



La personne âgée prévoyante

se préparer à l'incapacité et à la fin de vie

par Marcel Arcand

LES MESURES PRÉVENTIVES actuelles, même si elles sont appliquées à la lettre, ne peuvent garantir le genre de fin de vie que la plupart des gens souhaitent, c'est-à-dire une période aussi courte que possible d'incapacités avant la mort. Deux grandes études épidémiologiques des années 80 ont montré que, aux États-Unis¹ et en Grande-Bretagne², seulement 15 % environ des personnes qui décèdent après l'âge de 65 ans n'avaient aucun trouble fonctionnel durant leur dernière année de vie. Une étude américaine plus récente³ indique que la probabilité qu'un homme sans incapacité à 65 ans vive au delà de 80 ans et n'ait pas d'incapacité avant son décès est de 26 %.

Pour une femme en bonne santé à 65 ans, la probabilité de vivre au delà de 85 ans et de mourir « en bonne santé fonctionnelle » n'est que de 18 %.

La survenue des incapacités en fin de vie pose un autre problème, leur durée. Au Québec, on sait que l'espérance de vie est d'environ 75 ans pour les hommes et 81 ans pour les femmes. Cependant, l'étude Québec santé de 1995 a montré que l'espérance de vie en bonne santé est de 66 ans pour les hommes, et de 69 ans pour les femmes. Les incapacités modérées ou graves occupent en moyenne cinq ans de la vie d'un homme et huit ans de la vie d'une femme⁴.

L'idéal d'une vie sans incapacité suivie d'une mort rapide n'est donc pas le lot de la majorité, malgré tous les efforts de prévention visant à compresser la période d'invalidité en fin de vie. Et c'est pourquoi il est important de ne pas considérer seulement les

avantages de la prévention, mais aussi ceux de la « prévoyance ».

Larousse définit la prévention comme suit : « Ensemble de mesures prises en vue d'éviter les accidents, le développement des épidémies ou l'aggravation des états sanitaires individuels. »

La définition de la prévoyance est la suivante : « Qualité de celui qui sait prévoir (voir par avance que quelque chose va arriver) et organiser à l'avance. »

La particularité des gens prévoyants est donc de ne pas nier qu'un malheur peut survenir et de s'y préparer le mieux possible. Les avantages de la prévoyance sont nombreux :

- La vie de la personne âgée est moins désorganisée par la survenue de la maladie et de l'incapacité, parce que des mesures de rechange ont été prévues.
- Les deuils inévitables qui accompagnent la détérioration de l'état de

santé sont probablement atténués et de moindre durée.

- Certaines mesures prises en cas d'inaptitude permettent de garder un contrôle sur les événements et de ne pas laisser les autres décider à sa place.
- Toutes les décisions prises à l'avance ou les indications quant aux préférences de la personne simplifient énormément le travail des proches ou des soignants qui ont à veiller sur elle.

Lorsqu'on pratique la médecine auprès des personnes âgées, on est souvent déçu de constater à quel point plusieurs d'entre elles n'ont pas été prévoyantes. C'est pourquoi j'ai préparé ce petit rappel à leur distribuer dans le cadre de vos activités de *counseling* préventif (*tableau I*). Ce rappel couvre quatre situations courantes à propos desquelles j'explicitai davantage mon point de vue.

Seulement 15 % des personnes qui décèdent après l'âge de 65 ans n'avaient aucun trouble fonctionnel durant leur dernière année de vie.

Les incapacités modérées ou graves vers la fin de la vie occupent en moyenne cinq ans de la vie d'un homme et huit ans de la vie d'une femme.

Le Dr Marcel Arcand, omnipraticien, est chef du département de médecine générale de l'Institut universitaire de gériatrie, à Sherbrooke.

Repères

Êtes-vous une personne âgée prévoyante ?

■ Prévoir les coups durs.

La plupart des personnes âgées veulent vivre longtemps et en bonne santé. De fait, grâce à de bonnes habitudes de vie, à différentes mesures de prévention et aux traitements médicaux, l'espérance de vie en bonne santé s'allonge. Cependant, très peu de personnes (une sur six environ) meurent sans avoir connu une période d'incapacité physique ou mentale parfois prolongée en fin de vie. Souvent, les incapacités se développent progressivement (l'arthrite ou la maladie d'Alzheimer, par exemple), mais elles peuvent aussi survenir soudainement (comme la paralysie secondaire d'un accident vasculaire cérébral). Toutes ces maladies et les incapacités qui en découlent bouleversent la vie et forcent les personnes malades à des décisions douloureuses. Les proches de la personne âgée vivent également beaucoup de stress durant cette période.

