



pluriâges

VOL. 2, N°1. HIVER 2011

CSMD – 273M
C.G. – Question
de mourir dans
la dignité
TEXTE FRANÇAIS

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^e 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^e 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^e 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^e colloque annuel intitulé *Les vieux meurent aussi: pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*.

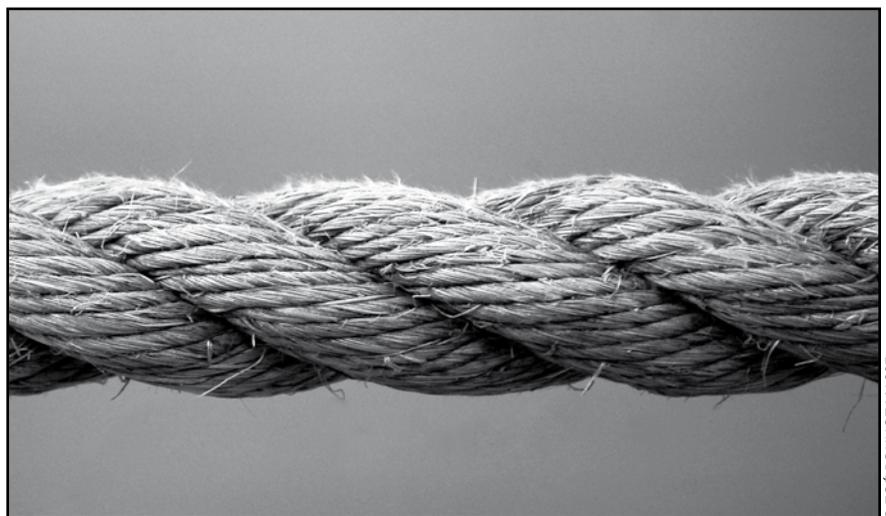
Le CREGÉS, en partenariat avec *Frontières*, revue québécoise de l'UQAM consacrée aux thèmes reliés au phénomène de la mort et à ses multiples facettes, la maison Victor-Gadbois, et le centre de soins palliatifs de l'Université McGill, a invité plus de 320 participants de partout au Québec : des professionnels 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 :



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 Mishara¹, 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,

Les sept moyens de mettre intentionnellement fin à la vie tels que définis par Brian Mishara :	
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 »². 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. Roy³, 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 travail¹. 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 aidants¹. Quarante pour cent des soins sont fournis dans la communauté, à la maison et principalement par des femmes². La contribution des aidants au système de soins de santé est évaluée à 5 milliards de dollars par année³.

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 durée⁴, 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.
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^e 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^e 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... »¹.

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'inclusion². 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 »³. 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 tensions⁴. 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 »⁵. Des conditions nécessaires doivent être remplies parce que, « sans ces changements, les gens continueront à mourir dans des circonstances misérables ». ⁶ 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 humaines⁷.

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 »⁸. 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. »*⁹

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 »¹⁰.

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

Kareen Nour

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

Sujets 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*

Pour 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'inaptitude 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 familier¹. 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 CSSS². 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 domicile³.

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^e 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^e 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

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 JOLICEUR

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^e 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 arrivé 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 plaçons 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 réunit 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 Streitfeller, 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

En 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.¹ 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. 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 CREGES sont autant d'occasions de réfléchir ensemble à des questions et enjeux d'actualité touchant les dimensions sociales du vieillissement.

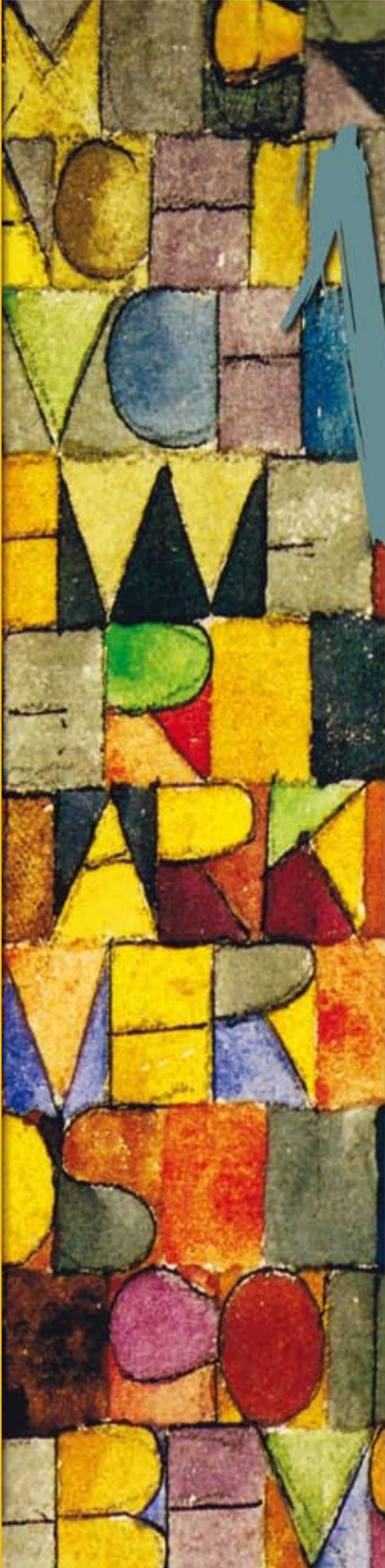
Nous souhaitons que ce programme rejoindra vos intérêts et conviendra à vos agendas. Pour que ces conférences soient accessibles à un plus grand nombre de personnes, nous pouvons diffuser certaines d'entre elles par vidéoconférence. Si vous êtes intéressés par cette option, veuillez communiquer avec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



