



# pluriâges

VOL. 2, N°1. HIVER 2011

ACCOMPAGNEMENT EN FIN  
DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES

**La vie jusqu'à la mort**



Centre de recherche et d'expertise  
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux  
Cavendish



Centre affilié universitaire

# sommaire

## éditorial

La vie jusqu'à la mort ..... 3

### Les visages du CREGÉS

Colloque 2010: Les vieux meurent aussi.  
Pratiques d'accompagnement en fin de vie  
pour les personnes âgées et leurs proches ..... 4

## pratiques ancrées

L'accompagnement en fin de vie dans  
quatre milieux de pratique: enjeux, défis et  
expériences prometteuses ..... 8

Lettre à ma fille. Le développement d'un service  
de pointe en soins palliatifs ..... 10

Un centre pour les aidants qui prennent soin  
d'un membre de la famille recevant des soins  
palliatifs à domicile ..... 12

Prendre soin d'une personne en phase palliative.  
Une formation à l'intention des professionnels  
multidisciplinaires ..... 13

## recherches appliquées

Mourir vieux au début du XXI<sup>e</sup> siècle ..... 15

Départager les faits des fantasmes: les enjeux  
du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté ..... 17

Le choix de mourir ..... 19

## partage des savoirs

Vox pop au colloque ..... 21

### CREGÉS hors les murs

Portrait des soins palliatifs à domicile offerts  
par les CSSS au Québec ..... 22

Pratiques de soins palliatifs à domicile: exclusion  
ou inclusion sociale des aînés en fin de vie ..... 23

Rideau ..... 24

Exposition « À la vie, à la mort »  
(Life Before Death) ..... 25

Parutions récentes ..... 26

## espace citoyen

Réflexions sur le mourir dans la dignité ..... 28

Les conférences du CREGÉS ..... 31

### comité éditorial

#### Véronique Billette

coordonnatrice de l'équipe VIES – Vieillesse, Exclusions sociales  
et solidarités, CREGÉS

#### Jacques Boulerice

auteur et conférencier, représentant des aînés au sein du comité éditorial

#### Amanda Grenier

professeure agrégée à l'École de travail social, université McGill et  
chercheure affiliée au CREGÉS

#### Michèle Modin

coordonnatrice du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie  
sociale – CREGÉS

#### Ignace Olazabal

chercheur d'établissement, CREGÉS, et professeur associé à l'École de  
travail social, UQÀM

### collaboration spéciale pour ce numéro

Vasiliki Bitzas, Marcel Boivert, Hélène Bolduc, Victoria Burns,  
Joseph Caron, Patrick Durivage, Zeldia Freitas, Nancy Guberman,  
Marijo Hébert, Esther Hockenstein, Jocelyne Lauzon, Annette Leibing,  
Michel L'Heureux, Brian Mishara, Musée des religions du monde  
(Nicolet, Québec, Canada), Kareen Nour, Virginie Tournay,  
Fruan Tubamo, Louis-André Richard, David J. Roy, Isabelle Wallach

### photos

Paul Jolicoeur, Musée des religions du monde, Zoé Pouliot-Masse,  
Vincent Perrin, Walter Schels  
Page couverture: Zoé Pouliot-Masse

### traduction

Nicole Kennedy, Marie-Chantal Plante

### révision

Laurie McLaughlin, René Robitaille

### conception et réalisation graphique

Corégraph communications

### correspondance

#### Revue Pluriâges

CREGÉS

5800, boulevard Cavendish, 6<sup>e</sup> étage  
Côte-Saint-Luc, Québec, H4W 2T5  
Téléphone : 514 484-7878, poste 1463

*Pluriâges* est une publication du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CSSS-Cavendish, centre affilié universitaire (CAU). Ses objectifs sont d'informer et de sensibiliser le public aux enjeux sociaux du vieillissement à travers, entre autres, la présentation des activités de recherche et des expertises développées par les membres du CREGÉS. *Pluriâges* a aussi pour but de favoriser et de valoriser les liens entre les milieux de recherche, d'enseignement, d'intervention et d'action citoyenne pour et par les personnes âgées. Les questions relatives au vieillissement y sont traitées sous l'angle de la gérontologie sociale, abordant ainsi des thèmes tels que la diversité des vieillissements, la reconnaissance sociale et citoyenne des aînés, les expériences d'exclusions sociales mais aussi de solidarités, les enjeux politiques, les orientations de l'État et les politiques publiques en réponse au vieillissement de la population et à ses besoins.

*Pluriâges* est publiée en français et en anglais, en versions imprimée et électronique. N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez recevoir une copie papier dans la langue de votre choix.

Les articles publiés par des collaborateurs externes n'engagent que la responsabilité de leur auteur et n'engagent en rien le conseil d'administration du CSSS ni la direction générale. La reproduction des textes est autorisée à condition d'en mentionner la source.

En ce qui a trait à la féminisation des textes, le comité de rédaction a choisi de respecter l'esprit avec lequel ils ont été rédigés. Ainsi, certains textes sont féminisés et d'autres ne le sont pas.

# La vie jusqu'à la mort

« Soins palliatifs », « mourir dans la dignité », « suicide assisté », « euthanasie » sont autant de notions à l'ordre du jour qui demandent à être débattues en ce début de XXI<sup>e</sup> siècle. Le thème des conditions de fin de vie des personnes constitue un enjeu des débats sociaux québécois. En effet, le gouvernement du Québec a lancé, en 2010, une Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, qui a reçu au-delà de 150 mémoires provenant de diverses sphères de la société (associations, ordres professionnels, acteurs impliqués et individus concernés). Pourtant, alors que les questions liées aux vieillissements des populations prennent une grande importance dans les débats sociaux et politiques, ces questions sont rarement liées aux enjeux de la fin de vie.

En tant que groupe concerné par le vieillissement, le CREGÉS a voulu mettre en dialogue ces deux débats et en a fait le thème de son colloque annuel qui a eu lieu au printemps 2010, *Les vieux meurent aussi : Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*. Le présent numéro de *Pluriâges* accorde une large place aux différentes conférences et aux débats qui se sont déroulés lors de cet événement et qui ont mis en lumière divers enjeux liés à la fin de vie des aînés.

Pour ajouter à notre réflexion sur la fin de vie, sur la dignité et sur l'accompagnement aux personnes qui vont mourir, nous avons le privilège de vous présenter des photos extraites de la superbe exposition « À la vie, à la mort » de Walter Schels et Beate Lakotta. Le Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada) a gracieusement accepté de nous transmettre des photos de cette exposition qui donne l'occasion de voir les visages de personnes de leur vivant, puis quelques heures après leur mort. Ces photos sont accompagnées d'un texte qui présente ces personnes et leurs réflexions sur leur mort à venir. L'exposition « À la vie, à la mort » est d'ailleurs l'objet d'un des articles du présent numéro de *Pluriâges*.

En consacrant ce numéro de *Pluriâges* aux questions relatives à la mort des personnes âgées, nous espérons alimenter la réflexion sur des enjeux sociaux fondamentaux. Que signifie « mourir dans la dignité » ? Quelles pratiques d'accompagnement souhaitons-nous pour les aînés en fin de vie et leurs proches ? Entendons-nous suffisamment les témoignages de ceux et celles qui ont vécu différentes expériences d'accompagnement ? De quelles façons les exclusions sociales ou les solidarités se manifestent-elles eu égard aux aînés à cette étape de leur vie ? Quels sont les enjeux qui entourent le suicide assisté, l'euthanasie et les autres façons de ne pas prolonger la vie ? Qui décide du moment de la fin de vie ? A-t-on le droit de changer d'idée ? Quels sont les enjeux particuliers aux aînés ? Pourquoi les enjeux sont-ils différents pour les aînés ? Comment pourrait-on modifier notre compréhension de l'âge afin de nuancer les débats qui se déroulent actuellement autour de la question des soins palliatifs ? Où en est notre société dans son rapport à la vie, à la maladie, au vieillissement et à la mort ? Comment voulons-nous évoluer ?

La revue *Pluriâges* n'a pas une position définitive sur ces sujets, préférant être gouvernée par une saine ambivalence et une franche discussion. Nous profitons de l'occasion pour vous présenter quelques éléments du débat, qui, nous l'espérons, vous permettront – sinon de trancher – du moins d'enrichir votre réflexion sur les nombreux enjeux soulevés par ces questions qui nous rappellent que nous sommes bien vivants, jusqu'à notre mort. Et à ce titre, espérons-le, aptes à défendre jusqu'à la fin nos choix de vie... <<

# Les visages du CREGÉS

COLLOQUE 2010

## Les vieux meurent aussi.

### Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches

**Victoria Burns**

Coordonnatrice de recherche, CREGÉS;

Intervenante de milieu, Gestion des Trois-Pignons

victoria.burns@mail.mcgill.ca

Le 7 mai 2010, le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du Centre de santé et de services sociaux Cavendish – Centre affilié universitaire – a tenu son 6<sup>e</sup> colloque annuel intitulé *Les vieux meurent aussi: pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*.

Le CREGÉS, en partenariat avec *Frontières*, revue québécoise de l'UQAM consacrée aux thèmes reliés au phénomène de la mort et à ses multiples facettes, la maison Victor-Gadbois, et le centre de soins palliatifs de l'Université McGill, a invité plus de 320 participants de partout au Québec : des professionnels multidisciplinaires en soins de santé des secteurs public et communautaire, des chercheurs, des gestionnaires, des bénévoles, des membres du public et des étudiants provenant de diverses disciplines.

Voici une discussion virtuelle entre Sylvia, travailleuse sociale en soins palliatifs auprès des aînés dans un hôpital local et Nicolas, stagiaire en travail social. Après avoir participé au colloque du CREGÉS sur les soins palliatifs, Sylvia remet ses notes à Nicolas et lui demande d'en faire un compte-rendu. La discussion suivante leur permet de saisir les éléments essentiels soulevés au cours du colloque.

#### Discussion entre Sylvia et Nicolas

Nicolas : Les principaux sujets ayant été débattus au cours du colloque concernaient les soins palliatifs, les soins de fin de vie et la question de mourir dans la dignité. Mais la distinction entre ces différents concepts ne me semble pas très claire. Le dictionnaire signale que le terme « palliatif » vient du verbe « pallier », signifiant soulager ou atténuer sans soigner, limiter, amoindrir. Dans les notes, je remarque qu'on a parlé de *soins palliatifs*, de *soins de confort* et de *soins de fin de vie*. Quelle est la différence entre ces différents types de soins ?

Sylvia : Ces trois types de soins sont des traitements non curatifs. On les distingue en fonction de la durée :



© ZOË POULIOT-MASSE

les soins de fin de vie sont reçus au cours des cinq derniers jours de la vie d'une personne et les soins palliatifs durant les trois derniers mois. Les soins de confort sont offerts

dans les deux cas et englobent tout ce qui est fait pour assurer le confort maximum de la personne mourante. L'administration de morphine en est un exemple.



Nicolas : Que chaque type de soin soit défini en fonction du temps me semble étrange. Qu'arrive-t-il alors aux personnes qui ont une maladie dégénérative comme la démence et qu'on ne sache pas combien de temps il leur reste à vivre ?

Sylvia : C'est une question qui a alimenté les débats au cours du colloque. Les personnes atteintes de maladies dégénératives ou chroniques ne reçoivent pas de soins palliatifs car ce terme comprend les soins offerts aux personnes qui ont arrêté de combattre la maladie. Au Canada, les personnes souffrant d'une maladie font face à deux possibilités : refuser ou arrêter le traitement ou assumer le « double effet ». En revanche, elles ne peuvent choisir l'euthanasie et le suicide assisté car conformément à la loi fédérale 241, le suicide assisté est illégal et l'euthanasie est considérée comme un homicide.

Nicolas : Je ne suis pas sûr de bien comprendre. Avant de poursuivre, qu'est-ce que le « double effet » ?

Sylvia : Brian Mishara<sup>1</sup>, un des participants au colloque, définit le « double effet » comme étant la réduction de l'espérance de vie causée par la prise de médicaments soulageant la douleur ou la souffrance.

Nicolas : Comment explique-t-on la différence entre le suicide, le suicide assisté, l'homicide et l'euthanasie ?

Sylvia : Il s'agit là d'un autre sujet controversé. Certaines personnes conçoivent le suicide assisté comme étant le fait de « tuer » une personne alors que d'autres le considèrent comme un acte humain nécessaire pour mettre fin à la souffrance d'une personne. Le suicide est légal au Canada mais pas le suicide assisté ni l'euthanasie, même s'ils sont légaux dans certains pays comme la Belgique,

<b>Les sept moyens de mettre intentionnellement fin à la vie tels que définis par Brian Mishara :</b>	
1) Le suicide :	mettre fin à sa vie par soi-même dans le but de faire cesser souffrance (théoriquement ambigu); effectué par la personne même; 90 % des personnes qui se suicident souffrent de trouble mental; légal au Canada.
2) Le refus de traitement :	entraîne à court terme la mort « naturelle »; l'intention est de ne pas prolonger la vie; légal au Canada
3) L'arrêt de traitement :	entraîne à court terme la mort « naturelle »; l'intention est de mettre fin à la vie; légal au Canada.
4) Le double effet :	la réduction de l'espérance de vie par la prise de médicaments soulageant la douleur ou la souffrance; l'intention est d'atténuer la douleur ou la souffrance; légal au Canada.
5) L'homicide :	Être tué par quelqu'un avec ou sans compassion; avec ou sans intention de mourir; intentionnel ou accidentel; illégal au Canada.
6) L'euthanasie :	Être tué par un médecin ou par une autre personne par compassion; intention de mourir (théoriquement moins ambiguë) dans l'unique intention de mettre fin à la souffrance ou de mourir avec dignité; les personnes ayant des troubles mentaux sont généralement exclus de cette procédure; légal aux Pays-Bas, en Belgique (légal durant 9 mois en Australie, en 1996-1997); considéré comme un homicide au Canada.
7) Le suicide assisté :	mettre fin à sa vie par soi-même ; intention de mourir (théoriquement moins ambiguë); le médecin procure les moyens; légal dans l'État de l'Oregon (É.-U.), n'a jamais été illégal en Suisse; illégal au Canada.

la Suisse ou les Pays-Bas.

