, il retourne voir les nombreux autres malades qui ont besoin de ses soins à l'urgence.

Cette histoire désolante, mais relativement courante au Québec, a essentiellement deux causes : une première, philosophique et historique, une seconde, économique, en raison des ressources de plus en plus limitées.

Le «cure»

Notre société accorde une place prépondérante à l'autonomie, fruit d'un individualisme contemporain exacerbé. Si cette autonomie a du bon en ce sens qu'elle responsabilise en favorisant la prise de décision par la personne concernée, elle a également des fruits amers. «Il faudrait remettre cette notion de l'autonomie et des droits individuels en perspective et prendre en compte les intérêts de la communauté tout autant que ceux du patient.»²²⁸ Dans le cas présent, la famille a été laissée à elle-même, au moment où elle aurait eu besoin de conseils pour s'orienter. Quel sera l'état de santé de monsieur si on le ranime ? De quels soins aura-t-il besoin ? Comment l'État lui viendra en aide ? Quelles sont ses ressources ? Quel est son projet de vie ? Qui peut prendre soin de lui ? Autant de questions, et bien d'autres, où la famille aurait apprécié être guidée. Nous vivons dans une société où chacun doit surtout compter sur ses moyens pour résoudre ses problèmes. Placés dans une situation où nos réflexes habituels ne fonctionnent plus, où nous sommes démunis, nous ne savons vers qui nous tourner. Chacun assume seul ses difficultés ; nous sommes loin du village d'autrefois alors qu'il était de la responsabilité de tous de venir spontanément en aide à la victime d'un désastre, d'un incendie, de la maladie, du chômage, de la mort d'un proche, ... Le monde d'aujourd'hui n'est guère plus prêteur que la fourmi de la fable²²⁹. Chacun pour soi ! Le modèle du système de santé actuel, foncièrement biomédical, est en partie le résultat de cette manière de vivre : il laisse le patient à son histoire. Il prend en compte la douleur (le «cure»), mais laisse le malade dépourvu devant les autres sources de sa souffrance. Ce système ne se préoccupe que de sa maladie, de sa douleur. Est-il concevable qu'il en soit autrement ?

Comment prendre soin de la souffrance ? Une humanisation des services*Le «care»*

Il est possible d'envisager un autre modèle de système de santé qui prend soin de la souffrance globale. Sans vouloir dresser un tableau idéal des soins palliatifs, les malades qui y vivent l'ultime étape de leur vie témoignent de leur satisfaction

²²⁸ Durand, G., (1999). *Introduction générale à la bioéthique ; histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides, Les Éditions du Cerf, p. 39.

²²⁹ La Fontaine, J., (1668). *La cigale et la fourmi*, Livre 1, Fable 1.

d'être enfin écoutés, pris en charge avec toute leur fragilité. Dans bien des cas, ils se sentent enfin soulagés. Pourquoi, disent-ils, de concert avec leur entourage, qu'il faut arriver à ce stade pour être ainsi soignés ?

Le système de santé actuel est conçu pour une population individualiste. Or nous sommes appelés à vivre de plus en plus dans un espace multiple, en proie à des tensions de toutes sortes qui engendrent des possibilités et des obligations de changement. Il existe des communautés, des mini-cellules où l'altruisme prend le pas sur l'individualisme. Cet altruisme basé sur les responsabilités collectives s'oppose à l'individualisme en quête d'autonomie, de droits personnels, d'images en perpétuelle reconstruction, mais condamnées à la dégradation. La plupart des soignants ont été formés à traiter les maladies plutôt qu'à considérer la personne comme un tout, un organisme qui a des émotions, qui souffre dans toute sa personne, où l'esprit et le corps fonctionnent ensemble. Cette carence fait partie d'une problématique qui en appelle au rôle des médecins par rapport aux valeurs de leur temps et au «contexte difficile du système de santé, des restructurations incessantes, la restriction des ressources et les climats de tension et de surcharge». ²³⁰ Tous les intervenants du monde de la santé gagneraient à être attentifs à l'histoire des malades qui souffrent devant eux tant dans leur chair, que dans leur être intérieur, leur relation avec les autres. Les vieux, comme tous les patients, aspirent à ce qu'on prenne un peu de temps pour les écouter, essayer de les comprendre de manière empathique afin de mieux cerner leur mal. Ce système de santé à construire s'inspirera autant du «cure» que du «care». Si le soulagement de la souffrance est possible aux soins palliatifs, s'il existe des communautés qui font de leur mieux pour s'occuper des siens, on est en droit de penser que des changements sont en cours.