pluralages

VOL. 2, NO. 1, WINTER 2011

CSMD – 273M
C.G. – Question
de mourir dans
la dignité
TEXTE ANGLAIS

END OF LIFE CARE
PRACTICES FOR THE ELDERLY

Life until Death



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish



Centre affilié universitaire

summary

editorial

Life Until Death 3

The Many Faces of CREGÉS
Conference 2010: Old People Are Dying too.
Support Practices in End of Life Care for Older
Adults and their Caregivers 4

grounded practices

Accompanying the Dying in Four Different Settings:
Challenges and Promising Experiences 8

Letter to my Daughter: Development of a
Leading-Edge Palliative Care Service 10

Exploring the Need for a Centre for Family
Caregivers of Palliative Care Patients at Home 12

Caregiving in the Palliative Stage. A Training for
Multidisciplinary Professionals 13

applied research

Dying as an Older Person at the Beginning
of the 21st Century 15

Separating Facts from Fantasy: Issues in the
Debate on Euthanasia and Assisted Suicide 17

The Choice to Die 19

knowledge sharing

Vox Pop at the Symposium 21

Out of Bounds

Profile of the Palliative Home Care Provided
by CSSSs in Québec 22

Palliative Home Care Practices: Social Exclusion
or Inclusion of Seniors at the End of Life 23

Curtains 24

Life Before Death (À la vie, à la mort) 25

Recent Publications 26

citizen's forum

Reflections on Dying with Dignity 28

CREGÉS' conferences 31

editorial board

Véronique Billette

coordinator, VIES – Vieillissements, exclusions sociales et solidarités – Team, CREGÉS

Jacques Boulerice

writer and lecturer, senior's representative in the Pluralages

Amanda Grenier

associate professor, School of Social Work, McGill University ; associate researcher, CREGÉS

Michèle Modin

coordinator, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CREGÉS

Ignace Olazabal

in house researcher, CREGÉS and adjunct professor, École de travail social, UQAM

special collaboration of this issue

Vasiliki Bitzas, Marcel Boivert, Hélène Bolduc, Victoria Burns, Joseph Caron, Patrick Durivage, Zeldá 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
Cover: Zoé Pouliot-Masse

translation

Nicole Kennedy, Marie-Chantal Plante

revision

Laurie McLaughlin, René Robitaille

design and production

Corégraph communications

contact

Pluriâges / Pluralages

CREGÉS

5800 Boulevard Cavendish, 6th floor
Côte-Saint-Luc, Québec, H4W 2T5
Telephone: 514 484-7878, ext. 1463
Email: creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Pluralages is published by the Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) of the CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire (CAU). This magazine is designed to inform the public and raise awareness of social issues surrounding aging by, among other things, presenting the research initiatives and expertise being developed by members of the CREGÉS. *Pluralages* also aims to promote and foster ties between the research, education, practice and citizen action – for and by seniors – communities. Issues related to aging are presented through the lens of social gerontology, touching on such themes as diversity in aging, social and citizen recognition of the elderly, experiences with social exclusions and solidarities, political concerns, State directives and public policy targeting the aging population and its needs.

Pluralages is published in French and English, in print and electronic versions. Please feel free to contact us for a paper copy in your preferred language.

Articles published by external collaborators are the sole responsibility of their authors, and the CSSS board of directors and management are in no way liable for their contents. The contents may be reproduced with identification of the source.

In regard to the feminization of the texts, the editorial board has chosen to respect the spirit in which they were written. Thus, some texts are feminized and others are not.