■ Qu'est-ce qu'une personne prévoyante ?

Une personne âgée prévoyante est une personne qui s'organise à l'avance pour le cas où un événement malheureux surviendrait. La particularité des gens prévoyants est donc de ne pas nier qu'un malheur peut survenir et de s'y préparer le mieux possible pour en diminuer les contrecoups.

Les avantages de la prévoyance sont nombreux :

1. La vie de la personne risque d'être moins désorganisée par les incapacités physiques ou mentales parce que des mesures pour pallier ces incapacités ont été prévues.
2. La période de deuil qui accompagne la détérioration de l'état de santé peut être plus courte et de moindre intensité.
3. Certaines mesures prises en cas d'inaptitude permettent de garder un contrôle sur les événements et de ne pas laisser les autres décider à sa place.
4. Toutes les décisions prises à l'avance ou les indications quant aux préférences de la personne simplifient énormément le travail des proches et des soignants qui ont à veiller sur elle.

■ Quelques exemples de questions à se poser si notre état de santé est plus fragile :

*Qu'arrivera-t-il si je ne suis plus capable de monter ou de descendre les escaliers ou si je dois utiliser un fauteuil roulant ? Mon logement actuel est-il adéquat ? Vaudrait-il mieux déménager dans un logement au rez-de-chaussée ou avec ascenseur ? **Un logement adéquat est un atout pour ne pas avoir à déménager en catastrophe !***

*Comment pourrais-je sortir de la maison pour faire mes commissions et voir mes amis si une maladie me rend incapable de conduire la voiture ? Y a-t-il un autre conducteur capable de me transporter ? Y a-t-il des ressources communautaires susceptibles de m'aider ? **Conduire une automobile n'est pas un droit acquis pour la vie, c'est un privilège qu'on peut me retirer un jour !***

*Je vis seul, mais ma santé m'inquiète ; si une maladie survient et que j'ai besoin d'aide temporairement ou à long terme, comment pourrais-je me débrouiller ? Ai-je de la famille susceptible de m'aider ? Quels sont les services privés et publics d'aide à domicile disponibles ? Serait-il temps d'aller vivre dans une résidence offrant des services domestiques et infirmiers ? **Vivre seul quand la santé décline, ce n'est peut-être pas une bonne idée !***

*Si un jour je n'ai plus la capacité de prendre des décisions quant à la gestion de mes biens, qui s'occupera de la gestion financière de mes affaires et veillera à protéger mes intérêts ? Pour éviter les problèmes après ma mort, ai-je rédigé un testament qui exprime clairement mes volontés ? **Avoir choisi quelqu'un pour s'occuper de mes biens et veiller sur moi quand je ne pourrai plus le faire, c'est rassurant !***

*Si je suis un jour atteint d'une maladie du cerveau qui m'empêche de faire valoir mes volontés, est-ce qu'un ou des membres de ma famille sont informés de la façon dont j'aimerais être traité vers la fin de ma vie ? Serait-il souhaitable que je désigne un mandataire qui veillera à respecter mes désirs si les médecins ne peuvent me ramener à une qualité de vie acceptable pour moi ? **Je sais bien que je mourrai un jour : j'ai bien réfléchi à ce que je voudrais et ne voudrais pas comme traitement en fin de vie ; j'ai rédigé un mandat en cas d'inaptitude et j'en ai parlé à mes proches !***

■ Il n'est pas toujours facile de discuter de ces questions avec ma famille !

En effet, beaucoup de personnes âgées n'aiment pas parler de ces événements difficiles à vivre car elles ont peur d'attirer le malheur, ou encore parce que ces discussions engendrent de la tristesse. Cependant, les personnes qui décident de le faire se sentent généralement plus rassurées, car elles se sont mieux préparées pour affronter les temps durs et savent que leur famille aura beaucoup moins de situations pénibles à vivre grâce à leur prévoyance.

■ Où m'adresser pour avoir de l'aide afin d'approfondir mes réflexions sur ces sujets ?