Le rôle du médecin : un défi à l'autonomie

En attendant ces modifications en profondeur, qu'est-il possible de faire, de manière réaliste, pour bonifier le sort des vieux tout en tenant compte des valeurs, des courants de pensée et des modes de vie qui prévalent de nos jours ? Étant donné la relation développée entre le sens de la vie et celui de la souffrance, je pars de l'hypothèse qu'en améliorant les détails de la vie quotidienne, on voit à prendre en compte leur souffrance.

²³⁰ Gravel, C. (printemps 2008). «Humaniser nos soins et nos organisations. Un défi : une passion» dans *Carrefour*, Montréal, p. 5.

Considérant cette conjoncture, j'envisagerai deux pistes propices à adoucir, dans la mesure du possible, la souffrance des vieux vivant dans des CHSLD. La première se penchera sur le rôle des médecins et leur relation avec l'autonomie. La deuxième examinera les jours de solitude que vivent les vieux afin de s'interroger sur la solidarité intergénérationnelle : est-ce de l'utopie dans un monde profondément individualiste ? Y a-t-il une autre solution que le volontariat ? Paulo Freiré parlait de la «pédagogie des opprimés»²³¹. La recherche s'achèvera sur une considération quant à la place des soins palliatifs dans les résidences substituts.

Du paternalisme à l'autonomie

Il fut un temps, guère lointain, où l'éthique médicale était plutôt paternaliste. Le médecin décidait en son âme et conscience ce qui était bon pour son client. Cette époque est révolue : cette tradition «paternaliste» porte désormais en elle une connotation péjorative. Il se peut cependant qu'il existe encore un paternalisme adouci, mitigé, comme il se passe en France, dans le cas d'un patient inapte, où «la responsabilité de la décision demeure celle du médecin.»²³² Le changement a été causé par la place prépondérante que la société, nord-américaine particulièrement, accorde à l'autonomie.

Le devoir du médecin

Le devoir du médecin dépasse celui d'informer, de divulguer ce que le patient a besoin de savoir pour prendre une décision éclairée. Sa responsabilité va au-delà de cette exigence, que je qualifierai de minimale, pour aller jusqu'à entamer un réel tête-à-tête avec le vieux et/ou son entourage lorsque surgissent des décisions difficiles. En ce sens, ce qui se passe dans les unités de soins palliatifs pourrait être pris en exemple : un vrai dialogue s'instaure habituellement dès la première prise de contact avec le patient. Il est du «devoir du médecin d'aborder tôt une discussion sur le niveau de soins que son patient veut recevoir, bien avant un épisode d'arrêt cardiorespiratoire.»²³³ Or il s'avère que «beaucoup de médecins n'entrent pas facilement en conversation avec le malade et ses proches.»²³⁴

²³¹ Freire, P., (1982). *Conscientisation et révolution*, François Maspéro, Paris.

²³² Doucet, H., (2008). *Soigner en centres d'hébergement Repères éthiques*, Montréal, Fides, p. 131.

²³³ Ibid, p.128.

²³⁴ Ibid, p.137.

Il ne faudrait pas attendre qu'un problème majeur se pose pour aborder des questions délicates : arrêt de traitement, alimentation artificielle, contention, réanimation, ... Ceci devrait se faire dès l'arrivée de la personne âgée dans la résidence substitut. Le médecin traitant est la personne la plus compétente pour entamer cet échange. Aujourd'hui, la principale plainte des patients porte «sur le fait de ne pas être invités à prendre la parole pour exprimer leurs angoisses et leurs désirs.»²³⁵ L'étude américaine SUPPORT²³⁶ révèle que malgré une formation spécifique sur cette problématique, les médecins intensivistes en question n'ont guère changé leur comportement. Cette conduite a plusieurs causes : la philosophie de l'heure où chacun doit régler ses problèmes du mieux qu'il peut, la formation initiale des médecins habitués davantage à traiter des maladies qu'à prendre soin des malades, le manque de ressources, l'absence de coordination entre les soignants. Le malaise est majeur pour les vieux que la société a déjà la propension à laisser sur la touche de la vie.