Nicolas : Après avoir défini ces concepts, j'aimerais qu'on s'attarde maintenant au sujet principal du colloque : « mourir vieux ». Les personnes âgées meurent, alors en quoi leur expérience serait-elle différente de celle des autres ?

Sylvia : Cette question est fondamentale. Nous avons discuté durant le colloque du concept d'exclusion sociale et comment elle affecte les soins de vie et le fait de mourir

chez les personnes âgées. Voici une définition de l'exclusion sociale proposée par le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) :

*Un processus de non-reconnaissance des droits et des ressources pour certains segments de la population (dans le cas présent, les personnes âgées) qui se concrétise dans des rapports de force entre les visions et les intérêts divergents. Un tel processus conduit à des iniquités*

*Suite à la page 6 »*



et au final à de l'isolement à l'intérieur de sept dimensions sociales :

1) symbolique : images et représentations négatives ; 2) identitaire : réduction à des caractéristiques uniquement fondées sur l'âge ; 3) sociopolitique : frein à la participation civique et politique ; 4) institutionnelle : moindre accès aux services ; 5) économique : manque de ressources ; 6) liens sociaux significatifs : absence ou perte de réseau social ; 7) territorial : espace de vie restreint (pour en savoir plus, voir Billette et coll., *Pluriâges*, vol. 1, n° 2, p.4-7).

Nicolas : Je ne suis pas certain d'avoir compris le lien entre l'exclusion sociale et les soins de fin de vie aux personnes âgées.

Sylvia : Pensons au coût des soins par exemple. Les soins palliatifs coûtent cher. Compte tenu du vieillissement de la population, certains pourraient proposer de ne pas offrir aux aînés de soins palliatifs afin de couper dans les coûts.

Nicolas : C'est horrible. Au fond, dans le but de faire des économies, les personnes âgées peuvent être traitées comme des citoyens de seconde zone ?

Sylvia : Il serait important de le souligner dans le compte rendu. En abordant la question sous l'angle de l'exclusion sociale, on s'aperçoit que les personnes âgées peuvent souffrir au quotidien d'exclusion, de discrimination, d'inégalité ou d'âgisme. Même si l'on sait que les personnes âgées ne constituent pas un groupe exclu de façon homogène, on peut dire qu'il existe dans plusieurs sociétés, dont la nôtre, une « exclusion de la vieillesse »<sup>2</sup>. Cette situation entraîne, d'une part, une accentuation de l'exclusion symbolique, de l'invisibilité ou encore des images négatives et stéréotypées de la vieillesse et, d'autre part, une sur-

valorisation de la jeunesse et des qualités qui lui sont attribuées.

Nicolas : Avant de faire le compte rendu, j'aimerais discuter des services de fin de vie disponibles au Québec. Des professionnels provenant de différents types d'établissement – hôpitaux, CLSC, CHSLD spécialisé en soins palliatifs, centre de médecine gériatrique – étaient présents lors du colloque, ce qui semble témoigner de l'importance accordée aux soins de fin de vie pour les personnes âgées.

Sylvia : En effet, beaucoup de travail est fait en matière de soins de fin de vie, mais cela ne couvre qu'une infime partie des besoins réels. Malgré le fait que de nombreuses personnes souhaitent mourir à la maison, la plupart d'entre elles mourront à l'hôpital. On observe également un manque de services, du counseling en matière de deuil pour les familles des personnes mourantes. L'épuisement des aidants et le manque de soutien et de services publics font aussi partie des besoins à combler. Les professionnels en santé auraient besoin d'une formation adéquate sur tous les aspects liés à la fin de vie.

Nicolas : Les soins de fin de vie aux personnes âgées englobent de nombreux aspects. Peut-on envisager l'avenir positivement en termes de soins palliatifs aux aînés ?

Sylvia : Oui et non. Il y a évidemment plus de questions que de réponses. David J. Roy<sup>3</sup>, conférencier au colloque, a soulevé des questions fondamentales devant être analysées dans nos vies personnelles et professionnelles : qu'entend-on exactement par mourir dans la dignité ? Comment peut-on mourir dans la dignité si on est en marge de la société ? Est-ce que les personnes âgées meurent selon une logique d'exclusion ou humaine ?

Nicolas : Le colloque a donc été le lieu de discussions et de débats intéressants et a aussi permis de soulever d'importantes questions. Je n'avais pas réalisé la complexité de la question des soins de fin de vie et je la vois maintenant sous un tout nouvel angle.

Sylvia : Il s'agit d'un sujet complexe et on n'a abordé qu'un certain nombre de problématiques eu égard aux soins de fin de vie. Plusieurs questions demeurent au sujet des politiques publiques, de l'organisation des services de soins de santé et de services sociaux et des pratiques exemplaires qui permettent de répondre aux besoins des personnes âgées. Il y a aussi des questions plus fondamentales : comment peut-on aborder les soins de fin de vie sans aborder les soins de vie ? C'est par cette question que nous commençons à comprendre la question de mourir dans la dignité et d'autres aspects cruciaux tels que nos conceptions de la vie, de la maladie, du vieillissement et de la mort, de l'exclusion sociale et de la solidarité, de l'humanité, des inégalités et des stratégies pour les vaincre, etc. La fin de vie est un sujet controversé qui offre une multitude de visions et d'opinions. Il ne faut pas oublier toutefois que la diversité des points de vue est une composante essentielle de l'avancement et du changement. La discussion s'achève, il faut maintenant rédiger le compte rendu ! <

1. Brian Mishara est professeur de psychologie à l'UQAM et directeur de CRISE, un important centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie. Sa communication fait l'objet d'un article dans ce numéro de *Pluriâges*.

2. V. Billette et J.-P. Lavoie (2010). « Introduction : vieillissements, exclusions sociales et solidarités », dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal, *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Presses de l'université du Québec, p. 16.

3. David J. Roy, directeur du laboratoire de recherche en éthique et vieillissement, centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et rédacteur en chef du *Journal of Palliative Care*. Sa communication fait l'objet d'un article dans ce numéro de *Pluriâges*.



## Klara Behrens

83 ans

Né le 2 décembre 1920

Premier portrait le 16 février 2004

Décédée le 3 mars 2004

Klara Behrens sent que sa fin est proche : « Parfois j'ai encore espoir que ça aille mieux, dit-elle. Mais quand reviennent les nausées, je ne désire plus vivre. Je venais tout juste de m'acheter un nouveau réfrigérateur! Si seulement j'avais su... »

C'est le dernier jour de février. Le soleil brille et dans la cour, les premières campanules ont éclo. « Ce que je voudrais vraiment, c'est sortir et marcher près de l'Elbe. Quand j'étais enfant, j'allais m'asseoir sur les pierres et je plongeais mes pieds dans l'eau du fleuve. Parfois, je ramassais du bois de chauffage. Si je pouvais recommencer, je ferais tout différemment : je ne transporterai plus de bois. Mais est-ce que la vie peut vraiment offrir une seconde chance? Je ne le pense pas. Après, tout, on ne croit que ce qu'on voit. Et on ne voit pas plus loin que le bout de son nez. »

« Je ne suis pas effrayée par la mort. Je ne deviendrai qu'un des milliards de grains de sable dans le désert. Ce qui m'angoisse, c'est le moment de la mort, l'acte de mourir. Car on ne sait pas ce qui se passe à ce moment-là. »

Avec l'aimable collaboration du Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada).  
Nos remerciements aux créateurs de l'exposition *À la vie, à la mort* : Walter Schels et Beate Lakotta.

# L'accompagnement en fin de vie dans quatre milieux de pratique : enjeux, défis et expériences prometteuses

Cet article résume les communications de mesdames Vasiliki Bitzas, Zeldá Freitas et Jocelyne Lauzon et de monsieur Fruan Tabamo, présentées lors du Colloque annuel du CREGÉS, *Les vieux meurent aussi : pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, qui a eu lieu à Montréal le 7 mai 2010.

## **Vasiliki Bitzas**

*Chef infirmière en soins palliatifs, Hôpital général juif de Montréal*

## **Zeldá Freitas**

*Spécialiste en activités cliniques, Service de pointe, Soins palliatifs à domicile, CSSS Cavendish  
zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca*

## **Jocelyne Lauzon**

*Psychologue, Maison Victor-Gadbois*

## **Fruan Tabamo**

*Chef infirmier et président du Comité de fin de vie, Centre gériatrique Maimonides  
fruan.tabamo@ssss.gouv.qc.ca*

Les personnes âgées veulent mourir dans le confort de leur domicile, mais la majorité d'entre elles seront hospitalisées dans des unités de soins palliatifs et autres. Vasiliki Bitzas, infirmière chef en soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal, a démontré qu'il était possible de mourir dans la dignité dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier montréalais. À la base, les familles manquent de connaissance sur les soins palliatifs à prodiguer et les ressources communautaires sont insuffisantes (en matière, notamment, d'équipements et d'aide à domicile). Ainsi, la personne en fin de vie peut être hospitalisée pour la gestion des symptômes mais



© ZOÉ POULIOT-MASSE

aussi à cause de l'épuisement de la famille. Selon Vasiliki Bitzas, le recours aux unités de soins palliatifs ne doit pas être perçu comme un échec par les familles concernées. La diversité des équipes mul-

tidisciplinaires (personnel formé) et l'accès aux ressources médicales sur place contribuent à veiller au confort de la personne en fin de vie et de sa famille.



Zelda Freitas, travailleuse sociale, superviseuse clinique du CSSS Cavendish, a brossé, quant à elle, un portrait réaliste de la situation du mourir à domicile par le biais des enjeux psychosociaux. Malgré leur souhait de mourir à domicile, les personnes âgées en perte d'autonomie sont confrontées à plusieurs embûches qui peuvent freiner leur désir de mourir dans leur chez-soi. Le programme PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement) est un carrefour où la diversité des clientèles et des expériences vécues forcent l'intervenant à changer de perspectives et d'approches d'intervention tout en composant avec les limites du système de santé et de services sociaux. Cette situation soulève de nombreux défis et enjeux psychosociaux qui se répartissent sur un continuum de soins, allant de l'accueil au deuil. Selon Zelda Freitas, les hôpitaux ont tendance à retenir leurs clients alors que certains traitements pourraient être offerts dans la communauté. Ainsi, ces clients sont référés tardivement au programme PALV dans le cours de la maladie. Le personnel de ce programme veille aussi à répondre aux besoins des proches aidants et de la famille. En plus des nombreux problèmes psychosociaux, les services à domicile répondent à une série de besoins de base (comme l'accès à la nourriture et aux services de transport). Les intervenants ont aussi à cœur le respect de l'autonomie du client. Tout au long de l'accompagnement, l'équipe évaluera la capacité de la personne âgée à prendre les décisions qui la concernent de façon éclairée. Après le décès, les intervenants effectueront le suivi du deuil, tant auprès de la famille et des proches que des intervenants, qui vivent aussi une perte avec la mort de leur client.

Jocelyne Lauzon, psychologue à la Maison Victor-Gadbois, rappelle que les maisons de soins palliatifs n'admettent que les personnes atteintes de cancer. Ces centres peuvent sembler l'idéal, mais ils sont dans l'impossibilité de répondre aux besoins de certaines personnes par manque de ressources. Selon la provenance de la personne, les défis ne sont pas les mêmes. Pour une personne provenant de son domicile, les pertes sont plus récentes si nous comparons à une personne âgée en provenance d'un CHSLD. Cette dernière aurait aussi une autonomie fonctionnelle plus compromise. Les maisons de soins palliatifs sont des milieux ouverts et peuvent ne pas convenir aux personnes souffrant d'une démence ou ayant des troubles de comportement (errance). L'encadrement et les soins offerts par la maison de soins palliatifs contribueront à l'occasion au retour de l'autonomie d'une personne, cette dernière pouvant ne plus avoir besoin de ces soins spécialisés. Dans ces circonstances, la personne pourrait être relocalisée, cette transition étant abordée avec douceur. Les ressources de maintien à domicile seront à nouveau mises à contribution, la personne pouvant être réadmise en maison de soins palliatifs en priorité si son pronostic indique une détérioration de sa santé

Enfin, Fruan Tabamo, infirmier chef et président du Comité de fin de vie au Centre gériatrique Maimonides, a décrit la sombre réalité de mourir dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Les familles, qui ont souvent peur d'être tenues responsables de la mort de l'être cher, mettent de la pression sur le personnel pour obtenir l'assistance requise pour la personne âgée hébergée. Le personnel doit faire

la part des choses entre ce qui est important pour la personne âgée et ce qui l'est pour la famille. La personne hébergée qui est en fin de vie ne désire pas être un fardeau pour sa famille et veut simplement être soulagée. La famille veut être tenue au courant du plan de soins, obtenir de l'information sur l'évolution de l'état de santé en discutant avec l'équipe soignante (particulièrement avec le médecin), maintenir une relation avec le mourant tout en lui faisant ses adieux. Monsieur Tabamo déplore le manque de personnel dans tous les centres d'hébergement de soins de longue durée. En effet, il estime que, la plupart du temps, le ratio est d'une infirmière ou d'un infirmier pour environ 130 résidents. Les employés sont surchargés et peu formés en matière de soins palliatifs, alors que les contraintes organisationnelles et financières ont un impact sur l'offre de services. La qualité des soins est naturellement affectée par ce contexte. Les communications sont incomplètes et peu nombreuses et un manque de confiance envers le personnel peut se développer en ce qui concerne la dispensation de soins professionnels empreints de compassion. Fruan Tabamo recommande que les professionnels de la santé soient formés dans diverses disciplines afin d'acquérir des habiletés et une approche humaine envers les personnes âgées en fin de vie et envers leur famille. Il y a un besoin criant de sensibiliser la population sur la réalité des CHSLD et sur les soins de fin de vie. Il suggère aussi de bâtir des liens avec les autres partenaires du réseau de la santé pour la promotion des soins palliatifs. Il a, de plus, lancé l'invitation de connaître cinq nouveaux contacts avant la fin du colloque! Cet appel a été chaudement accueilli par l'auditoire. <

# Lettre à ma fille :

## Le développement d'un service de pointe en soins palliatifs

**Patrick Durivage**

Coordonateur du service de pointe Soins palliatifs à domicile, CSSS Cavendish-CAU ; CREGÉS  
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Chère Fanny, tu te demandes bien en quoi consiste le travail de papa. Lorsque tu étais dans le ventre de ta mère, il y a déjà une dizaine d'années, je commençais comme intervenant psychosocial au CLSC René-Cassin au département du maintien à domicile, qui est désormais devenu le *Programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)*. Tu te souviens que grand-papa avait besoin d'aide chez lui alors qu'il était malade? Il avait reçu des personnes pour l'aider à sa maison. Je travaille avec une équipe d'intervenants passionnés par les personnes âgées qui sont préoccupés par le confort de ces citoyens âgés...

