

INTRODUCTION

« Vivre sa fin de vie : quels espaces d'expression et d'inclusion ? »

AURÉLIE CHOPARD-DIT-JEAN

(Suisse, France)

ANDRÉE SÉVIGNY

(Québec)

RADOSLAV GRUEV

(France)

Ce dossier spécial des Cahiers francophones de soins palliatifs présente sept articles qui ont comme toile de fond le thème *Vivre sa fin de vie : quels espaces d'expression et d'inclusion ?* Il s'inscrit dans la continuité d'une réflexion entamée lors du 6^e colloque international du Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (REIACTIS, www.reiactis.com). Lors de ce colloque, une journée a été consacrée à des échanges sur la question du vivre et du mourir au grand âge dans le contexte occidental à travers la notion de société inclusive. Ce fut l'occasion de remettre en question la capacité de choisir ainsi que la place et la reconnaissance accordées à la parole et aux actions des personnes âgées, notamment à la fin de leur vie, dans les pratiques de terrain et de recherche.

Ce dossier thématique rassemble des contributions en sciences humaines et sociales et en sciences de la santé de chercheuses et chercheurs, de professionnelles et professionnels, et de bénévoles issus de milieux universitaires, professionnels et associatifs. Les auteures et auteurs des articles proviennent de trois contextes nationaux différents : du Québec, de la France et de la Suisse. Cette diversité des disciplines et des milieux permet de mieux comprendre les

multiples facettes du thème central de ce dossier. Tout en veillant à leur qualité, les textes ont été rédigés de façon à s'adresser aussi bien à des chercheuses et chercheurs, des intervenantes et intervenants professionnels que des bénévoles. Nous croyons avoir relevé ce défi. Par ailleurs, tout en conservant une certaine unicité, les textes sont formulés sur divers tons selon leur provenance. Considérés dans leur ensemble, les sept articles qui composent le dossier soulèvent des questions telles que : Quelles sont les conditions du respect de l'autonomie décisionnelle et de l'inclusion sociale des personnes âgées à la fin de leur vie ? Quels en sont les freins et leviers ? Qui sont les actrices et acteurs qui accompagnent l'expression et la reconnaissance des personnes âgées ? Quels outils pratiques permettent cette autonomie et cette inclusion ?

Les articles sont présentés dans un ordre qui permet de laisser la parole d'abord aux personnes âgées, puis aux instances ou aux personnes qui leur offrent du soutien jusqu'à la fin de leur vie.

Ainsi, le premier article présente le contenu d'entretiens, réalisés par Aurélie Chopard-dit-Jean et Andrée Sévigny, avec deux personnes âgées engagées dans des instances citoyennes de concertation. Ces deux personnes, l'une au Québec et l'autre en France,

ont répondu aux trois questions suivantes : 1) Pouvez-vous expliquer les missions et le fonctionnement de votre organisation ? ; 2) Pouvez-vous expliquer de quelle manière votre organisation relève les défis et les enjeux relatifs au fait de porter la parole dans la société, vers les décideurs ? ; 3) Pouvez-vous citer une réalisation où votre organisation a été porteuse de la parole des personnes âgées, notamment dans un contexte de fin de la vie ?

Dans le second article, Annie Mollier et Andrée Sévigny décrivent une expérience de formation, réalisée en France, qui faisait suite à une demande de personnes âgées préoccupées par la question du droit de décider pour elles-mêmes, du moment et des conditions de la fin de leur vie. Les participantes et participants à ces rencontres ont eu l'occasion d'acquérir de nouvelles connaissances dans le champ des soins palliatifs et de la fin de la vie, de mieux connaître le rôle des différents acteurs engagés pour améliorer les conditions de la fin de la vie (bénévoles, associations) et de rencontrer des professionnelles et professionnels spécialisés dans ce domaine (médecin, juriste). Un travail d'élaboration en groupe a permis une réflexion approfondie sur des thèmes comme la Dignité et les concepts d'autonomie et d'interdépendance.