La démarche fréquemment suggérée par Doucet dans son livre²³⁷, pour l'établissement d'un vrai dialogue, est construite sur l'éthique de la discussion d'Habermas. Dans le souci de trouver une solution à un problème complexe, Habermas propose un processus dont la base est la croyance en la capacité de tout individu au dialogue. La discussion pour être valable doit respecter certaines règles²³⁸. Afin d'éviter les tergiversations douloureuses sur le sort des vieux, il est du devoir du corps médical d'assumer ses responsabilités et de délibérer en apportant ses compétences professionnelles et en écoutant ce que les autres ont à dire. Cela exige du temps, mais surtout une attitude prévenante, une autre manière de faire. C'est ce qu'aurait souhaité la famille de Monsieur Pierre Surprenant.

Une responsabilité collective face au mouvement d'exclusion sociale

Le sens de la vie des vieux est entre leurs mains, dans la mesure de leurs possibilités, et entre celles de la société. Cette affirmation repose sur un vieil adage : «Aide-toi et le ciel t'aidera». Elle s'inspire aussi, avec les ajustements indispensables, de l'expérience vécue par les prisonniers dans les camps de

²³⁵ Ibid, p.17.

²³⁶ Ibid, p.104

²³⁷ Doucet, H., (2008). *Soigner en centres d'hébergement Repères éthiques*, Montréal, Fides.

²³⁸ Durand, G., (1999). *Introduction générale à la bioéthique ; histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides, Les Éditions du Cerf, p.425-437.

concentration ainsi que de la pédagogie des opprimés de Paulo Freire²³⁹ qui a eu un retentissement considérable dans les années 1970, même si son livre n'a été publié que plus tard (1982). Par ailleurs, dans le monde individualiste où nous sommes plongés, ce sens repose encore malgré tout entre les mains des autres car l'être humain est une personne sociale qui appelle quelqu'un pour le guider : personne ne s'élève seul.

Une responsabilité personnelle

La recherche d'un sens à sa vie comme à sa souffrance ne peut pas se faire sans une participation personnelle. Les considérations de Frankl²⁴⁰ sont révélatrices sur ce point. Plusieurs avenues sont disponibles, écrit-il, pour découvrir un sens à la vie. Parmi celles-ci, la foi en l'avenir et en la dignité humaine sont essentielles. Si les vieux n'ont pas foi en un quelconque avenir, à court ou à plus long terme, ou encore dans un au-delà, il leur est difficile de trouver une raison de vivre. Même lorsque survient une épreuve terrible, il suffit d'une petite lueur d'espoir pour qu'on se dise que tout n'est pas fini ou définitivement perdu. Le manque de toute espérance constitue un grand drame. La dignité de l'homme demeure établie indépendamment de son utilité présente : dignité et utilité ne sont pas synonymes. Si la dignité humaine se mesurait à l'aune de l'utilité, de la production, les vieux n'en auraient à peu près pas et leur vie n'aurait pas de sens. La dignité se mesure plutôt en considérant l'autre comme un autre soi-même, en lui accordant autant de respect qu'à soi. Selon Frankl, la souffrance inévitable, assumée, confère également du sens à la vie. Il en est ainsi de la souffrance des vieux qui continuent à aimer leurs enfants, malgré les multiples blessures dues à leur absence de visites, d'affection et de respect, à leurs gestes de violence et à leur indifférence.

La pédagogie de Freire s'inscrit dans le contexte des luttes. On peut transférer sa démarche dans le cadre d'une humanisation du système de santé sans évidemment aller jusqu'à considérer les malades comme des opprimés et les intervenants, des oppresseurs. Le patient possède un savoir, le soignant, un autre. Il est faux de prétendre que l'un possède seul une connaissance et que l'autre en est totalement dépourvu. Selon Freire, l'éducateur est un élève et l'élève, un éducateur.