Life until Death

Palliative care, dying with dignity, assisted suicide and euthanasia are topics of current interest requiring public debate in these early years of the 21st century. People's living conditions at the end of their lives is an important item on Québec's agenda of social issues. In 2010, the Québec government launched the Special Committee on Dying with Dignity that received over 150 briefs from a variety of social spheres (diverse associations, professional orders and concerned stakeholders and individuals). Yet, even though issues related to an aging population are high-priority social and political concerns, they are rarely addressed in connection with the end of life.

As a group that is concerned with the issues of aging, CREGÉS wished to set up a dialogue between these two discussions and made this the theme of its annual symposium in the spring of 2010: *Les vieux meurent aussi: Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches* (Old people are dying too: Support practices in end of life care for older adults and their caregivers). This issue of *PluralAges* is in large part devoted to the speeches and discussions from this symposium that shed light on many issues related to the conditions in which our society's older members live at the end of their lives.

We are fortunate to be able to present some photographs from the superb exhibition by Walter Schels and Beate Lakotta, *Life Before Death*, as a companion piece to our reflection on the end of life, dignity and the support of the dying. The Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada) generously agreed to send us photos from this exhibition in which we see the faces of different individuals while they were still alive next to a photo taken a few hours after their death. The photographs are accompanied by a short written piece that presents the person and their thoughts about their imminent death. *Life Before Death* is also the subject of one of the articles in this issue of *PluralAges*.

By devoting this issue of *PluralAges* to questions concerning death and the elderly, we hope to stimulate further thought about the underlying fundamental social issues. What does it mean to "die with dignity"? What kinds of support practices do we want to put in place for older people at the end of their life and for their loved ones? Are we paying sufficient attention to the personal accounts of those who have experienced various types of support care? In what ways do social exclusion and solidarity manifest themselves in relation to older people who have reached this stage of their life? What are the issues surrounding assisted suicide, euthanasia and the other methods of avoiding the prolongation of life? Who determines the timing of death? Does an individual have the right to change their mind? What issues are specific to seniors? Why are some issues different for seniors? How can we change our understanding of age in order to qualify the discussions about palliative care now underway? Where does our society stand in terms of its attitude to life, illness, aging and death? How do we want to move forward?

We at *PluralAges* have not adopted a firm position on this subject, preferring to proceed with a healthy sense of ambivalence and frank and open debate. We take this opportunity to present a few aspects of the question so that you can, if not make up your mind, at least be informed about the many issues raised by these questions that remind us that we are truly alive right up to the moment of death—and as such, we hope, able to defend our life choices until our dying breath. <

The Many Faces of CREGÉS

CONFERENCE 2010

Old people Are Dying too.

Support Practices in End of Life Care for Older Adults and their Caregivers

Victoria Burns

Research Coordinator, CREGÉS;

Intervenante de milieu, Gestion des Trois-Pignons

victoria.burns@mail.mcgill.ca

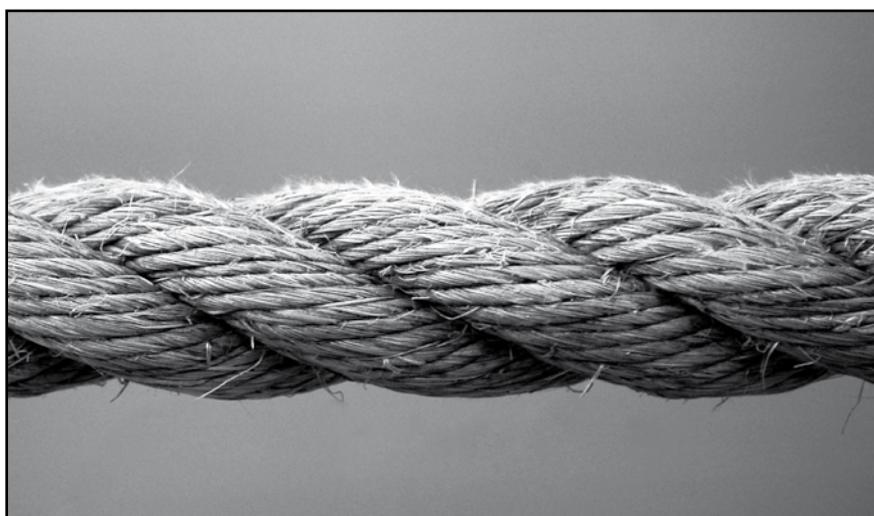
The CREGÉS, in partnership with Frontières, the Quebec Journal of the Study of Death and Dying at UQAM, la maison Victor-Gadbois, and the Center for Palliative Care at McGill University hosted more than 320 participants from the province of Quebec. Participants included multidisciplinary health care professionals from the public and community sectors, researchers, managers, volunteers, students and members of the public from diverse disciplines.