Lorsque tu étais dans ton berceau, j'ai participé à un projet de recherche pour implanter des soins palliatifs à mon travail<sup>1</sup>. Tu te demandes ce que sont les soins palliatifs? Il s'agit d'une bonne question. Lorsqu'une personne est très malade et qu'elle s'approche de la mort, elle a besoin de soins dits « de confort » afin de lui éviter la douleur. Tu te souviens que, quand les poumons de grand-papa étaient malades et l'empêchaient de respirer et qu'il ne pouvait plus rester dans sa maison, les gens du CLSC lui ont recommandé d'être hospi-



© ZOË POULIOT-MASSE

talisé. Quelques jours plus tard, il est mort à l'hôpital. Tout au long de sa maladie, grand-papa a reçu de l'aide de plusieurs personnes. Tu vois, papa aide ces personnes malades à rester à la maison tout en s'assurant de leur sécurité et leur confort. Durant le projet de recherche, papa a rencontré des intervenants tout aussi intéressés par les soins palliatifs : des infirmières, des ergothérapeutes, des travailleuses

sociales et des médecins travaillant dans des hôpitaux. Ces personnes veulent offrir des soins de qualité, mais ne peuvent proposer tous les services qui seraient nécessaires, faute d'argent et de ressources. Malgré tout, ils ont la passion d'offrir le meilleur service possible afin que les personnes âgées ne souffrent pas. De plus, lorsque papa était aux études, il a fait du bénévolat dans un hôpital auprès des



mourants. Les mourants sont... ah tu le sais déjà?... Non, ce n'est pas le contraire de 'vivant'. Les mourants sont encore vivants. Ce sont des personnes qui sont en train de vivre les derniers instants de leur vie avant de mourir. Malgré qu'ils soient faibles et malades, ils ont le droit de dire ce qu'ils veulent. Tu sais, grand-papa voulait mourir à domicile, dans ses affaires, mais il était trop malade pour en profiter. Lorsque l'infirmière lui a proposé d'être hospitalisé, il a accepté.

à domicile. Depuis 2007, papa et une collègue de travail (Zelda Freitas) se questionnent sur la pratique psychosociale en soins palliatifs. Nous en avons parlé à d'autres collègues de travail. Tout le monde était d'accord pour dire qu'il était difficile d'offrir des soins palliatifs. Il n'y a pas si longtemps, seul les infirmières et les médecins offraient ces soins. Ensemble, on s'est posé plusieurs questions (de recherche) que l'on examine avec nos chercheurs.

pu prendre du recul et échanger au sujet des réalités vécues par les uns et les autres. Dans la salle, il y avait une belle énergie générée par les présentations et les ateliers. Ensemble, nous avons exprimé des recommandations que nous ferons suivre au ministre de la santé. Tous les intervenants étaient d'avis qu'il faut offrir davantage de soins palliatifs. Malgré les discussions sur l'euthanasie et le suicide assisté, les intervenants sont soucieux d'accompagner les personnes âgées jusqu'au bout de leur âge, dans la souffrance mais surtout dans la vie. Pourquoi les gens souffrent? Une autre bonne question. La souffrance fait parfois partie de la vie. Lorsque l'on aide une personne souffrante, on retrouve une parcelle de notre existence et un sens à la vie.

Dans un futur rapproché, nous établirons une table de concertation pour réunir les acteurs concernés par les diverses problématiques liées aux soins palliatifs. Les participants du colloque étaient intéressés à échanger sur leurs expériences. Peut-être seront-ils du prochain rendez-vous. Comme tu peux le voir, Fanny, le travail de papa est stimulant malgré que le sujet traité soit difficile. Papa rêve aussi de former les intervenants de la santé pour qu'ils soient à l'aise pour offrir des soins palliatifs aux personnes âgées et ce malgré tous les enjeux sociaux actuels. Mon souhait serait de mobiliser les gens autour des soins palliatifs pour les personnes âgées afin qu'ils les aident à mourir dans la dignité, aussi bien à l'hôpital qu'à la maison ou ailleurs. <

« Depuis 2009, nous développons un service de pointe en soins palliatifs. Il s'agit d'un espace où l'on réfléchit aux services qui devraient être offerts aux personnes âgées qui sont mourantes et où l'on essaie de développer de nouvelles initiatives afin de mieux s'adapter aux diverses situations vécues par les personnes âgées en fin de vie. »

Dans mon travail, on écoute ce que le malade veut mais aussi les préoccupations de la famille.

En plus d'aider des personnes en soins palliatifs, papa participe toujours à des projets de recherche et à des colloques. Il présente des affiches sur les soins palliatifs. Oui, il fait du bricolage sur une grande affiche pour montrer les difficultés auxquelles on est confrontés lorsqu'on veut offrir des soins palliatifs dans les CLSC. En allant dans les colloques, papa a réalisé qu'il n'était pas le seul à chercher des moyens pour offrir de meilleurs services aux personnes très malades. Tu sais lorsque papa a commencé à travailler, il n'y avait que très peu de recherches sur les soins palliatifs pour les personnes âgées

Depuis 2009, nous développons un service de pointe en soins palliatifs. Il s'agit d'un espace où l'on réfléchit aux services qui devraient être offerts aux personnes âgées qui sont mourantes et où l'on essaie de développer de nouvelles initiatives afin de mieux s'adapter aux diverses situations vécues par les personnes âgées en fin de vie. Notre équipe, formée par trois intervenants et deux chercheuses, offre ainsi des formations, tout en publiant des articles et en participant à des congrès spécialisés. Au mois de mai dernier, nous avons organisé un colloque. Tu aurais dû voir! Plus de trois cents intervenants en soins palliatifs provenant de tous les milieux et de toutes les disciplines sont venus à ce rendez-vous. Les participants ont bien apprécié l'événement car ils ont

1. Mucci, F. et al. (2001) *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale. Rapport 1998-2001*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

# Un centre pour les aidants qui prennent soin d'un membre de la famille recevant des soins palliatifs à domicile

**Zelda Freitas**

Spécialiste en activités cliniques, soins palliatifs à domicile,  
CSSS Cavendish – CAU  
zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca

La création d'un centre pour les aidants prenant soin d'un membre de la famille recevant des soins palliatifs à domicile a été étudiée lors d'une première rencontre le 28 juillet 2010 entre des représentants de l'Hôpital général juif, de l'organisme *L'espoir, c'est la vie* et des membres clés du milieu de la recherche en santé et du milieu communautaire. L'objectif de cette rencontre organisée par l'Hôpital général juif et par *L'espoir, c'est la vie* consistait à analyser les services offerts dans la communauté et les défis qui s'y rattachent ainsi qu'à présenter la vision élaborée jusqu'à maintenant pour la création de ce centre. Cette analyse a tenu compte des composantes clinique et bénévole afin d'englober les besoins des aidants familiaux encore non comblés malgré les services déjà offerts. Cette rencontre était une invitation pour le milieu communautaire à participer à la conception d'un centre de services qui reflétera les besoins réels des aidants familiaux.

Vingt-six personnes provenant des milieux publics, universitaires et communautaires ont participé à cette rencontre, parmi lesquelles le Dr Robin Cohen, directrice de recherche en soins palliatifs à l'Université McGill, trois chercheurs des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), les membres d'un projet d'équipe en voie de formation sur les aidants familiaux en

soins palliatifs et en soins de fin de vie et des membres du service de soins palliatifs de l'Hôpital général juif (Vasiliki Bitzas, infirmière-chef de l'unité de soins palliatifs ainsi que le Dr Bernard Lapointe, directeur des soins palliatifs, Université McGill, Hôpital général juif) et Suzanne O'Brien, directrice générale de *L'espoir, c'est la vie*. Parmi les représentants du milieu communautaire, étaient présents Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), des représentants des trois Centres de santé et services sociaux (CSSS Cavendish, CSSS Dorval-Lachine-Lasalle et CSSS de la Montagne), de l'Hôpital Mont-Sinaï – Montréal, de Nova Montréal et de Nova Ouest-de-l'île, de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal et de la division québécoise de la Société canadienne du cancer.

Après une brève présentation des services et des programmes offerts par le service des soins palliatifs de l'Hôpital général juif et par *L'espoir, c'est la vie*, les participants ont entamé une discussion ouverte portant sur l'analyse des besoins non comblés des aidants familiaux à domicile. Plusieurs points importants ont été analysés : la santé des aidants familiaux, l'information et la formation dont ils ont besoin (afin qu'elles leur soient offertes de la façon qui leur convient le mieux), leur contribution – sans toutefois mesurer leur apport au système de soins de santé, les différents besoins en transport, les défis de la transition des soins actifs aux soins palliatifs, les services en matière de deuil et la communication inter-établissement. Les

besoins psychosociaux et en répit de même que le manque de médecins effectuant des visites à domicile ont suscité un intérêt particulier.

Cette fructueuse rencontre s'est terminée par une présentation de la conception actuelle du centre par les représentants de l'Hôpital général juif. L'objectif premier est de faire de ce centre un guichet unique de services assurant le maintien du bien-être mental, physique, social et spirituel des aidants de personnes en phase terminale suivies par le service de soins palliatifs et le service de soins de soutien de l'Hôpital général juif. Ces services couvrent la période où les aidants à domicile procurent des soins tout comme celle du deuil. Ils visent à :

1. leur apporter les connaissances et les capacités nécessaires pour bien prendre soin de la personne en phase terminale à domicile ;
2. leur enseigner les détails pratiques de leurs nouvelles fonctions et des tâches qui leur sont désormais dévolues ;
3. les soutenir psychologiquement et spirituellement ;
4. tenir compte des différences culturelles de la population multiculturelle de l'Hôpital général juif.

La volonté du service de soins palliatifs de l'Hôpital général juif et de *L'espoir, c'est la vie* de répondre aux besoins des aidants familiaux est depuis longtemps au cœur des préoccupations du CSSS Cavendish. Les partenariats sont indispensables pour répondre aux besoins non encore comblés des aidants familiaux et cette mise en commun des visions de la part des services impliqués nous rapproche de cet objectif. <



# Prendre soin d'une personne en phase palliative. Une formation à l'intention des professionnels multidisciplinaires

## **Esther Hockenstein**

*Travailleuse sociale clinicienne  
Centre de soutien aux aidants naturels,  
CSSS Cavendish – CAU  
esther.hockenstein.cvd@sss.gouv.qc.ca*

Comme le montrent les données démographiques, nous assistons à l'allongement continu de la longévité – plus de personnes vivent plus longtemps, tout en vivant chez elles ou dans des résidences offrant des services adaptés. Une telle réalité interpelle aussi bien les valeurs familiales et les normes sociales que le réseau de santé et de services sociaux du Québec, qui participe activement à la promotion du maintien à domicile des personnes en dépit des pertes d'autonomie et des besoins de soutien en santé et en service social.

Il en résulte inévitablement une augmentation du nombre d'aidants familiaux, qui doivent offrir un soutien pratique ou psychologique à une personne ayant une perte d'autonomie cognitive ou physique ou un problème de santé mentale. Près de cinq millions de personnes au Canada disent être des proches aidants<sup>1</sup>. Quarante pour cent des soins sont fournis dans la communauté, à la maison et principalement par des femmes<sup>2</sup>. La contribution des aidants au système de soins de santé est évaluée à 5 milliards de dollars par année<sup>3</sup>.

Le vieillissement de la population accroît par ailleurs le nombre annuel

de décès outre ceux causés par les maladies chroniques, aiguës et terminales. Soixante-quinze pour cent des décès ont lieu à l'hôpital ou dans un centre de soins de longue durée<sup>4</sup>, mais on peut observer une nouvelle tendance: de plus en plus de personnes souhaitant mourir à la maison ou bien rester à la maison le plus longtemps possible. Peu importe les possibilités, les soins palliatifs comme soins de fin de vie représentent une approche d'intervention essentielle visant à répondre aux besoins médicaux, physiques, psychologiques et spirituels de la personne mourante offerts de manière intégrative et globale. Les aidants familiaux sont des partenaires fondamentaux dans ce processus.

Il peut être valorisant de travailler auprès de personnes en fin de vie, une tâche qui procure une satisfaction mais qui est aussi éreintante. Les praticiens de toutes disciplines (infirmières, médecins, travailleurs sociaux, thérapeutes en réadaptation, bénévoles, assistants, etc.) ont souvent l'impression de ne pas avancer. L'épuisement professionnel et un sentiment d'impuissance assombrissent la situation.

C'est dans ce contexte que deux des services de pointe du CSSS Cavendish intégrés au PALV et au CREGÉS, le centre de soutien aux aidants naturels et l'équipe de soins palliatifs à domicile, ont décidé d'élaborer ensemble un programme de formation à l'inten-

tion des praticiens travaillant auprès des patients en phase palliative et des aidants familiaux. Le centre de soutien aux aidants naturels du CSSS Cavendish est un chef de file aux niveaux provincial, national et international dans l'élaboration de programmes spécialisés pour les aidants. L'équipe de soins palliatifs à domicile a développé une expertise et une approche d'intervention unique en phase palliative.

La fusion de ces deux orientations a permis d'élaborer une formation sous forme de modules à l'intention des professionnels multidisciplinaires s'intéressant au travail des aidants en phase palliative. La formation vise à aider les praticiens à :

- Comprendre les défis particuliers que vivent les aidants qui prennent soin d'une personne en phase palliative ;
- Développer des stratégies d'intervention auprès des aidants à l'étape des soins palliatifs ;
- Réfléchir sur leurs valeurs et leurs croyances en ce qui concerne la fin de vie ;
- Réfléchir sur leurs perceptions et leurs idées préconçues à propos des aidants ;
- Examiner le contexte des soins palliatifs au Québec et au Canada.

La formation est présentée en cinq modules, les deux premiers étant des préalables nécessaires pour la participation aux trois autres modules.