²³⁹ Freire, P., (1982). *Conscientisation et révolution*, François Maspéro, Paris.

²⁴⁰ Frankl, V.E. (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme.

Les vieux ont quelque chose d'unique à dire qui est le point de départ d'une approche, d'une guérison sinon physique, du moins morale, psychologique, sociale. S'ils ne le disent pas, il importe d'en connaître la raison, de décoder leur mutisme, d'écouter leur silence. Peut-être n'ont-ils pas été entendus quand ils se sont exprimés, quand ils ont crié leur souffrance. Pourquoi leur humanisme s'est-il mué en individualisme ? Les soignants apprennent avec leurs clients. «Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble.»²⁴¹ René-Claude Baud, écrivain²⁴², jésuite, soignant, relate que le malade est devenu son maître, un pédagogue d'autant plus exigeant et efficace qu'il l'ignore.

Une responsabilité collective

Dans mon étude de la complexité de la vie (chapitre 5), j'ai écrit que «l'être humain n'appartient pas à une seule catégorie de personnes.» Il y a les bons, les mauvais et les autres. Dans cette même veine de pensée, il n'est pas donné à tout le monde d'avoir la force de caractère nécessaire pour traverser, seul, l'épreuve de la vieillesse, des souffrances qui y sont accolées. L'homme est un être qui vit avec les autres, au sein d'un réseau qui participe à sa réalisation. Bien plus souvent qu'autrement, la personne âgée, limitée, ne peut se passer des autres pour satisfaire ses besoins. Ceux-ci sont tout autant humains que thérapeutiques. Besoin de soulager sa douleur physique certes. Mais aussi, besoin de conserver sa dignité humaine, son intégrité nonobstant ses diminutions physiques et mentales. Besoin de se sentir aimé, accepté comme il est, inutile aux yeux de la société. Besoin de communiquer ses émotions, ses peurs, ses colères, ses souffrances personnelles. Besoin de croire en quelque chose, en quelqu'un ; besoin d'être accompagné jusqu'au bout de la vie alors même qu'il n'y a plus d'espoir de guérison, que cette vie est à son terme.

La réponse à ces besoins est une responsabilité collective dont la façon de l'exercer relève des pouvoirs de chacun. Du gouvernement par ses politiques de la santé (cf. les paradoxes déjà relevés). Des professionnels par leurs soins, sans passer outre à une écoute active, à une forme d'empathie, à une parole d'ouverture : «Dites-moi ce que vous comprenez de votre maladie, de votre mal-être». De la société tout

²⁴¹ Chambat, G. (printemps 2006). Citation de Paulo Freire dans *La pédagogie des opprimés de Paulo Freire*, N'AUTRE école, no 12, p. 1

²⁴² Baud, R-C., (2006). *Ce qui remonte de l'ombre Itinéraire d'un soignant*, Paris, Bayard Christus.

entière, par un respect qui, malheureusement, n'a pas toujours cours : l'opinion publique accorde peu de valeur aux vieux, comme si «la détérioration de l'état physique d'un individu anéantissait la richesse de son expérience. Hors du marché du travail, de la productivité, point de salut.»²⁴³ De la famille et son entourage par leur présence, leur amour : les différences de valeur intergénérationnelles ne favorisent guère cette proximité.

Chaque génération a un équipement spirituel différent dont il faut tenir compte. Dans ces conditions, la solidarité intergénérationnelle est-elle une utopie dans un univers individualiste ? Toutefois, les maisons intergénérationnelles présentent une solution originale aux besoins d'affection, d'empathie, à condition qu'on n'épuise pas ces aidants naturels. De l'apport des bénévoles, de plus en plus visibles dans le domaine de la santé. Sans eux, bien des organismes seraient incapables de répondre à leur mandat. Cependant leur implantation ne doit pas se faire au détriment d'une qualité que seule une formation reconnue procure. «Il y aura toujours un équilibre à assurer entre la fraîcheur des bénévoles, dont la richesse est précisément de ne pas être des professionnels, et la compétence minimale pour assurer ce service.»²⁴⁴ La participation des bénévoles réclame, elle aussi, une formation. Ce genre de bénévolat ne s'improvise pas.