Selon le type de décisions que vous aurez à prendre, il existe plusieurs personnes et organismes en mesure de vous aider : un médecin de famille, un travailleur social, un notaire, par exemple. Votre CLSC local connaît aussi des personnes et des ressources capables de vous informer et de vous conseiller adéquatement.



Perte de mobilité et logement

Parmi les maladies les plus susceptibles de causer la morbidité en fin de vie, l'arthrite et les problèmes de fractures occupent une place importante, de même que les troubles vasculaires cérébraux et périphériques. Toutes ces affections risquent de réduire considérablement la capacité de se déplacer des personnes âgées, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de leur logement. La probabilité de ne plus être en mesure de monter et de descendre un escalier augmente, de même que celle de devoir utiliser une canne, une marchette et même un fauteuil roulant. Beaucoup de personnes âgées vivent dans des logements difficiles d'accès et sans ascenseur. Si elles se trouvent aux prises avec des problèmes chroniques de mobilité, elles doivent souvent déménager. On peut comprendre les personnes qui, tant qu'elles sont encore en bonne santé, hésitent à quitter leur maison ou leur logement et un milieu qu'elles apprécient mais, si elles ont à le faire, elles devraient s'assurer de choisir un nouveau logement plus facile d'accès.

Perte du permis de conduire

Un grand nombre de personnes âgées, en particulier les hommes, semblent croire que la conduite automobile fait partie des droits et libertés garantis par la Constitution. Or, conduire une automobile n'est pas un droit, mais un privilège conditionnel à la capacité de conduire d'une manière sécuritaire. Plusieurs changements physiologiques et pathologiques font que les personnes âgées doivent un jour ou l'autre cesser de conduire. Elles oublient que le permis de conduire est un privilège que la

maladie peut leur ravir un jour.

Beaucoup de personnes âgées sont capables de constater le déclin de leurs habiletés et décident elles-mêmes d'arrêter de conduire. Elles ont vu venir le coup et prévu d'autres modes de transport. Mais certaines semblent complètement prises au dépourvu lorsque leur permis leur est retiré. Cette perte serait sûrement moins pénible si elles avaient envisagé « un plan B ». C'est le rôle du médecin de les aider à en préparer un, surtout lorsqu'elles présentent des problèmes visuels ou neurologiques qui mèneront inéluctablement à la perte du permis.

Vivre seul

Au Québec, le dernier recensement montre que 35 % des femmes et 16 % des hommes de plus de 75 ans vivent seuls. Ce phénomène a même tendance à s'amplifier. La plupart de ces personnes âgées ont un réseau social assez bien développé. Cependant, ce réseau ne peut toujours leur garantir l'aide nécessaire lorsque survient une maladie occasionnant des incapacités temporaires ou permanentes. Là encore, faire preuve de prévoyance peut éviter des situations malencontreuses telles que le fait de devoir quitter son logement pour être placé en catastrophe dans un nouvel endroit offrant plus de services, ou encore de devoir s'exiler pendant quelques mois dans une maison de convalescence. Les personnes dont la santé est fragile et qui ont peu de ressources sociales ou financières sont particulièrement vulnérables à de telles conjonctures. Il

y a de plus en plus de services privés pour répondre aux besoins de sécurité et d'aide ponctuelle des personnes âgées. Bien connaître les ressources à notre disposition et savoir quand et comment les utiliser, ou encore déménager dans un milieu de vie protégé pourra rendre la vie plus supportable lorsque les malheurs de la vieillesse frapperont.

Se préparer à la fin de vie

Plus de 50 % des décès de personnes âgées ont lieu à l'hôpital, et environ 30 % dans les centres d'hébergement⁵. Durant la dernière maladie, beaucoup de personnes âgées sont incapables de participer aux décisions médicales qui les concernent parce qu'elles sont dans le coma ou souffrent de *delirium* ou de démence. Rappelons-nous également que la prévalence des syndromes démentiels ne cesse d'augmenter avec l'âge, atteignant plus de 30 % chez les personnes de plus de 80 ans⁶. En Hollande, une vaste étude a par ailleurs montré que dans plus de 50 % des cas, en phase terminale, les médecins ont eu à prendre des décisions d'ordre éthique. Ce qui signifie que, pour une proportion importante des traitements en fin de vie, ce sont les autres qui décident pour nous. Pour qu'ils gardent un peu de contrôle sur ce qui sera choisi comme traitement, on incite fortement les gens à faire connaître à l'avance leurs volontés. Cela peut se faire par l'intermédiaire d'un testament biologique ou d'un mandat en cas d'inaptitude, mais les instructions contenues dans ces documents sont

Le médecin peut jouer un rôle important auprès des personnes âgées en les incitant à se préparer à la fin de vie et à l'incapacité, surtout lorsque leur santé commence à décliner.