*Suite à la page 14 »*

Le module 1 propose une introduction aux soins palliatifs et au rôle d'aidant. Il permet aux praticiens d'aborder les soins palliatifs selon un nouvel angle et d'analyser les répercussions pratiques, psychologiques, physiques, spirituelles, éthiques et relationnelles des soins palliatifs dans la vie des aidants. Ce module vise à développer une bonne compréhension du rôle et du statut des aidants au Canada et au Québec, sur les lieux de travail et en tant que « partenaires » à l'intérieur du système de soins de santé.

Le module 2 est composé d'ateliers portant sur l'intervention interdisciplinaire au cours desquels les praticiens développent des stratégies pratiques qui permettent d'intervenir auprès des aidants qui prennent soin d'une personne en phase palliative et de travailler en collaboration avec des collègues interdisciplinaires.

Les modules 3 et 4 sont en cours d'élaboration. Ces modules couvriront l'intervention psychosociale, les questions éthiques, la période qui suit la fin du rôle de l'aidant et le deuil.

Les modules 1 et 2 à eux seuls permettent aux participants d'être en mesure de percevoir les soins palliatifs sous un nouvel angle. Leurs interventions auprès des aidants en soins palliatifs seront mieux étoffées. Ils auront aussi l'occasion de réfléchir sur leurs propres peurs, leurs conceptions et aux valeurs relatives au processus de la mort tout en incorporant cette réflexion dans leurs rapports avec leurs patients et leurs collègues.

Cette formation est conçue à l'intention des praticiens multidisciplinaires qui travaillent auprès des personnes en fin de vie ou de leurs aidants. Elle s'adresse à tous les niveaux d'expérience professionnelle, peu importe le secteur – public ou communautaire – de

provenance. La formation propose l'échange d'informations et de faits, du contenu audiovisuel, des exercices et des ateliers interactifs, des techniques de réflexion et la rédaction d'un journal de bord. Une première session a été offerte au CSSS Cavendish le 29 octobre 2010. Les commentaires et la satisfaction des participants confirment la pertinence d'une telle formation.

De nouvelles séances en anglais et en français sont prévues l'année prochaine et de nouveaux modules sont en cours d'élaboration. <<

1. Canadian Caregiver Coalition (2010), <http://www.ccc-ccan.ca/content.php?doc=43>; Statistique Canada (2006). « Perspectives on Labour and Income. Balancing career and care ».
2. Guberman, N. (1999). *Caregiver and caregiving: new trends and their implications for policy: final report*: Health Canada : Ottawa , On.
3. Fast, J., Niehaus, L., Eales, J., Keating, N. (2002) *A profile of Canadian palliative care providers*. Research on Aging, Policies and Practice. Report submitted to HRDC; See also: [www.ccc-ccan.ca/content.php?doc=43](http://www.ccc-ccan.ca/content.php?doc=43).
4. Mucci, F. et al. (2001). *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale. Rapport 1998-2001*. Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.



### Edelgard Clavey

67 ans

Née le 29 juin 1936

Premier portrait le 5 décembre 2003

Décédée le 4 janvier 2004

Edelgard Clavey était secrétaire de direction à la Clinique psychiatrique universitaire. Elle a commencé à vivre seule après son divorce, au début des années 80. Elle n'avait pas eu d'enfants et s'était impliquée, dès l'adolescence, dans l'Église protestante. Maintenant, depuis quelques semaines, elle est clouée au lit.

« La mort est un examen de maturité qu'on doit tous affronter seul, confie Mme Clavey. Je désire tellement mourir : je veux devenir une partie de la grande lumière flamboyante. Mais mourir est un travail ardu, car c'est la mort qui contrôle tout et on ne peut pas l'influencer. On peut seulement attendre, attendre encore, toujours attendre. J'ai reçu le don de la vie ; je l'ai vécue et maintenant, je dois la rendre. »

« J'ai toujours travaillé dur, empruntant une voie semblable à celle des religieuses : pauvreté, chasteté, obéissance. Maintenant, je n'apporte plus rien à la société et c'est insupportable. Je ne désire pas qu'on investisse pour me maintenir en vie et que mon corps devienne un fardeau. Je voudrais partir, le plus tôt possible. Je suis toujours prête, comme disent les scouts. »

Avec l'aimable collaboration du Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada).  
Nos remerciements aux créateurs de l'exposition *À la vie, à la mort* : Walter Schels et Beate Lakotta .

# Mourir vieux au début du XXI<sup>e</sup> siècle

Cette présentation a eu lieu dans le cadre du colloque *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches* organisé par le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), le 7 mai 2010, à Montréal. Les propos de David J. Roy sont complétés par certains de ses écrits.

## David J. Roy

Directeur du Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement, Centre de recherche, Institut universitaire de Montréal ; rédacteur en chef, *Journal of Palliative Care*  
david.roy@criugm.qc.ca

Compte rendu réalisé par

## Véronique Billette

Coordonnatrice de l'équipe VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités), CREGÉS  
veronique.billette.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Les personnes âgées, au début du XXI<sup>e</sup> siècle, meurent-elles sous la logique de l'exclusion ou sous celle de l'humanité? C'est ainsi que David J. Roy a commencé sa présentation et nous a invités à le suivre dans une réflexion sensible et nuancée sur les conditions de vie des aînés en fin de vie dans une société où l'exclusion joue le rôle du « grand crime social de notre temps... »<sup>1</sup>.

## Une exclusion liée à la peur

Les gens âgés nous révèlent ce que nous sommes. La peur du grand âge peut entraîner un désir, voire un besoin, de les rendre invisibles. Nous éprouvons un sentiment de force et de pouvoir face aux très âgés, ce qui nous amène à croire que nous ne sommes pas comme eux, que nous ne sommes pas l'un d'entre eux. C'est ainsi que nous vivons avec cette supposition tacite et peu dénoncée: les personnes âgées sont différentes de nous.

Elles ne font pas partie de notre « nous ». Évidemment, ces pensées ne sont pas dites ouvertement et si cruellement. Toutefois, dans nos politiques publiques, dans les programmes ou encore dans les services, on retrouve cette prémisse.

Les personnes âgées nous révèlent ce que nous sommes et elles meurent dans un monde marqué par une peur de vieillir et du grand âge.

## Logique d'exclusion ou logique humaniste ?

Comment se fait-il que des personnes âgées (comme des plus jeunes) se retrouvent en marge? Comment écartons-nous le grand âge? Selon David J. Roy, l'exclusion se produit en sept étapes: 1) Diminution du rôle et du sens social de la personne ou du groupe; 2) Amplification de la différence; 3) Aveuglement; 4) Stigmatisation; 5) Discrimination (vous n'avez plus les mêmes droits que tous les autres); 6) Marginalisation (vous êtes poussé dans les ténèbres de la société); 7) Rejet (vous devenez une figure repoussante).

Cette logique d'exclusion, qui réduit les individus à des caractéristiques négatives, qui favorise et se nourrit de stigmatisation et de discrimination se situe, selon David J. Roy, à l'opposé d'une

logique humaniste, c'est-à-dire d'une éthique de l'inclusion<sup>2</sup>. Et si nous essayons de visualiser l'espace de l'humanité, qu'est-ce qu'on y retrouve? Un espace où les personnes plus vulnérables sont écoutées, où on ne meurt pas dans le désespoir mais entouré et sans souffrance. Un espace où les plus brisés y trouvent des bras, des cœurs et des âmes pour les embrasser. Un espace où l'on meurt entouré par des personnes capables d'allumer les petits feux d'espérance.

## La diversité et les ambiguïtés des rapports à la mort

Notre monde contemporain n'est pas le monde de l'ère classique. Avant, les balises de l'humanité et la culture étaient, en général, plus universelles, plus homogènes: « un seul ensemble de croyances, d'idéaux et de règles servait de modèle à tous les individus »<sup>3</sup>. Maintenant, notre monde est très fragmenté. Nous vivons dans un univers multiculturel où cohabitent plusieurs points de vue et croyances qui peuvent s'affronter ou se côtoyer quotidiennement, avec ou sans tensions<sup>4</sup>. Face à la mort, cette diversité de pensées, d'une personne à l'autre, est nécessairement présente. Et même chez un même individu ou au sein d'un même groupe, on peut retrouver

*Suite à la page 16 »*

un mélange de contradictions et de ressemblances dans les positionnements face à la mort.

Nous vivons avec un profond déni psychologique et culturel, un refus de penser l'impensable, d'envisager la mort. Pour plusieurs, il semble impossible de penser qu'un jour ils ne seront plus là. Il y a un silence face à la mort. Beaucoup de bruit face à l'euthanasie, le suicide assisté, les soins, etc. Mais un silence face à la mort.

### Les accompagnements de fin de vie

David J. Roy alimente notre réflexion en citant un extrait du monologue de Marc Favreau (alias Sol):

« Ils sont bien... Jamais ils sont pressés non plus. Ils ont tout leur bon vieux temps. Ils ont personne qui les force à aller vite; ils peuvent mettre des heures et des heures à tergiverser la rue... Et plus ils sont vieux, plus on est bon pour eux. On les laisse même plus marcher... On les roule... ».

(Le crépuscule des vieux)

On les roule, mais on les roule jusqu'où? Nous les accompagnons jusqu'où? Nous nous accompagnons jusqu'où? Parce que, lorsque nous parlons des personnes âgées, nous parlons aussi de nous, par anticipation.

Pour le Dr David J. Roy, il existe une séparation sociale entre les personnes âgées et les personnes plus jeunes. Nous, pour le moment. Cet éloignement fait qu'il y a de moins en moins de choses en commun entre le grand âge et les autres âges. Comme si les personnes âgées représentaient un groupe tout à coup différent. Un groupe de « eux » contre le groupe de « nous ».

Et le nombre de personnes âgées, le nombre de « eux », croît plus vite que celui des jeunes. Cette

situation suscite des cris et des peurs. Et nous nous rattachons au discours économique pour justifier notre peur : les personnes âgées sont une réelle menace parce qu'elles coûtent cher.

Est-ce que les très âgés doivent avoir peur de l'euthanasie? Sommes-nous plus ouverts aux discussions sur l'euthanasie parce que nous écoutons leurs voix ou parce que nous écoutons celles de nos peurs et celles du marché et des discours économiques? Est-ce que les personnes âgées meurent dans la logique d'humanité? Est-ce que les discussions se déroulent dans une logique d'humanité?

Pour David J. Roy, « tant et aussi longtemps qu'on ne définira pas les règles à suivre pour respecter les besoins et les désirs du patient, "mourir dans la dignité" ne sera rien qu'un slogan »<sup>5</sup>. Des conditions nécessaires doivent être remplies parce que, « sans ces changements, les gens continueront à mourir dans des circonstances misérables ». <sup>6</sup> Et pour ce faire, il faut détacher les réflexions sur le *mourir dans la dignité* et celles sur l'euthanasie, ce qui signifie, selon Roy, « mettre fin à la vie d'une personne mourante » et non mettre en place les dispositions nécessaires pour favoriser des morts dignes et humaines<sup>7</sup>.

### Mourir dans la dignité ou dans la misère ?

Comment vont mourir les âgés et les très âgés? Dans la misère et l'isolement? Roy écrivait, en 1982, que « les gens meurent rarement seuls aujourd'hui, même s'ils peuvent mourir délaissés »<sup>8</sup>. L'espace peut être grouillant de monde, mais sera-t-il habité? Aurons-nous les ressources financières et humaines pour permettre un contexte humain qui privilégie la mort comme un « acte de vie, un acte d'intégration et de communication »? Parce qu'« on ne peut mourir sans de véritables contacts humains.

*Mourir ne veut pas tout simplement dire "s'en aller". C'est une partie intégrante de l'acte de mourir que de réaliser ces contacts. »*<sup>9</sup>

L'acceptation résignée de la mort n'est pas la seule façon de mourir dans la dignité. L'affaiblissement, le découragement, la peur, la colère et la rage peuvent teinter l'expérience de fin de vie et ne sont pas incompatibles avec la dignité et l'humanité. Comme le souligne Roy, « il existe plusieurs façons de mourir dans la dignité »<sup>10</sup>.

Par ailleurs, peut-on parler de mourir dans la dignité alors que certains vont mourir atteints de démence? Sans conscience? Sans autonomie? Comment mourir dans la dignité alors que certains sont impuissants et que leurs appels à l'aide ne sont pas écoutés? Comment mourir dans la dignité quand on est placé en marge de la société?

### Conclusion

La présentation et les écrits de David J. Roy nous font prendre conscience que la question de mourir dans la dignité est plus large que le rapport à la mort, les soins d'accompagnement ou palliatifs ou, encore, l'euthanasie. Pour mourir dans la dignité, il faut d'abord pouvoir vivre dans la dignité. <

1. Ramonet, I. (1993). « Un crime social », dans Ramonet et al. (dir.). *Le temps des exclusions. Manière de voir (Le Monde Diplomatique)*, 20, novembre-décembre 1993 / janvier 1994, 7.
2. Roy, D.J. (2001). « L'exclusion en soins palliatifs », *Les Cahiers de soins palliatifs*, 3, 1, automne, 33-38.
3. Roy, D.J. (2010). « Mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux sur le droit de mourir dans la dignité », soumis le 9 mars 2010. Montréal : Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), p. 4.
4. Ibid.
5. Roy, D.J. (1982). « Mourir avec dignité : un débat ouvert », *Santé mentale au Québec*, 7, 2, p. 112.
6. Roy, D.J. (2010). Op. cit., p. 2.
7. Roy, D.J. (2010). Op. cit., p. 7.
8. Roy, D.J. (1982). Op. cit., p. 112.
9. Roy, D.J. (1982). Op. cit., p. 114-115.
10. Roy, D.J. (2010). Op. cit., p. 6.



## DÉPARTAGER LES FAITS DES FANTASMES :

# les enjeux du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté

Ce texte est un résumé de la présentation offerte par M. Brian Mishara dans le cadre du Colloque annuel du CREGÉS, *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, qui a eu lieu le 7 mai 2010 à Montréal (Québec).

### **Brian Mishara**

Professeur, Département de psychologie, UQÀM ; directeur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE)  
mishara.brian@uqam.ca

Compte rendu réalisé par

### **Kareem Nour**

Chercheur, CREGÉS ; professeure adjointe de clinique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal  
kareem.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

**S**ujets d'actualité brûlant, comme l'illustre la *Commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité* mise en branle par le gouvernement du Québec en 2010, les thèmes du *mourir dignement* et la place de l'euthanasie et du suicide assisté doivent être débattus. À l'heure actuelle, la population est confuse en ce qui a trait à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. C'est ce que soutient Brian Mishara, directeur du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE), qui a livré, lors du colloque, une allocution chargée de définitions, de constats et de conclusions qui n'ont laissé personne indifférent et qui aident à faire avancer la réflexion dans ce débat.