L'approche palliative

Que nous réserve l'avenir dans un univers profondément individualiste ? Comment se fera l'humanisation indispensable de l'accompagnement des vieux en fin de vie ? L'approche palliative est une réponse intéressante, mais qui ne touche malheureusement pas tous ceux qui le souhaitent. Étant donné le nombre important de personnes qui meurent dans les CHSLD, il est indispensable de penser à une mise à jour, en ce sens, des connaissances et des pratiques de tous les employés, médecins y compris. Il ne faut pas attendre une réponse définitive ni rapide à la question de l'humanisation des soins de santé, du «care» dans le «cure». Des comportements ne se changent pas sous la contrainte, surtout quand ils demandent une autre façon de considérer la personne, la vie. Passer du geste automatique au geste humain exige une motivation profonde, un projet de société. Il n'y a pas de solution miracle. Les

²⁴³ Collard, N. (5 octobre 2007). *Les «has been»*, éditorial, La Presse, Montréal, Cahier A, p. 22.

²⁴⁴ Nadeau, G., (mai 2006). *Parler d'accompagnement spirituel des malades dans le contexte social et religieux d'aujourd'hui ...Questions qui se posent*. Revue de l'AISSQ, p. 11.

améliorations de la condition des vieux vivant dans les CHSLD devront tenir compte davantage de la place de l'humain, tant dans la conduite, l'attitude de l'ensemble du personnel concerné par l'hébergement et les soins, que de celles de la parenté, du voisinage que dans les politiques de santé elles-mêmes. La bonification des services n'est pas qu'une question d'argent. Malgré cet individualisme latent et une structure lourde, il est agréable de constater que de nombreuses personnes sont déjà en marche pour tenter d'améliorer ce système, de le rendre plus humain. Des communautés montrent l'exemple. L'espoir d'un changement existe tant que certains y croiront. Le témoignage de René-Claude Baud est révélateur du refus d'accepter la situation actuelle.

J'ai opté, il y a trente ans, pour une contestation active et pacifique des conditions habituelles de la fin de vie. J'ai refusé une fois pour toutes que ces morts solitaires et muettes à l'hôpital public soient inévitables. J'ai rejoint d'autres dans un combat qui me paraît plus efficace que les pratiques proeuthanasiques qui, sans même sans s'en apercevoir, entérinent une situation de fait et ne s'attaquent pas vraiment à la racine du mal : la fragilité d'une société qui a perdu ses racines. L'irresponsabilité collective face au mouvement d'exclusion sociale est grave. Les vieillards condamnés à se satisfaire d'une bonne situation matérielle en résidence et de soins sont privés de ce bonheur d'être regardés comme les témoins du passé, alors qu'ils sont ou pourraient être les garants de l'à-venir. Il est certes plus facile de céder quelques instants à la pitié ou en continuant à vivre sa vie dans un espace-temps où la mort est évacuée que de retrouver en soi les racines de la solidarité.²⁴⁵

²⁴⁵ Baud, R-C., (2006). *Ce qui remonte de l'ombre Itinéraire d'un soignant*, Paris, Bayard Christus, p. 146.