Un troisième article, écrit par Aurélie Chopard-Jean, Régis Aubry, Patrick Karcher et Marie-Christine Pfrimmer, expose un questionnaire sur la possibilité de décider pour soi « jusqu'au bout ». Les auteures et auteurs définissent le pouvoir d'agir et ses limites. Ils identifient des freins et des leviers à ce pouvoir d'agir et discutent des fondements éthiques des politiques publiques françaises à cet égard, notamment en ce qui a trait au choix de leur milieu de vie. Pour terminer, ils s'interrogent sur le pouvoir d'agir des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Dans le quatrième article, Marie-Ève Bédard, Marie Beaulieu et Éric Gagnon s'intéressent au rôle des comités d'usagers (CU) québécois, qui ont comme mission de faire respecter les droits des résidentes et résidents en centre d'hébergement et de

soins de longue durée (CHSLD), et sur la manière dont ils s'y prennent pour cibler les situations de maltraitance et y apporter des correctifs. Quatre exemples d'histoires de maltraitance portées à l'attention de CU sont examinés. Ils permettent de dégager des facteurs qui facilitent ou qui freinent le travail des CU dans l'établissement et l'analyse des situations de maltraitance et dans l'obtention de changements.

Comme le mentionnent si bien Carmen Lemelin, Marie-Ève Bédard et Julie Castonguay, l'annonce d'une maladie conduisant l'un des partenaires d'un couple amoureux vers la mort évoque une catastrophe pour le couple confronté à cette réalité. C'est de cette réalité que ces trois auteures nous entretiendront dans le cinquième chapitre de ce dossier, qui se devait d'aborder la question des proches aidantes et aidants sous l'angle du soutien mutuel et de la valorisation de l'autonomie.

À la fin de leur vie, des personnes âgées, tout comme leurs proches, ont bien besoin de soutien extérieur provenant d'associations à but non lucratif qui, au Québec, s'appuient fortement sur l'action bénévole. Cet engagement s'effectue au sein d'un écosystème tributaire des liens sociaux. Il est amorcé, se réalise et perdure par et pour ces liens et par le sens qui leur est attribué. Le sixième chapitre permet à Julie Castonguay, Marie Beaulieu et Andrée Sévigny de présenter les résultats d'une recherche qualitative portant sur les facteurs individuels, organisationnels et interrelationnels qui peuvent devenir des freins ou des leviers à l'engagement bénévole des premiers-nés du bébé-boum.

Pour terminer, Patrick Durivage (Québec), Murielle Pott (Suisse romande), Isabelle Van Pevénage, Margaux Blamoutier et Zelda Freitas (Québec) mettent en perspective les contextes suisses romands et québécois des soins palliatifs, en s'interrogeant sur la manière dont les personnes âgées en fin de vie peuvent s'y faire entendre. Plus précisément, leur article décrit comment le travail social peut être moteur d'innovation pour les soins palliatifs d'aujourd'hui, de chaque côté de l'Atlantique.

Ce dossier spécial s'inscrit dans une démarche de réflexion entamée lors du colloque du REIACTIS « Société inclusive et avancée en âge » qui s'est tenu à Metz en 2020, et qui se continuera dans les années à venir. En effet, les échanges qui ont eu lieu lors de cet événement sur des thématiques comme la fin de la vie, l'habitat et les droits de la personne font l'objet de projets éditoriaux en cours d'élaboration. Ces projets seront présentés et valorisés lors de journées d'études internationales à Strasbourg (France) en 2022. Cet

événement, ainsi que le 7^e colloque du REIACTIS qui aura lieu au Québec en 2024, seront l'occasion de prolonger les débats et les perspectives énoncés dans ce dossier thématique. Nous espérons que ce dossier et ses prolongements permettront, entre autres, de mettre en place des actions qui renforceront la capacité de choisir et la reconnaissance accordée à la parole et aux actions des personnes âgées, et ce, jusqu'à la fin de leur vie.