### **Sept méthodes intentionnelles pour abrégier la vie**

Brian Mishara considère que, pour être en faveur de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, il faut que ces deux méthodes soient

jugées moralement acceptables et qu'aucune autre méthode intentionnelle pour abrégier la vie ne réponde pas aux besoins de la personne affligée d'une maladie en phase terminale. Actuellement, le suicide n'est pas illégal au Canada, mais très peu de personnes en phase terminale se suicident et les personnes handicapées se suicident moins souvent que les personnes sans handicap. Tous les citoyens canadiens ont le droit de refuser des traitements, même s'ils sont essentiels pour prolonger leur vie. Nous avons également le droit de faire cesser un traitement qui nous maintient en vie. Nous disposons aussi du droit d'avoir suffisamment de médicaments pour soulager nos souffrances, même s'il y a une possibilité que ces soins palliatifs diminuent notre espérance de vie. Ce « double effet » est permis de la même façon que certaines chimiothérapies pour le cancer, qui, elles aussi, peuvent causer une mort prématurée.

Ce qui n'est pas légal au Canada, c'est l'homicide. À l'heure actuelle, aucun homicide, même par compassion, n'est permis selon les lois qui nous régissent. L'euthanasie est à ce jour considérée comme un homicide et le suicide assisté (lorsque le médecin fournit les moyens à une personne qui les utilisera pour mettre un terme à ses propres jours) demeure illégal.

### **Est-ce que les décisions de fin de vie sont plus « rationnelles » ou plus « acceptables » que la décision de se suicider ?**

Au Canada, près de 90 % des personnes qui se suicident souffrent d'un trouble mental et leur décision de mettre un terme à leur vie peut être liée à la maladie mentale. Dans le cas de l'euthanasie et du suicide assisté, on croit souvent que la décision de mourir est plus rationnelle. Brian Mishara constate que toutes les décisions importantes de la vie sont avant tout émotives et rarement rationnelles (ne serait-ce, par exemple, que le choix d'un conjoint). Pour avoir accès à l'euthanasie et au suicide assisté, on exige habituellement que la personne soit souffrante et en phase terminale. Lorsqu'on souffre, notre capacité de raisonner se voit altérée. De plus, les recherches sur le cancer indiquent que, lorsque les souffrances physiques et psychiques sont soulagées (ce qui est presque toujours possible), le désir d'une mort prématurée disparaît.

### **L'ambivalence et les changements d'avis sont fréquents.**

Aux Pays-Bas, jusqu'à 66 % des demandes d'euthanasie sont refusées parce qu'il y a au préalable obligation de tout faire pour soulager la souffrance plutôt que d'abrégier la vie. Il est rare que les malades revendiquent encore

*Suite à la page 18 »*



© ZOË POULIOT-MASSE

l'euthanasie lorsque leurs souffrances sont soulagées. Dans l'état d'Oregon (États-Unis), où le suicide assisté est légal, seulement 88, des 32 000 personnes décédées par année, ont demandé un suicide assisté. Depuis le début de la légalisation du suicide assisté en Oregon en 1998, 37 % des personnes, ayant convaincu deux médecins de la nécessité de mettre un terme à leur vie à cause de leurs souffrances intolérables, ont changé d'avis après avoir obtenu les médicaments pour se tuer et ont continué à vivre jusqu'à ce que mort naturelle survienne. Même ceux qui sont convaincus de ne pas pouvoir continuer à vivre peuvent changer d'avis. Pour cette raison, le suicide assisté – qui veut que la personne puisse contrôler le moment de sa mort sans intervention d'une tierce personne – protège davantage le droit des patients qui désirent s'enlever la vie. Dans le cas de l'euthanasie – lorsque le médecin intervient pour abrégé la vie –, une situation sociale spécifique se crée, faisant

en sorte que la décision de reporter éventuellement cette fin de vie de quelques jours ou quelques semaines devient plus difficile.

### Pour ou contre ?

Brian Mishara considère que, pour être en faveur de la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie, il faut juger ces deux méthodes moralement acceptables, en comprenant les tenants et les aboutissants de ces actes, tout en concluant que les méthodes légales en vigueur actuellement au Canada pour abrégé la vie ne sont pas suffisantes. Il faut également présumer que l'on peut implanter ces méthodes dans notre contexte socioculturel après avoir conclu que les bénéfices de cette légalisation justifient les risques encourus. Réflexion qui ne se base que sur des présuppositions et des hypothèses.

### Comprendre pour mieux raisonner

Il s'avère primordial de clarifier les concepts, de détailler les avantages et les risques liés à chacune des

méthodes et de constater les effets de cette légalisation dans les pays l'ayant adoptée. Par ailleurs, les gens sont souvent d'avis que légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté veut dire de légaliser des pratiques de fin de vie qui sont déjà légales. De plus, il existe une différence importante entre le suicide assisté et l'euthanasie, pour déterminer notamment qui possède le contrôle ou le pouvoir de décider quand la vie sera abrégée : la personne malade (suicide assisté) ou encore le médecin (euthanasie).

La compréhension des enjeux et des différentes méthodes pour abrégé la vie n'est pas encore répandue dans notre société. Selon Brian Mishara, plus les gens sont confus et plus ils ont tendance à être en faveur de la légalisation de ces méthodes. Au cœur de la réflexion et des discussions sur les questions reliées à mourir dans la dignité, il ne faut donc pas négliger l'importance de l'information afin que nous puissions, comme société, prendre des décisions éclairées. <<



# Le choix de mourir

## **Dr Marcel Boisvert**

Médecin retraité du Service de soins palliatifs, Hôpital Royal Victoria ; Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)  
info@aqdmd.qc.ca

## **Hélène Bolduc**

Présidente fondatrice, Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)  
info@aqdmd.qc.ca

Compte rendu réalisé par

## **Kareen Nour**

Chercheuse, CREGÉS ; professeure adjointe de clinique, département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal  
kareen.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Notre société évolue et ses citoyens, qui revendiquent de plus en plus d'autonomie, en sont le reflet. Il y a deux ou trois générations, le divorce, l'avortement, le mariage des homosexuels et le suicide n'allaient pas de soi. Or, en 2010, comme le révèle un sondage CROP/Radio-Canada publié le 21 novembre 2010, une grande majorité de Québécois est favorable à la légalisation de l'euthanasie. Ils estiment toutefois que cette pratique doit être clairement balisée. Elle ne devrait être possible que dans des circonstances bien précises.

Cette position était soutenue par le Dr Boisvert et madame Hélène Bolduc, de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), lors de leur élocution au colloque annuel du CREGÉS *Les vieux meurent aussi. Pratique d'accompagnement en fin de vie*. Selon eux, entre 70 et 80 % des personnes pense que l'euthanasie est justifiée et acceptables dans certaines circonstances quand la demande vient de la personne elle-même. Lors de leur présentation, différents concepts ont été abordés, discutés et analy-

sés, certains de leurs propos ayant marqué l'auditoire...

## **L'allongement démesuré de la vie**

Les soins palliatifs ont leurs limites, ils ne peuvent traiter toutes les souffrances. Certaines personnes connaîtront une longue et pénible agonie. Certaines fins de vie sont très souffrantes, sans possibilité de

traitements ou de soulagements. On meurt plus lentement, sans résistance, sans résilience, une fin de vie invivable.

## **Les soignants braqués sur la guérison ou tournés vers les volontés du patient**

La plupart des soignants ne sont pas habilités à comprendre le désir de

*Suite à la page 20 »*

## **RÉSUMÉ DU MANIFESTE DE L'AQDMD**

- 1. Respect de l'autonomie de la personne :** L'autonomie du patient et le respect de l'expression de sa volonté constituent un principe fondamental de l'éthique médicale. Tout adulte, atteint d'une maladie en phase terminale ou affligé de souffrances insupportables à soulager et dûment renseigné des options de soutien, de traitements et de soins palliatifs, devrait avoir le droit de demander et recevoir de l'aide médicale pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns.
- 2. Mourir selon ses propres valeurs :** Le concept de dignité est personnel. L'appréciation de la douleur et de la souffrance est subjective et seulement le patient peut témoigner de son caractère intolérable.
- 3. Importance de la compassion :** La compassion envers ces malades exige la reconnaissance de cette souffrance difficilement traitable et l'on se doit de poursuivre l'accompagnement dans le respect de la volonté et des valeurs du patient.
- 4. Soins de fin de vie :** La souffrance est parfois si grande que les soignants en soins palliatifs ont recours à la sédation terminale continue, la cessation de l'alimentation et de l'hydratation. Si tel est le choix informé du malade, ce sont des manières de mourir tout à fait dignes. Toutefois, le mourant, s'il en a manifesté la volonté, devrait avoir l'option d'une mort plus rapide.
- 5. Encadrement de la pratique :** La pratique de l'aide à mourir est essentiellement encadrée par la demande libre, éclairée et réitérée du patient, la confirmation de son aptitude à décider et la consultation auprès d'un deuxième médecin.
- 6. Respect d'une autre vision des choses :** Une personne peut remettre entre les mains de Dieu sa vie et sa mort : elle peut considérer que toute vie est préférable à la mort même dans les moments extrêmes. Cela mérite le respect. Par contre, nul n'a le droit d'imposer cette vision à tous.



certain patients de vouloir mettre fin à leurs jours parce qu'ils sont axés sur la guérison. Toutefois, il existe une obligation déontologique du médecin, à savoir de respecter la liberté de choix de son patient. Leur devoir n'est pas de garder un corps respirant. Il faut honorer les désirs du patient. D'où l'importance du testament de fin de vie qui contient les directives médicales indiquant les volontés du malade en matière de soins médicaux advenant que son état de santé l'empêche de les communiquer lui-même aux personnes qui assureront ses soins.

### La bonne mort n'est pas une utopie!

Aspirer à une bonne mort, c'est revendiquer d'avoir la possibilité de choisir le moment de la fin de vie. La personne peut être prête à mourir et vouloir mourir, prête à dire « c'est assez ». La bonne mort, c'est mourir dans la conscience. C'est donc reconnaître l'autonomie face à la vie et à la mort de la personne : « *si je ne peux pas décider de ma mort, à qui donc appartient mon corps ?* ». La bonne mort, c'est mourir dignement, dans le respect de notre humanité. Mourir dignement n'égalise pas mourir euthanasié mais mourir selon les valeurs inscrites dans l'histoire de vie de chacun, et non selon les valeurs religieuses, personnelles ou socialement admises.

### « L'euthanasie volontaire, c'est la liberté retrouvée »

L'euthanasie n'est pas violente comme un meurtre, c'est la mort qui peut-être violente, soulignent Boisvert et Bolduc. L'euthanasie n'est pas tuer, c'est aider à partir doucement, en fonction de certaines conditions, en continuité avec les soins palliatifs. On ne parle pas d'euthanasie passive mais plutôt d'exercer la liberté de choix du malade qui demande de façon informée et éclairée de mourir. C'est se responsabiliser par rapport à sa fin de vie. Mourir devient une question de liberté, l'eutha-

nasie apparaissant donc comme une option, un désir, une décision lucide, éclairée et informée, un choix personnel et individuel.

### Une question de liberté individuelle, oui, mais une responsabilité sociétale aussi

Il n'est pas illégal de se tuer, de se suicider. Mais l'euthanasie et le suicide assisté implique d'autres personnes dans notre mort. Il y a donc une responsabilité sociétale. Cette responsabilité sociétale, avant de

donner accès à ces options de fin de vie, consiste à s'assurer de bien comprendre les raisons de la demande.

Marcel Boisvert et Hélène Bolduc concluent en nous rappelant que le Québec a été le premier gouvernement à reconnaître le droit au refus de traitement. Sera-t-il tout aussi avant-gardiste quant à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie? Beaucoup d'encre risque de couler avant de répondre à cette question... <<



#### Wolfgang Kotzhan

57 ans

Né le 19 janvier 1947

Premier portrait le 15 janvier 2004

Décédé le 4 février 2004

Des tulipes multicolores égaient la table de nuit. L'infirmière a préparé un plateau avec des flûtes de champagne et un gâteau car aujourd'hui, c'est l'anniversaire de Wolfgang Kotzahn. « J'ai 57 ans et je ne m'étais pas imaginé vivre vieux, mais je ne croyais pas non plus mourir si jeune. Mais la mort frappe à tout âge. »

Six mois plus tôt, le diagnostic a heurté de plein fouet le conseiller fiscal qui menait une existence retirée : il souffrait d'un carcinome des bronches inopérable.

« Le choc a été rude. Je n'avais jamais vraiment pensé à la mort, seulement à la vie, constate M. Kotzahn. Je m'étonne moi-même de m'en être accommodé sans trop de problème. Maintenant, je suis allongé ici et j'attends la mort. Mais chaque jour que je vis, je le savoure pleinement. Je n'avais pas encore porté attention aux nuages, mais désormais, j'observe la vie d'un œil nouveau : chaque nuage dans le ciel, chaque fleur dans le vase... Maintenant, tout est devenu important. »

Avec l'aimable collaboration du Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada).

Nos remerciements aux créateurs de l'exposition *À la vie, à la mort*: Walter Schels et Beate Lakotta.





# Vox pop au colloque

**Nancy Guberman**

*Professeure retraitée, École de travail social, Université du Québec à Montréal; chercheure associée, CREGÉS  
guberman.nancy@uqam.ca*

**P**our mettre à contribution les participants au colloque *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, des ateliers portant sur quatorze thèmes différents ont été proposés en vue de formuler des recommandations qui visent à améliorer les pratiques auprès des personnes âgées en fin de vie. Les participants ont ainsi discuté de l'interdisciplinarité, de l'organisation des soins palliatifs, du sens de la vie devant la mort, du deuil, de l'accompagnement spirituel, du bénévolat, des proches ou des questions éthiques, pour ne nommer que ceux-là. Le comité organisateur du colloque a compilé ces recommandations qu'il vous vous présente ici.