REFERENCES

Ouvrages

- Argoud, D. et al, (2004). *Prévenir l'isolement des personnes âgées Voisiner au grand âge*, Paris, Dunod, Fondations de France.
- Argoud, D., Puijalon, B., (1999). *La parole des vieux Enjeux, analyse, pratiques*, Paris, Dunod, Fondations de France.
- Barus-Michel, J., (2004). *Souffrance, sens et croyance L'effet thérapeutique*, Ramonville Saint-Agne, Ères, «Sociologie clinique».
- Bergson, H., (1919). *L'énergie spirituelle*, Paris, PUF.
- Baud, R-C., (2006). *Ce qui remonte de l'ombre Itinéraire d'un soignant*, Paris, Bayard Christus.
- Burdelot, Y., (2005). *Devenir humain La proposition chrétienne aujourd'hui*, Paris, Les Éditions du Cerf.
- Camus, A., (1947). *La peste*, Paris, Gallimard, Le livre de poche, numéro 132.
- Cossette, Raymonde, (1998). *Vieillir et croître à travers les déclin : un défi spirituel avant tout*, Université de Montréal.
- Daneault, S. avec la collaboration de Lussier, V. et Mongeau, S., (2006). *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Daudet, A., (1907). *Lettres de mon moulin*, Paris, Bibliothèque-Charpentier.
- De Rosnay, J., Servan-Schreiber J.L. et al, (2005). *Une vie en plus. La longévité, pour quoi faire?* Paris, Le Seuil, Points, Essais, numéro 567.
- D'Ormesson, J., (2005). *Une fête en larmes*, Paris, Laffont.
- D'Ormesson, J., (2006). *La création du monde*, Paris, Laffont.
- Doucet, H., (2002). *L'éthique de la recherche*, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Doucet, H., (2008). *Soigner en centres d'hébergement Repères éthiques*, Montréal, Fides.
- Durand, G., (1999). *Introduction générale à la bioéthique ; histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides, Les Éditions du Cerf.
- Feder, J., (1957). *Missel quotidien des fidèles, Recueil de textes*, Tours, Mame.
- Fortin, M-F, Côté, J., Filion F, (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*, Montréal, Éditions de la Chenelière.
- Frankl, V.E., (1946). *Découvrir un sens à la vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme.

- Freire, P., (1982). *Conscientisation et révolution*, François Maspéro, Paris.
- Gilbert, G., (2008). *Réussis ta vie! Conseils pour tous les âges : du jeune au dinosaure*, Paris, Philippe Rey Éditeur.
- Gimenez, M., (2003). *La guérison spirituelle tome I Le sens de la maladie*, Paris, Les Éditions du Cerf.
- Gimenez, M., (2005). *La guérison spirituelle tome II Qui guérit?*, Paris, Les Éditions du Cerf.
- Gimenez, M., (2007). *La guérison spirituelle tome III Où conduit l'expérience de la maladie et de la guérison?*, Paris, Les Éditions du Cerf.
- Grand'maison, J., (2007). *Pour un nouvel humanisme*, Montréal, Fides.
- Guillebaud J.C. (2007). *Comment je suis redevenu chrétien*, Paris, Albin Michel.
- Kant, E., (1785). *Métaphysique des mœurs fondation Deuxième section*, Paris, GF-Flammarion.
- Koltès, J.M., (1979). *Combat de nègres et de chiens*, Paris, Éditions de Minuit.
- Lenoir F. et al, (2004). *La mort et l'immortalité Encyclopédie des savoirs et des croyances*, Bayard, Paris.
- Levin, H., (1975). *Kroum l'Ectoplasme*, Paris, Éditions théâtrales.
- Lipovetsky, G., (1983). *L'ère du vide Essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Folio, Essais, numéro 121.
- Malherbe, J.F., (1994). *Autonomie et prévention*, Montréal, Fides.
- Malherbe, J.F., (1997). *Pour une éthique de la médecine*, Montréal, Fides.
- Malraux, A., (1933). *La condition humaine*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 1.
- Malraux, A., (1937). *L'Espoir*, Paris, Gallimard, Le Livre de poche, numéros 162-163.
- Marcel, G., (1951). *Le mystère de l'être, vol. 1, Réflexion et mystère*, Paris, Aubier.
- Mill, J.S., (1861). *L'utilitarisme Essai sur Bentham*, Paris, PUF.
- Pacot, S. (2004). *L'Évangélisation des profondeurs*, Paris, Cerf.
- Pacot, S. (2004). *Reviens à la vie*, Paris, Cerf.
- Pohier, J. (2004). *La mort opportune, Les droits des vivants sur la fin de leur vie*, Paris, Le Seuil.
- Primo Levi, (1947). *Si c'est un homme*, Turin, Julliard, Pocket, numéro 3117.
- Ratzinger, J. (2007). *Jésus de Nazareth*, Paris, Flammarion.