Repère

FMOQ - Formation continue

La neurologie

13 et 14 septembre 2001, Hôtel Sheraton Laval, Laval
Renseignements : (514) 878-1911 ou 1 800 361-8499



parfois difficiles à interpréter, car elles sont rédigées en termes trop imprécis. Il arrive aussi que la fin de vie se présente selon un scénario qui n'avait pas été prévu dans ces documents. La tâche des soignants qui ont à « reconstituer les volontés du malade » peut alors être simplifiée grandement par le rappel des valeurs importantes dont celui-ci aura fait part à ses proches ou à son médecin. Finalement, la désignation d'un mandataire fiable peut prévenir les abus financiers et faciliter la tâche des familles qui ont à gérer les biens de la personne inapte. Plusieurs organisations nationales de personnes âgées sont en train de concevoir des ateliers de sensibilisation à ces questions pour leurs membres. Ainsi, la National Pensioners and Senior Citizens Federation préconise l'utilisation d'un document intitulé *Leaving life: planning for the end of life*.

LA PLUPART des personnes âgées sont prévoyantes, mais il peut être utile de leur rafraîchir la mémoire, surtout lorsque leur santé commence à chanceler. Certains chercheurs croient que les personnes les plus pauvres et les moins instruites courent plus de risques d'avoir une incapacité prolongée en fin de vie. Les personnes de ces groupes cibles pourraient particulièrement bénéficier d'un rappel de leur médecin. Quelques personnes âgées n'aiment pas qu'on aborde ces sujets « de peur d'attirer le malheur », mais la plupart vous seront reconnaissantes d'avoir été de bon conseil. □

Date de réception : 28 février 2001.

Date d'acceptation : 27 mars 2001.

Mots clés : personne âgée, incapacité, prévention, vieillissement réussi.

Bibliographie

1. Lentzer HR, Pamuk ER, Rhodenhiser EP, Rotenberg R, Powell-Griner E. The qual-

Summary

The elderly and his future: planning for disability and the end of life. Most people want to live a long healthy life but, despite improvements in preventive medicine, disease and dependency are unfortunately very prevalent in the last years of life. Facing and accepting the possibility of eventual disability can promote provision of plans to reduce the physical, psychological and social impact of lost independence. Planning for the end of life can also ensure better control over events and diminish the burden imposed on family and caregivers. Family doctors are in a good position to counsel elderly people, especially those with declining health, on the importance of being able to foresee and prepare for hard times.

Key words: elderly, disability, prevention, successful aging.

- ity of life in the year before death. *Am J Public Health* août 1992 ; 82 (8) : 1093-8.
2. Seale C, Cartwright A. *The Year Before Death*. Ashgate, G.-B. : Aldershot, Hants, 1994.
 3. Leveille SG, Guralnik JM, Ferrucci L, Langlois JA. Aging successfully until death: opportunities for increasing active life expectancy. *Am J Epidemiol* 1^{er} avril 1999 ; 49 (7) : 654-64.
 4. Kergoat MJ, Lebel P, Forette B. Aspects démographiques et épidémiologiques. Dans : Arcand M, Hébert R, réd. *Précis pratique de gériatrie*. 2^e éd. Saint-Hyacinthe : Edisem-Maloine-FMOQ, 1997 ; chap. 1 : 3-20.
 5. Fisher R, Ross M, réd. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Université de Toronto et Université d'Ottawa, 2000 (adresse Internet : www.rgp.toronto.on.ca/iddg/eol.htm).
 6. Canadian Study of Health and Aging Working Group. Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *Can Med Assoc J* 1994 ; 150 (6) : 899-913.
 7. Lambert P, Gibson JM, Nathanson P. The values history: an innovation in surrogate medical decision-making. *The Law, Medicine and Health Care Journal* automne 1990 ; 18 (3) : 202-12.