Quel que soit le thème de l'atelier, la recommandation qui revient le plus fréquemment est celle du besoin de formation, celle des intervenants en soins palliatifs et celle des intervenants en gérontologie sur la question des soins palliatifs. Quelques ateliers se sont prononcés sur des aspects plus spécifiques de cette formation. Par exemple, on signale un besoin particulier de formation chez les intervenants en CHSLD et chez les gestionnaires. D'autres considèrent qu'une telle formation doit inclure notamment des éléments concernant la spiritualité et la sexualité, deux questions souvent reléguées au second plan.

En termes de fréquence, la deuxième plus importante recommandation se rapporte à divers aspects du problème de communication entre les acteurs impliqués : entre les intervenants, notamment

la communication entre les diverses disciplines, mais aussi entre les intervenants et les autres acteurs, en particulier les familles, afin de leur offrir du soutien (sans oublier la période qui suit le décès).

Plusieurs recommandations recourent différents thèmes et touchent les attitudes que doivent développer les intervenants ainsi que les modes d'intervention à promouvoir. Parmi celles-ci, nous trouvons :

- mettre la personne au centre de l'intervention;
- clarifier la notion d'incapacité pour permettre de continuer à voir et à travailler avec les potentiels et les capacités des personnes mourantes en évitant de les réduire à la maladie;
- se connaître soi-même face à la mort;
- assurer une ouverture à la diversité;
- accueillir les divers deuils tout au long de la trajectoire vers la mort;
- accorder une plus grande place à la ritualisation pour contrer la logique sociotechnique;
- intégrer des pratiques et rituels commémoratifs;
- traiter les soins spirituels comme une partie intégrante de la pratique d'accompagnement.

D'autres recommandations visent les établissements de la santé et des services sociaux:

- assurer une meilleure continuité des services entre les établissements;
- réduire les changements de lieux en fin de vie;
- assurer une plus grande stabilité du personnel;
- en CHSLD, procurer une chambre privée à la personne en fin de vie et à sa famille;
- dans chaque établissement, mettre en place un comité multidisciplinaire en soins palliatifs pour sou-

tenir le personnel (face à l'usure de compassion) et les familles.

En ce qui concerne les familles, les ateliers portant sur l'entourage de la personne en fin de vie recommandent, entre autres choses, qu'il y ait un dialogue précoce avec la personne mourante et sa famille, notamment sur les divers lieux de mort possibles, et qu'on augmente sensiblement les ressources offertes aux proches telles que le soutien psychosocial et le répit. Mais on souligne qu'en tout premier lieu, il faut reconnaître la contribution des proches.

Les ateliers qui se sont penchés sur la situation des bénévoles impliqués dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ont recommandé que ceux-ci puissent recevoir une formation adéquate au niveau provincial, incluant du perfectionnement. Ils souhaitent également que notre système valorise davantage ce bénévolat en offrant, par exemple, des lieux de rencontre pour le partage entre bénévoles.

Bien sûr, les questions touchant la volonté politique de développer des soins en fin de vie et les budgets requis pour assurer ce développement ont été soulevées dans plusieurs ateliers. Toutefois, les recommandations en cette matière se sont limitées à affirmer le besoin d'un leadership politique dans ce dossier et de budgets suffisants afin de répondre adéquatement aux recommandations précédentes.

Les discussions en ateliers ont été infiniment plus riches que ne le laisse apparaître ce bref résumé des recommandations qui en résultent. Les intervenants présents au colloque font ces recommandations avec le souhait que leur travail soit un véritable soutien aux personnes en fin de vie et leurs proches. <

# Portrait des soins palliatifs à domicile offerts par les CSSS au Québec

## Kareem Nour

Chercheure, CREGÉS ; professeure adjointe de clinique, département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal  
kareem.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## Patrick Durivage

Coordonnateur, Service de pointe Soins palliatifs à domicile du CSSS Cavendish; praticien-chercheur au CREGÉS  
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## Marijo Hébert

Étudiante à la maîtrise, École de service social, Université de Montréal; professionnelle de recherche, CREGÉS  
marijo.hebert.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Les personnes âgées souhaitent mourir entourées de leurs proches, dans un milieu qui leur est familier<sup>1</sup>. Cette réalité, conjuguée au vieillissement de la population, provoquera, au cours des prochaines années, l'émergence des soins palliatifs à domicile. Ces soins sont sous la responsabilité des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) par l'entremise de leurs Centres locaux de services communautaires (CLSC). Toutefois, les plus récents rapports et portraits portant sur ces soins datent d'une dizaine d'années, c'est-à-dire avant la création des CSSS<sup>2</sup>. Depuis, diverses politiques et normes ont été instaurées dans le domaine, ce qui a pu modifier l'offre et les modalités de services en soins palliatifs à domicile<sup>3</sup>.

Une équipe de recherche du CREGÉS a donc entrepris de combler ce manque d'information en dressant un portrait complet des services en soins palliatifs à domicile offerts par les CLSC des 95 CSSS du Québec. Cette recension s'est effectuée entre 2008 et 2010. L'étude s'est attardée, entre autres, aux modalités de communication intra et inter

établissement, à la constitution des équipes en soins palliatifs, aux services offerts et à leur disponibilité, aux services disponibles à travers la communauté, au nombre de références et à la présence d'un programme écrit ou appliqué. Une attention particulière a été portée aux services et soins offerts aux personnes âgées, aux services psychosociaux mis en place et aux suivis de deuil offerts aux proches aidants. Les liens entre différentes variables organisationnelles, environnementales et contextuelles ont également été explorés.

Cette étude a fait l'objet d'une présentation au 18<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs, qui s'est tenu à Montréal du 5 au 8 octobre 2010. <<

1. Gott, M. Symour, H., Bellamy, G., Clark, D., Ahmedzai, S. (2004). « Oler People's Views about Home as a Place of Care at the End of Life », *Palliative Medicine*, 18, 460-467
2. Lambert, Pet M. Lecompte (2000). *L'état des soins palliatifs au Québec*, Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec, Québec; Plante, H. (2002) *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale: Évaluation de la mise en œuvre*, Rapport synthèse, Régie régionale de la santé et des services sociaux, Montréal.
3. Association canadienne de soins palliatifs (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa; Réseau des soins palliatifs du Québec (2001). *Normes de pratique en soins palliatifs*, avril 2000. *Bulletin de l'AQSP*, vol. 9, n° 1, p. 5-15; Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec; Ministère de la santé et des services sociaux (2007). *Orientations prioritaires 2007-2012*, Direction de la lutte contre le cancer, Québec.

À vos claviers!  
À vos caméras!

**PLURIÂGES VOUS INVITE À VOUS EXPRIMER.**

Vous êtes photographe à vos heures et vous avez des photos à nous proposer pour illustrer les enjeux positifs et négatifs liés au vieillissement en ce XXI<sup>e</sup> siècle? Vous avez des réflexions ou des commentaires à partager, ou encore des idées d'articles pour la revue?

N'hésitez pas à communiquer avec nous. C'est avec plaisir que nous recevrons vos propositions et suggestions.

Pour nous joindre :  
[creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

# Pratiques de soins palliatifs à domicile : exclusion ou inclusion sociale des aînés en fin de vie

## **Kareen Nour**

Chercheuse, CREGÉS ; professeure adjointe de clinique, département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal  
kareen.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## **Marijo Hébert**

Étudiante à la maîtrise, École de service social, Université de Montréal; professionnelle de recherche, CREGÉS  
marijo.hebert.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## **Patrick Durivage**

Coordonnateur, Service de pointe Soins palliatifs à domicile du CSSS Cavendish; praticien-chercheur au CREGÉS  
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## **Zelda Freitas**

Superviseure clinique au CSSS Cavendish; praticienne-chercheuse au CREGÉS  
zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## **Véronique Billette**

Coordonnatrice, Équipe VIES (Viellissements, exclusions sociales et solidarités), CREGÉS  
veronique.billette.cvd@ssss.gouv.qc.ca

## **Isabelle Wallach**

Chercheuse, Clinique médicale L'Actuel; professeure associée, École de travail social, Université McGill  
isabelle.wallach@mcgill.ca

Les personnes âgées en fin de vie sont confrontées à plusieurs décisions dans un contexte où l'exclusion sociale peut leur causer préjudice. Actuellement, elles sont moins référées que les groupe plus jeunes de la population vers les services de soins palliatifs à domicile et elles rencontrent de plus grandes difficultés d'accès. Entre l'âgisme, la marginalisation et une représentation erronée de la mort, considérée, lorsqu'on est âgé, comme « bonne, normale et devant être acceptée », l'expérience de fin de vie des personnes âgées est trop souvent banalisée, ignorée.



© PAUL JOLICIEUR

Les intervenants en soins palliatifs à domicile accompagnant ces individus naviguent donc dans ce contexte et sont confrontés aux souhaits des personnes âgées, de leurs proches et à leur propre système de valeurs. En effet, le modèle du « bien mourir » semble répandu chez les professionnels et contribuerait à l'exclusion sociale.

Puisqu'il existe très peu de littérature disponible permettant de saisir les différentes manifestations de l'exclusion dans ce type de pratique, une équipe de recherche du CREGÉS a voulu répondre à la question suivante : en quoi les pratiques de soins palliatifs à domicile auprès des personnes âgées peuvent-elles contribuer à l'exclusion sociale ou la combattre ?

Des entrevues individuelles semi-structurées, d'une durée d'environ une heure, ont été réalisées auprès

de 19 personnes, intervenants sociaux et infirmiers. Ces derniers étaient invités à s'exprimer sur les particularités du travail de soins à domicile, sur l'organisation des services, sur leur expérience de travail auprès des personnes en fin de vie et des personnes âgées, sur le mourir à domicile et sur les enjeux éthiques, par exemple. L'exclusion sociale était abordée, entre autres, sous les angles de la participation des personnes âgées au plan d'intervention et du maintien de leurs rôles sociaux. Les représentations (valeurs, croyances, attitudes) et les stratégies d'intervention des intervenants se sont avérées de précieux indicateurs d'exclusion ou d'inclusion sociale des personnes âgées en fin de vie.

Cette étude a fait l'objet d'une présentation au 9<sup>e</sup> Congrès international francophone de gériatrie et gérontologie, qui s'est déroulé du 19 au 21 octobre 2010, à Nice, en France. <<

# Rideau

**Jacques Boulerice**

*Écrivain et conférencier*

*boulj@cooptel.qc.ca*

L'Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) organisait le 23 septembre dernier, à Trois-Rivières, une rencontre provinciale sur le suicide des aînés. La revue *Pluriâges* était invitée et j'y représentais son comité éditorial en tant que non-spécialiste, fonction dans laquelle je suis spécialisé. Le thème en était *La vie des aînés nous tient à cœur* et les 220 personnes présentes auraient sans doute pu l'endosser. De différentes façons.

D'abord, une journée riche en statistiques. Des comptes rendus ouvrent un éventail de faits bien assis sur des études scientifiques dont les résultats sont livrés à l'interprétation de chacun. Certains constats étonnent. Quelques-uns font sourire alors que d'autres donnent froid dans le dos. Livrée en vrac, la liste semble disparate et des liens de cause à effet apparents ne manquent pas de surprendre.

*75 % des aînés qui se suicident ont vu leur médecin de famille durant le mois précédent leur passage à l'acte.// L'espérance de vie chez la femme augmente avec la mortalité des hommes qui ont mis fin à leurs jours (sic).// Parmi les facteurs de protection contre le suicide arrivés au grand âge, on trouve les expériences de vie partagées, le soutien social et l'Alzheimer.*

Terrible et cocasse vérité du dernier rempart qui s'avère en tout cas pour les dernières étapes de la

maladie. Mais ai-je bien compris? Je pense à ma mère, atteinte, et qui m'a souvent demandé de «l'aider à mourir». Ce facteur de protection (nous nous plaisons à croire à une boutade), peut-il constituer une «solution» ultime? Il faudrait relire le troublant essai de Jean Maisondieu, *Le Crépuscule de la raison* où il semble que le cerveau puisse faire ce terrible «choix» d'oublier pour ne pas souffrir. Passons, pour l'instant.

*Partout ailleurs, au Canada, en Europe et aux États-Unis, le taux de suicide s'accroît avec l'âge. Le contraire se produit au Québec.// Leur nombre est en hausse chez les aînés en raison du groupe d'âge où ils sont de plus en plus nombreux. En réalité, le pourcentage diminue. Il y aurait donc un mythe qui entretient l'idée d'une fréquente détresse psychologique chez les gens âgés qui seraient au contraire, en général, contents de leur sort.*

En passant, nous savons qu'il y a actuellement 6000 de ces «contents de leur sort» qui attendent leur place dans l'un ou l'autre des CHSLD, ces lieux où, la chose est connue, les visiteurs se bousculent pour partager les expériences de vie avec les leurs. Ceci étant dit, il est possible que certaines lectures des chiffres donnent froid dans le dos plutôt que sur le ventre simplement parce que chacun peut choisir de n'offrir que son dos en prise aux appels des laissés pour compte en fin de vie. À chacun sa fiction. Mais revenons à la réalité et aux commentaires glanés.

*N'entrent pas dans les statistiques ceux et celles qui refusent tout traitement. Il manque aussi dans ce tableau les tentatives qui échouent. Les décès par médicaments (accidentels ou intentionnels?) qui surviennent à la maison ne sont pas non plus déclarés et les cas de ceux et celles qui se laissent mourir ne figurent nulle part.*

La dépression constitue un important facteur de risque. Celle-ci étant éliminée, on enregistre une diminution de 75 % des suicides. Or, chez les aînés, cette maladie reste souvent non diagnostiquée. Plusieurs croient en effet qu'il est difficile, voire inutile, d'intervenir auprès des personnes âgées, comme si la vieillesse entraînait inévitablement cet état morbide.

Mais, au-delà des études, il y a des prénoms jamais prononcés qui songent à se rayer de la liste et des visages qui veulent s'effacer du portrait de famille. Il n'y en aurait qu'un que ce serait trop. Toute la rencontre est jalonnée de témoignages sur l'importance d'agir.

Bref, une rencontre riche en statistiques et en interventions substantielles.