- Ricœur, P., (1990). *Soi-même comme un autre*, Paris, Points, Essais, numéro 330, Le Seuil.
- Ricœur, P., «La souffrance n'est pas la douleur», dans *Autrement*, numéro 142, Paris, Autrement.
- Roy, D.J., et al, (1995). *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Montréal, ERPI.
- Schirmacher, F., (2004). *Le réveil de Mathusalem L'avenir appartient à ceux qui vieillissent*, Paris, Robert Laffont.
- Semprun, J., (1994). *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, Folio, numéro 2870.
- Servan-Schreiber, D., (2003). *Guérir le stress, l'anxiété et la dépression sans médicaments ni psychanalyse*, Paris, Robert Laffont.
- Tardif, J., (1992). *Pour un enseignement stratégique, L'apport de la psychologie cognitive*, Montréal, Les Éditions Logiques.
- Tennessee, W., (1958). *La chatte sur le toit brûlant*, Paris, 10/12, Domaine étranger.
- Teilhard de Chardin, P., (1962). *L'énergie humaine*, Paris, Éditions du Seuil.
- Veil, S. (2007). *Une vie*, Paris, Stock.
- Vergely, B., (1997). *La souffrance*, Paris, Éditions Gallimard, Folio essais, numéro 311.
- Weinstock, D.M., (2006). *Profession Éthicien*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Yourcenar, M., (1977). *Mémoires d'Hadrien*, Paris, Plon.

Documents

- Beaulieu, Victor-Lévy, (3 novembre 2007). «Scandaleuse solitude», dans *La Presse*, Montréal, cahier Plus, p.8.
- Boulanger, F., (2003). *Espérance de vie : comparaisons internationales*, Régie des rentes du Québec, Division de l'évaluation et de la révision.
- Caillot, J., (2003). «Le courage de l'abandon», dans *Les Repères de Serviam : Signes d'Espérance*, Institut catholique de Paris.
- Conseil des aînés, (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec.

- Cornellier, L. (21 octobre 2007). «Grand'Maison et l'intelligence du religieux», dans *Le Devoir*, Montréal, cahier F, p. 6.
- Daneault, S. (2007). *Comment les soignants perçoivent la souffrance des grands malades? Une étude qualitative*, inédit.
- Derville, T., (avril 2003). «Sens de la souffrance, sens de la vie?», dans *Les Semeurs d'espérance*, [www.semeurs.org/Archives/Veillee_25_avr_2003/Tugdual_Derville_Compte_rendu_\(25-04-03\).pdf](http://www.semeurs.org/Archives/Veillee_25_avr_2003/Tugdual_Derville_Compte_rendu_(25-04-03).pdf).
- Dumoulin, L., Lebrun, P., (4 mai 2006). «Les vieux de la tribu», dans *L'inaptitude et la protection des personnes inaptées Encyclopédie thématique sur l'inaptitude*, <http://agora.qc.cathematiques/inaptitud.nsf/Documents/Vieillesse>.
- Erwan, (avril 2005). «Le sens de la souffrance de Jean-Paul II», dans *Génération J.P.II*, www.generationjpii.org/
- Fagot-Largeault, A. (1991). «Réflexions sur la notion de qualité de vie», dans *Archives de philosophie du droit*, tome 36, Droit et science, p.135-153, Sirey.
- Foglia, P., (29 mai 2008). «Les mots», dans *La Presse, Actualités*, p. A 9.
- Fondras, J.C., (2005). «Pour une approche phénoménologique de la douleur», dans *Éthique et santé*, Paris, Masson.
- Fonlupt, D. (22 février 2007). «Ils ne disent pas n'importe quoi», dans *La vie Modes de vie*, Paris, no 3208, p.32-35.
- Gendron, L. (1^{er} novembre 2007). «Grandir sans Dieu Entrevue avec Dale Mc Gowan», dans *L'Actualité*, Montréal, p.26-28.
- Gravel, C. (printemps 2008). «Humaniser nos soins et nos organisations. Un défi : une passion» dans *Carrefour*, Montréal.
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal, (2006). *Territoires en péril. La souffrance chez le résident en hébergement*, vidéo, 11 minutes.
- Jeffrey, D., (automne 1995). «Dans l'autre de la souffrance», dans *Frontières*, p.49-53.
- Laperrière, A. (1997). «Les critères de scientificité des méthodes qualitatives», dans Poupart, J., Deslauriers, R., Laperrière, A., Mayer, R., Pirès, A., *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Éditions Gaétan Morin, p.396.
- Lavoie, J.-J., (printemps 2005). «Les mots de la souffrance» dans *Frontières*, p.21-27.