Au matin, la météo promettait une journée en trois étapes : une matinée ensoleillée, un après-midi de passages nuageux et une soirée grise, pluvieuse. Le genre de soir qui peut inviter à tirer les rideaux sur la grisaille. La rencontre organisée par l'AQPS fut consacrée à ceux et celles qui croient que ce scénario ne devrait pas s'appliquer à la vie humaine. <





# Exposition « À la vie, à la mort » (*Life Before Death*)

Compte rendu d'après communiqués de presse réalisé par **Michèle Modin**  
Coordonnatrice du CREGÉS  
michele.modin.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Une fascinante exposition, présentée en grande première nord-américaine au Musée des religions du monde de Nicolet, du 19 mai au 6 septembre dernier, a fracassé tous les records de l'institution, en attirant un grand total de 10 604 visiteurs. Pas une mince affaire de réussir à attirer, hors des grands centres urbains, une clientèle qui ne réside pas dans cette région.

Le projet présentait 54 photographies, immortalisant 26 personnes avant et après leur décès, ainsi que le récit de leurs dernières réflexions. Les images, à la fois magnifiques et bouleversantes, ont suscité des commentaires empreints d'éloges et de confidences de la part des visiteurs. Mathieu Fortin, responsable de l'animation, raconte: « *Les gens venaient nous voir après leur visite et nous confiaient des histoires en lien avec un deuil vécu. J'ai une banque d'histoires assez fascinantes, comme celle de cet homme qui est arrivé 20 minutes avant la fermeture et qui m'a dit, en payant son entrée, qu'il ne lui en restait plus long à vivre et qu'il venait se préparer.* »

L'exposition, créée il y a quelques années par le photographe Walter Schels et la journaliste Beate Lakotta, s'est arrêtée dans plusieurs villes d'Europe, telles



© MUSÉE DES RELIGIONS DU MONDE

que Berlin, Hambourg, Londres, Lisbonne et Vienne. L'appareil de Schels, la plume de Lakotta et l'ingéniosité de ces deux créateurs allemands nous livrent des images poignantes, d'une qualité impressionnante, sans oublier ces histoires touchantes qui mènent indéniablement vers une réflexion profonde sur ce passage obligé.

Le comité de rédaction de *Pluriâges* a voulu partager avec ses lecteurs un tout petit aperçu de ces extraordinaires images, qui nous ont paru étrangement réconfortantes. Vous trouverez quelques-unes de ces photographies et

des textes qui les accompagnent à travers les pages du présent numéro.

À la vie, à la mort était présentée conjointement avec *Deuils*, une exposition qui traite des rites funéraires de cinq grandes religions du monde. Elle explique différents rites de passage et on peut notamment y voir les différentes étapes du deuil, de la préparation du corps aux rituels pour se souvenir du défunt. Cette dernière exposition se poursuit jusqu'au 13 mars 2011. <

## Un manuel de gérontologie sociale

# Vieillir au pluriel. Perspectives sociales

**Véronique Billette**

Coordonnatrice de l'équipe VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités), CREGÉS  
 Veronique.billette.cvd@ssss.gouv.qc.ca

C'est avec enthousiasme et fierté que le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CSSS Cavendish a lancé, aux Presses de l'Université du Québec (PUQ), le premier manuel francophone de gérontologie sociale, un ouvrage collectif sur les enjeux sociaux du vieillissement : *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. L'ouvrage réunit 45 chercheurs et intervenants, membres et collaborateurs du CREGÉS qui, ensemble, construisent une expertise unique articulée autour des personnes âgées et la société.

Le lancement, qui a réuni plus d'une soixantaine de personnes, a eu lieu à la Grande Bibliothèque de Montréal le 6 octobre 2010 et a permis de célébrer l'aboutissement d'un projet cher au CREGÉS et à ses membres.

L'ouvrage se divise en quatre sections représentant nos quatre axes de recherche. Certains textes ont une portée plus théorique ou présentent des données empiriques, d'autres sont plus ancrés dans la pratique et analysent des expériences d'intervention novatrices. L'ouvrage se veut accessible à un public large et diversifié : étudiants au collégial ou à l'université, intervenants, chercheurs, et autres curieux de la question.

La première partie, *Les multiples vieillissements et leurs représentations*, aborde les différentes représentations et définitions de l'âge,

les enjeux de vieillir au féminin, les questions reliées au vieillissement des personnes ayant un parcours d'immigration et les enjeux vécus par les gais et les lesbiennes âgés. La deuxième partie, *Les inégalités des défis rencontrés*, traite de la santé physique, de la santé mentale, des abus envers les aînés, de la médication des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des soins palliatifs. C'est à travers la troisième partie, *Vieillir où et avec qui*, que sont abordées les questions relatives aux environnements sociaux et géographiques des aînés : les relations intergénérationnelles, les réalités des proches aidants, les enjeux de vieillir et recevoir des soins en milieu d'hébergement ou à domicile, en milieu rural et en milieu urbain. Finalement, la dernière partie, *Vieillissements, politiques et actions*, nous plonge dans les réalités des travailleurs âgés, du travail « post-retraite » et des régimes de retraite, des politiques québécoises à l'égard des aînés avec des incapacités, du bénévolat « par » et « pour » les aînés et les multiples formes d'engagement citoyen des aînés.

Les notions d'exclusions sociales et de solidarités, au cœur du cadre théorique et des travaux de l'équipe VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités), se retrouvent de façon transversale dans l'ouvrage. On y aborde les questions liées au vieillissement avec un souci de reconnaissance des diversités. En effet, les expériences reliées à l'avancement en âge se déclinent différemment en regard de multiples facteurs personnels et sociaux : le genre, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle, le

statut socioéconomique, les compétences citoyennes, les capacités et les incapacités, etc. À la diversité individuelle, s'ajoutent, entre autres, la diversité des parcours de vie et de vieillissement ainsi que la diversité des choix et des possibilités pour les aînés. Les différents regards des auteurs permettent d'aborder les questions liées au vieillissement d'un point de vue social et collectif. Le livre invite à réfléchir non pas la question « du » vieillissement mais bien « des » vieillissements, ainsi qu'aux enjeux de la réalisation d'une société pour tous les âges. <

### VIEILLIR AU PLURIEL. PERSPECTIVES SOCIALES

Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier et Ignace Olazabal

Les Presses de l'Université du Québec, collection Problèmes sociaux et interventions sociales, Québec, 2010, 496 pages.

Ont collaboré : Paul Bernard, Valérie Bourgeois-Guérin, Shari Brotman, Brita Brown, Normand Carpentier, Robert Cormier, Bernadette Dallaire, Martine D'Amours, Patrick Durivage, Ilyan Ferrer, Annie Frappier, Zeldia Freitas, Norma Gilbert, Danielle Groleau, Eddy Guarino, Danielle Guay, Nancy Guberman, Marijo Hébert, Sarita Israël, Marie-Jeanne Kergoat, Marie-Emmanuelle Laquerre, Josiane Le Gall, Annette Leibing, Frédéric Lesemann, Catherine Montgomery, Nona Moscovitz, Kareen Nour, Manon Parisien, Sacramento Pinazo, Anne Quéniart, Alan Regenstreif, Isabelle Rousseau, Bill Ryan, Anne-Marie Séguin, Andrée Sévigny, Maryse Soulières, Julie Thériault, Isabelle Wallach, Hélène Wavroch et Janine Wiles.

**PARUTIONS RÉCENTES****PROCESSUS DE CHANGEMENT DE COMPORTEMENTS CHEZ LES AÎNÉS ARTHRITIQUES. ÉVALUATION D'UN PROGRAMME D'AUTOGESTION DE LA DOULEUR POUR DES AÎNÉS CONFINÉS À LA MAISON****Kareen Nour**

Éditions universitaires européennes, Sarrebruck, 2010, 248 pages



L'arthrite fait partie des problèmes de santé chronique les plus prévalents, particulièrement chez la population âgée. Les

symptômes de l'arthrite peuvent être gérés par l'adoption et le maintien de comportements de gestion de l'arthrite. Toutefois, peu d'informations existent, dans la littérature, sur les changements de comportements de gestion pour une population confinée à la maison et encore moins sur les raisons qui les amènent à adopter et à maintenir des comportements de gestion. Cette thèse vise à comprendre les processus sous-jacents à l'adoption et au maintien de comportements de santé de personnes âgées arthritiques confinées à la maison ayant suivi un programme à domicile d'autogestion des symptômes de l'arthrite, « Mon arthrite, je m'en charge ! ». Les résultats obtenus indiquent que les personnes âgées confinées à la maison peuvent, à la suite d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite, changer leurs comportements de santé, particulièrement leurs participations à des activités physiques. Ces changements sont influencés par leur état psychologique et socio-économique ainsi que par diverses composantes du programme.

L'auteure, Kareen Nour, Ph.D., est chercheuse au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish et professeure adjointe clinique au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal. Ses champs de recherche sont l'évaluation de programmes liée aux services de première ligne pour les aînés. <>

**LES TECHNOLOGIES DE L'ESPOIR. LA FABRIQUE D'UNE HISTOIRE À ACCOMPLIR**

Sous la direction de **Annette Leibing et Virginie Tournay**  
Les Presses de l'Université Laval, collection « Sociétés, cultures et santé », Québec, 2010, 320 pages.



Cet ouvrage est un plaidoyer pour l'établissement d'un cadre d'analyse particulier aux technologies de l'espoir,

c'est-à-dire à l'ensemble des procédés biotechnologiques, définis par leurs promoteurs comme des outils médicaux dotés d'une capacité potentielle à préserver ou à prolonger la vie. Les productions techniques sont le résultat d'une histoire simultanément matérielle et subjective, individuelle et collective. Reconstruire cette histoire nécessite de regarder simultanément les institutions, les outils et les procédés liés à la fabrication de ces technologies de l'espoir, ainsi que les attentes, les demandes et les publics constitués par et autour de ces agencements. Sous cet angle, l'hypothèse développée est que l'espérance est dotée d'une puissance structurante qui engage les assemblages technologiques dans une voie particulière, dans un futur possible

collectivement partagé ; c'est la dimension performante des scénarios du futur qui est ici remise en question. L'objectif de cet ouvrage est de préciser ce régime de l'espoir uni à la circulation globale des connaissances technologiques et à l'évolution des cultures matérielles.

Réunissant des contributeurs de différentes disciplines (anthropologie, sociologie, travail social, politique, histoire de la médecine) qui travaillent à l'analyse de contextes culturels variés (Brésil, France, Canada, Allemagne, Amérique du Nord, Chine, Grande-Bretagne), ce recueil offre un aperçu des différentes manières d'appréhender les technologies de l'espoir et propose de définir les jalons de ces histoires à accomplir.

Textes de Jean-Paul Gaudillière, Céline Granjou, Liselotte Hermes da Fonseca, Lilian Krakowski Chazan, Céline Lafontaine, Annette Leibing, Mélanie Lemonnier, Ilana Löwy, Jonathan M. Metzl, Francisco Ortega, Michèle Robitaille, Thomas Streitfellner, Virginie Tournay, Pascale Trompette, Fernando Vidal, Ayo Wahlberg et Wilson Will.

Annette Leibing est anthropologue, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, et chercheuse associée au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish. Ses intérêts de recherche touchent principalement le vieillissement (spécialement Alzheimer, Parkinson), les médicaments et la psychiatrie. Depuis longtemps, elle essaie de comprendre la culture complexe et contradictoire du Brésil.

Virginie Tournay est biologiste et chercheuse permanente en science politique au Centre national de la recherche scientifique (CNRS) de l'Institut d'études politiques de Grenoble – UMR PACTE, où elle enseigne les approches pragmatiques de l'action publique. Elle interroge la genèse des institutions à partir d'une sociologie politique de « l'infiniment petit ». <>

# Réflexions sur le mourir dans la dignité

## **Michel L'Heureux**

Directeur général de la Maison Michel-Sarrazin ;  
professeur associé au Département de médecine familiale de  
l'Université Laval

## **Louis-André Richard**

Professeur de philosophie au Cégep de Ste-Foy ; chargé  
de cours à la Faculté de philosophie de l'Université Laval ;  
membre du Comité d'éthique clinique de la Maison  
Michel-Sarrazin  
louis-andre.richard@cegep-ste-foy.qc.ca

## **Joseph Caron**

MLIS, Ph.D.; bibliothécaire

## Résumés rédigés par **Marijo Hébert**

Étudiante à la maîtrise, École de service social, Université  
de Montréal; assistante de recherche, CREGÉS

**E**n 2010, l'Assemblée nationale du Québec a mis sur pied une commission spéciale pour étudier la question du droit de mourir dans la dignité. Dans le cadre de ses travaux, des audiences publiques se sont tenues au cours desquelles des citoyens et des organisations ont eu l'occasion de se prononcer. C'est en collaboration avec les auteurs du mémoire de la Maison Michel-Sarrazin et de monsieur Joseph Caron que nous vous en présentons un résumé.

## **Position de la Maison Michel-Sarrazin**

Les soins palliatifs ont leurs limites, La question du mourir exige une clarification de deux notions fondamentales, « dignité » et « autonomie ». La dignité humaine est intrinsèque au statut de l'être humain et n'est en rien altérée par l'âge ou la maladie, ni par le dépouillement devant la mort. Accepter d'écourter cette vie viendrait paradoxalement confirmer que l'individu malade ou mourant a perdu sa dignité, donc qu'il n'est plus un être humain à part entière.

L'autonomie ne peut être vue comme une manifestation radicale et absolue de la liberté individuelle

qui permet de réclamer le droit de choisir le moment de sa mort. L'autonomie s'inscrit dans une perspective collective où elle est intimement liée, depuis l'origine de la condition humaine, au respect de certains interdits fondamentaux, dont celui de porter atteinte à la vie d'autrui.

La mort est un événement familial et communautaire. La mort, tout comme la vieillesse et la maladie, n'a de sens que si elle inclut la perspective et le bien d'autrui. Nous avons besoin du soutien de nos semblables pour entrer dans la vie, nous avons besoin d'eux pour en sortir. Vivre et affirmer sa liberté jusqu'à la fin sont des souvenirs motivants pour ceux qui nous survivent et qui continuent leur itinéraire vers leur propre mort.

Le mot « euthanasie » est mal compris. L'euthanasie présentée comme un soin, en arguant des motifs humanitaires de la part des soignants, est une forme de contre-façon de la compassion. Celle-ci doit se rendre solidaire à la souffrance d'autrui et ne consiste pas à supprimer celui dont on peut avoir du mal à supporter la souffrance. Il faut aussi reconnaître et accepter notre impuissance devant certaines formes de souffrance morale difficiles à soulager par la médecine.

La meilleure réponse à la souffrance se trouve dans l'accessibilité totale et complète aux méthodes de soulagement et d'accompagnement développées depuis plus de quarante ans par les soins palliatifs. Malheureusement, certaines pratiques de soins en fin de vie sont confondues à tort avec l'euthanasie. Parmi ces pratiques qui doivent être mieux comprises, mentionnons le refus ou l'arrêt de traitement,

l'usage de la morphine, l'arrêt de l'hydratation artificielle, la sédation palliative continue. Il faut aussi résister à la tentation d'abolir la période d'agonie par l'euthanasie. Le fait de vivre cette période, si la personne mourante est bien soulagée, peut être extrêmement bénéfique pour les proches, dans le déroulement de leur deuil qui s'amorce. Car le lent travail de détachement débute bien avant la mort. C'est un phénomène humain plurimillénaire.

Plusieurs raisons soutiennent les réticences exprimées par le mémoire devant la légalisation de l'aide médicale à mourir, qu'il s'agisse de l'euthanasie ou du suicide assisté. C'est contraire à la philosophie et aux valeurs sous-jacentes aux soins palliatifs. Il existe des risques réels de dérives et des craintes légitimes d'effets pervers envers les soins palliatifs et de souffrance des soignants confrontés malgré eux à ces pratiques. Il y a aussi un grand danger de pressions familiales, sociales ou économiques pour encourager des personnes vulnérables à recourir à l'euthanasie. Les auteurs interpellent la Commission à la prudence dans la préservation de l'espace-temps de la fin de vie. L'État ne doit pas remettre en question l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui.

## **Position de Joseph Caron, citoyen**

Pour moi, mourir dans la dignité se comprend comme une extension de vivre dans la dignité. C'est parce que je veux vivre dans la dignité, jusqu'à ma mort, que je participe à ce débat. La compassion et le devoir de porter secours à autrui et de diminuer sa souffrance nous imposent de tout faire pour venir en aide à ceux et celles qui choisissent de mourir. Mais la compassion et



le devoir de porter secours ont des limites. Il faut reconnaître que certaines souffrances ne peuvent être soulagées, et reconnaître alors à chacun et à chacune le droit d'obtenir de l'aide afin de mourir dans la dignité. Je veux que l'on puisse m'assister dans mon objectif, d'une manière simple, efficace et avec compassion, sans risque de poursuites ou d'autres ennuis pour les personnes impliquées. Pour ce, il faudra mettre en place les balises qui s'imposent.

Je n'ai pas envie de me suicider. Pas aujourd'hui ni dans un avenir rapproché. Je ne souhaite pas non plus inciter quiconque à se suicider. Et si des changements législatifs et réglementaires avaient pour effet qu'une personne de plus se suicide, ce serait extrêmement triste. Mais il n'y a pas là, à mes yeux, un motif suffisant pour ne pas agir.

Je crois à la responsabilité des individus. Dans une société qui mise sur l'éducation et l'atteinte par chacun de ses rêves et de ses ambitions, qui favorise l'atteinte de ces objectifs, chacun est libre de prendre ses décisions. Tous les intervenants dans les milieux de la santé et des services sociaux savent que les citoyens veulent être davantage impliqués dans les décisions les concernant, et que, pour ces discussions, ils arrivent mieux informés aujourd'hui qu'autrefois. Cette importante prise en charge par les citoyens de leur vie peut contribuer à façonner un monde différent et, qui sait, peut-être un monde avec plus de compassion.

Si, un jour, je me trouve dans un état tel, qu'à mes yeux, la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, je voudrais pouvoir me suicider avec douceur, sans créer de chocs pour mes proches qui connaissent mes opinions et mes intentions à ce sujet.

Les conditions dans lesquelles une assistance pour mon suicide serait

justifiable seraient les suivantes : je souffre et que j'estime que la situation ne peut pas s'améliorer. Cette souffrance pourrait être d'ordre physique, moral ou psychique, et s'accompagner d'un diagnostic de mort certaine et prochaine, ou non. Je voudrais alors avoir le droit d'obtenir une assistance pour que je puisse terminer mes jours sans souffrances additionnelles, sans avoir à imposer à mes proches le spectacle d'une mort obtenue par un geste violent, sans avoir à courir le risque de rater mon coup et de subir des souffrances plus grandes encore, et d'être possiblement un fardeau pour mes proches et pour la société.

La souffrance est une affaire bien personnelle. Celle qui n'est pas physique peut représenter un supplice encore plus grand que celle qui est physique, par exemple, des « symptômes débilissants et démoralisants » qui « s'accompagnent d'une perte de dignité, d'amour-propre et d'intimité qui découle du fait qu'on dépend entièrement des autres pour ses besoins physiques et mentaux, 24 heures par jour. » Pour ma part, je crains d'être atteint de la maladie d'Alzheimer et obligé de

vivre pendant plusieurs années dans un état d'inconscience et de dépendance. Mon père est mort après avoir vécu les dernières années de sa vie avec cette maladie.

Je veux à tout prix éviter de vivre cette situation. Il n'y a aucune raison que je sois contraint de la vivre et de la faire vivre à mes proches, si je peux l'éviter. Je ne voudrais pas constituer un fardeau pour mon entourage, ni pour la société, ni vivre dans un état de dépendance, car, dans ces conditions, j'estime que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue.

## Conclusion

La dignité est certes une valeur inaliénable à tout être humain, mais elle est en même temps une notion subjective dont la personne même est seul juge.<sup>1</sup> Dès lors, on ne peut se surprendre de cette difficulté à trouver un consensus sur le « mourir dans la dignité ». <

1. Carvey, M. (2007). *Éthique et dignité : deux mots difficiles*. <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article62>, consulté le 18 novembre 2010.

## Lettres de Marie Laberge sur le mourir et le deuil

Lors du colloque du CREGÉS, *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, qui a eu lieu à Montréal le 7 mai 2010, nous avons eu le privilège d'accueillir la romancière Marie Laberge qui nous a lu deux de ses textes. Ces lettres, sur le mourir et le deuil, nous ont permis de toucher de façon sensible et nuancée à la diversité des façons d'approcher la mort.

Madame Laberge nous a généreusement offert de rendre disponibles ses deux textes, « Lettre d'une patiente » et « Extrait du journal de Clémence, la psychologue », sur le site Internet du CREGÉS pendant les six prochains mois. C'est donc avec plaisir et fierté que nous vous invitons à les consulter au [www.creges.ca](http://www.creges.ca). Les lettres seront disponibles jusqu'au mois de juin 2011.



## Heiner Schmitz

52 ans

Né le 26 novembre 1951

Premier portrait le 19 novembre 2003

Décédé le 14 décembre 2003

Lorsque Heiner Schmitz a vu la tache sur l'image de la résonance magnétique nucléaire de son cerveau, il a compris qu'il ne lui restait plus beaucoup de temps à vivre. Schmitz était très articulé et vif d'esprit, ce qui ne l'empêchait pas d'être foncièrement spirituel et de tenir des propos d'une certaine profondeur. Il avait travaillé dans la publicité, un milieu où tout le monde est toujours en pleine forme. En temps normal.

Les amis de Heiner ne veulent pas qu'il soit triste et tentent de le distraire. Ils viennent le voir à la maison de soins palliatifs et regardent le foot avec lui, comme ils l'ont toujours fait. C'est la fiesta dans la chambre, avec bière et cigarettes. Les filles de l'agence lui apportent même des fleurs. Beaucoup viennent à deux, parce qu'ils ne veulent pas se retrouver seuls avec lui. De quoi peut-on parler avec quelqu'un qui est appelé à mourir?

Certains lui souhaitent même un prompt rétablissement en partant : « Tâche de te refaire vite une santé, vieux! ». « Personne ne me demande comment je me sens, déplore Heiner Schmitz. Parce qu'ils ont tous la frousse. Ce qui me blesse, c'est cette façon d'éviter le sujet, de parler de tout et de rien. Ne comprennent-ils pas? Je vais mourir, moi! Et dès que je suis seul, ça occupe toutes mes pensées. »

Avec l'aimable collaboration du Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada).  
Nos remerciements aux créateurs de l'exposition *À la vie, à la mort* : Walter Schels et Beate Lakotta.



## LES RENDEZ-VOUS DU CREGÉS – UNE SÉRIE DE CONFÉRENCES

Nos conférences empruntent une variété de formules, touchent un grand éventail de questions et sont offertes par des conférenciers et des conférencières aux parcours diversifiés. Elles adoptent des perspectives scientifiques, cliniques, citoyennes et parfois même artistiques. De plus, cette année, notre série s'enrichit de la contribution des équipes des services de pointe aux aînés du CSSS Cavendish. Activités d'échange et de partage des savoirs entre chercheurs, praticiens, étudiants et aînés, les Rendez-vous du CREGÉS sont autant d'occasions de réfléchir ensemble à des questions et enjeux d'actualité touchant les dimensions sociales du vieillissement.

Nous souhaitons que ce programme rejoindra vos intérêts et conviendra à vos agendas. Pour que ces conférences soient accessibles à un plus grand nombre de personnes, nous pouvons diffuser certaines d'entre elles par vidéoconférence. Si vous êtes intéressés par cette option, veuillez communiquer avec nous.

Ces conférences sont gratuites et toutes et tous sont les bienvenus. Au plaisir de vous y rencontrer en grand nombre !

DATE	TITRES	FORMATEURS	LIEU
<b>Jeudi</b> 20 janvier 2011 15 h – 16 h 30	<b>La ligne provinciale Aide Abus Aînés: Un bilan après 4 mois d'opération Conférence présentée en français</b>	<b>Maryse Soulières</b> Superviseure Clinique, Ligne Aide Abus Aînés Agente de recherche, CREGES <b>Sarita Israël</b> Coordonnatrice, Service de pointe Abus envers les aînés, CSSS Cavendish	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC René-Cassin</b> 5800, boul. Cavendish. 6e étage, salle 21, Montréal
<b>Mardi</b> 8 février 2011 13 h à 14 h 30	<b>Évaluation du risque suicidaire et Prévention du suicide Présentation vidéo en anglais Conférence en français Période de questions bilingue</b>	<b>Alan Regenstreif</b> Coordonnateur du service de pointe Santé mentale et vieillissement du CSSS Cavendish Praticien-chercheur au CREGES	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC NDG-Mtl-Ouest</b> 2525, boul. Cavendish Salle Décarie, Montréal
<b>Mardi</b> 15 février 2011 12 h à 14 h	<b>La belle visite Documentaire sur l'hébergement des personnes âgées à Carleton, en Gaspésie www.labellevisite.com Activité en français</b>	<b>Jean-François Caissy</b> Réalisateur	<b>UQÀM</b> Local A-2830
<b>Mercredi</b> 23 février 2011 14 h – 15 h 30	<b>Les sens des cris des personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée Conférence présentée en français</b>	<b>Anne Bourdonnais</b> Professeure adjointe et chercheure, Faculté des sc. infirmières, U. de Montréal Chercheure associée, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site Hôpital Richardson</b> 5425, avenue Bessborough 2e étage, Cafétéria, Montréal
<b>Jeudi</b> 17 mars 2011 13 h – 14 h	<b>Discours public sur le vieillir: ses retombées en termes de pratiques communicationnelles et de santé psychologique des aînés Conférence présentée en français</b>	<b>Martine Lagacé</b> Professeure agrégée, Dép. de communication, Université d'Ottawa Chercheure affiliée, Institut universitaire de gériatrie de Montréal	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC René-Cassin</b> 5800, boul. Cavendish. 6e étage, salle 21, Côte St-Luc
<b>Mardi</b> 5 avril 2011 12 h – 13 h	<b>Les ressources non institutionnelles d'héberge- ment pour personnes âgées à l'heure des PPP Conférence présentée en français Diffusée par vidéoconférence à partir du CSSS Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent</b>	<b>Michèle Charpentier</b> Directrice scientifique, CSSS Cavendish-CAU, Centre de recherche et d'expertise en géron- tologie sociale (CREGES) Professeure, École de travail social, UQÀM	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC René-Cassin</b> 5800, boul. Cavendish. 6e étage, salle 31, Côte St-Luc
<b>Jeudi</b> 21 avril 2011 14 h – 15 h	<b>Le clown thérapeutique en centre d'hé- bergement: souffle de vie, souffle de rire, quels fondements? Conférence présentée en français</b>	<b>Florence Vinit</b> Professeure, Département de psychologie, UQÀM Cofondatrice de Dr. Clown	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site Hôpital Richardson</b> 5425, avenue Bessborough 2e étage, Cafétéria, Montréal
<b>Mardi</b> 10 mai 2011 12 h – 13 h	<b>Age, Ageing and Growing Old: Contested Definitions of Age Conference given in English</b>	<b>Amanda Grenier</b> Professeure associée, École de travail social, Université McGill Chercheure associée, CREGES <b>Ilyan Ferrer</b> Candidat au doctorat, École de travail social, Université McGill Membre étudiant, CREGES	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC René-Cassin</b> 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31, Côte St-Luc
<b>Jeudi</b> 26 mai 2011 13 h – 14 h	<b>Technologies of Hope – The Example of Stem Cells for Older cardiac Patients Conference given in English</b>	<b>Annette Leibing</b> Anthropologue et professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal Chercheure associées, CREGES	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC René-Cassin</b> 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 21, Côte St-Luc
<b>Mardi</b> 14 juin 2011 14 h – 15 h	<b>Promouvoir la santé cognitive et prévenir les déficits cognitifs chez les aînés: Quels rôles pour les intervenants des CSSS Conférence présentée en français</b>	<b>Manon Parisien</b> Agente de planification, Service de pointe Prévention-Promotion, santé et vieillisse- ment, CSSS Cavendish	<b>CSSS Cavendish</b> <b>Site CLSC René-Cassin</b> 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 11, Côte St-Luc





COLLECTION  
& PROBLÈMES SOCIAUX  
INTERVENTIONS SOCIALES



# VIEILLIR au PLURIEL

Perspectives sociales

*Sous la direction de*  
**MICHÈLE CHARPENTIER**  
**NANCY GUBERMAN**  
**VÉRONIQUE BILLETTE**  
**JEAN-PIERRE LAVOIE**  
**AMANDA GRENIER**  
**IGNACE OLAZABAL**



Presses de l'Université du Québec