- Mallet D., et al, (2005). «Imaginaire social, science et croyance» dans *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, numéro 4 : p. 253-260.
- Marcoux, H. (2006). *Les interventions du monde de la santé révèlent quel visage de l'humain? L'institutionnalisation de l'exclusion*, Conférence, 26^e Congrès Carrefour Humanisation-Santé, inédit.
- Marcoux, H. (2006). *Les interventions du monde de la santé révèlent quel visage de l'humain? L'opposition des notions «milieu de vie» et «milieu de soins» : Un paradoxe à élucider pour mieux intervenir*, 26^e Congrès Carrefour Humanisation-Santé, inédit.
- Ministère de la famille et des aînés, (2008). *Rapport de la consultation publique sur la condition de vie des aînés Préparons l'avenir avec nos aînés*, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1998). *Comparaison des statistiques évolutives sur les services d'hébergement et de soins de longue durée au Québec et en Ontario 1993-1994 à 1995-1996*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1999). *Bien vivre avec son âge*, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, Avis du conseil de la santé et du bien-être Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Institut national de santé publique du Québec, (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2004). *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action : 2005-2010*, Gouvernement du Québec.
- Pujol, J. et C. (1998). «La souffrance a-t-elle un sens ?», dans *Manuel de relation d'aide, l'accompagnement spirituel et psychologique*, Empreinte, Temps Présent.
- Payette, D., (2005). *Les dernières violences*, Téléfilm Canada, vidéo 49 minutes.
- Perreault Mathieu, (25 novembre 2007). «Dossier Chrétiens malgré nous ?» dans *La Presse*, Montréal, cahier Plus, p. 6.
- Plamondon, L., (21 janvier 2008). Conférence : *Intervention préventive auprès des personnes âgées victimes d'abus et de violence*, AREQ, CSQ, inédit.
- Préville, M., et al, (2003). «Utilisation des anxiolytiques, sédatifs, et hypnotiques chez les personnes âgées vivant dans la communauté : construction d'un cadre conceptuel», dans *Santé mentale au Québec*, 2003, XXVIII, 2, 165-182, p.165, www.erudit.org/revue/SMQ/2003/v28/n2/008622ar.pdf.
- Régie de l'assurance maladie du Québec, (11 juin 2000). *Portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes âgées non hébergées, Régime d'assurance médicaments administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec*, Gouvernement du Québec.
- Révillion, B., (2007). «Conversation avec Bernard Giraudeau», dans *Panorama*, Paris, Bayard, p.14-21.
- Rice, R., (2000). «Trouver un sens à la souffrance», dans *Dialogue universitaire, Revue internationale de foi, de pensée et d'action*, dialogue.adventist.org/index_f.htm
- Ricard, J.P., (2005). «Humanisme laïc et humanisme religieux» dans *Les textes de référence*, Lyon, La conférence de paix de Sant'Égidio.
- Rioux Soucy, L.M., (7 octobre 2007). «Avec le temps, la solitude» dans *Le Devoir*, Montréal.
- Robitaille, A., (20 et 21 octobre 2007). «Charles Taylor : vivre dans une ère laïque», dans *Le Devoir*, Montréal, cahier F, p 1-2.
- Tessier, P., (décembre 2002). *Mesure des préférences sur la santé en présence d'aversion pour les pertes La méthode des temps de traitement maximaux*, Nantes, Communications pour le séminaire de recherche «spécial santé du

RECEMAP». www.cerog.org/fileadmin/files/cerog/manifestations/journee_GRH_23_juin_2006/actes.