What follows is a hypothetical discussion between Sylvia and Nicolas. Sylvia is a senior palliative care social worker at a local hospital who had attended the 2010 CREGÉS Palliative Care Conference. Following the conference, she shares her notes with Nicolas, her social work stagiaire, and asks him to write up a report. In the following discussion, they try to get a sense of the key points and arguments made at the conference.

Discussion between Sylvia & Nicolas

Nicolas : I understand that the main debates of the 2010 conference surrounded palliative care, end of life care and dying with dignity, but I find the terminology confusing. According to my Oxford English dictionary, the term palliative comes from the verb "palliate" which means to relieve or lessen without curing, mitigate, alleviate. In your notes I see the terms palliative care, comfort care and end of life care...what is the difference?

Sylvia : All three terms refer to non-curative treatment. The difference is in the time line of each type of care. For example, end of life care refers to the care received during the last five days of a persons life,



© ZOË POULIOT-MASSE

palliative care refers to the care received during the last three months. Comfort care occurs in both cases and includes all efforts to make the dying person more

comfortable, for example, the practice of administering morphine.

Nicolas : That seems odd to me putting a time line on each type



of care. What happens to people who have degenerative diseases such as dementia and have no idea how long they have left to live?

Sylvia : That is a good question that certainly inspired some heated debates at the conference. People with degenerative and chronic diseases do not typically qualify for palliative care because palliative care is limited to individuals who have stopped the fight against illness. Canadians who are suffering from an illness have the options of refusing or discontinuing treatment or the "double effect." Contrarily, euthanasia and assisted suicide are not options for Canadian citizens because, according to the law 241, assisted suicide is illegal and euthanasia is considered homicide according to federal law.

Nicolas : Ok, I'm a bit confused. First of all can you explain what you mean by the "double effect"?

Sylvia : According to Dr. Brian Mishara¹, a presenter at the conference, the double effect is when life expectancy is shortened by medication used to relieve pain and/or suffering.

Nicolas : Could you also explain to me exactly what the difference is between suicide, assisted suicide, homicide and euthanasia?

Sylvia : Another controversial topic! Some people think of assisted suicide as "killing" a person, whereas others consider it a humane act necessary to put an end to a person's suffering. Suicide is legal in Canada whereas assisted suicide and euthanasia are not; although they are legal in some other countries such as Belgium, Switzerland and the Netherlands.

Nicolas : Ok, now that we have the definitions cleared up, I want to

During the conference, Brian Mishara provided definitions for "The seven methods for intentionally shortening life":	
1) Suicide:	To kill oneself- only to stop suffering (theoretically ambiguous); acted by him or herself; 90% of people who commit suicide suffer from a mental disorder; Legal in Canada.
2) Refusal of treatment:	Short term "natural" death; Main intention is to not prolong life. Legal in Canada
3) Discontinuation of treatment:	Short term "natural" death; Main intention is to end life; Legal in Canada.
4) Double effect:	Life expectancy is shortened by medication used to relieve pain and/or suffering; Intention: reduce pain/suffering; Legal in Canada.
5) Homicide:	Being killed by someone with or without compassion; with or without intention to die; intentional or by accident; Illegal in Canada.
6) Euthanasia:	Killed by a doctor or another person by compassion; intention to die (theoretically less ambiguous) but always with the intention to end suffering or to die with dignity; people with mental disorders are usually excluded; Legal in the Netherlands, Belgium (in Australia was legal for 9 months in 1996-1997); Illegal – considered a homicide in Canada.
7) Assisted Suicide:	To kill oneself; intention to die (theoretically less ambiguous); doctor provides the means; legal in the state of Oregon, and in Switzerland was never illegal; Illegal in Canada.

focus on the theme of the conference: "Dying old." Old people die all the time, why would their experience be any different than anyone else?

Sylvia : That is indeed a central question! At the conference we discussed the concept of social exclusion and how it impacts older

peoples' experiences with dying and end of life care. Here is a definition of how the Centre de for research and expertise in social gerontology (CREGÉS) defines social exclusion:

"A process of non-acknowledgement of the rights and resources

continued on page 6 »

continued from page 5 »

of certain segments of the population (in this case, the elderly) that takes the shape of power dynamics between groups with divergent visions and interests. Such processes result in inequities and eventually, isolation from society in seven dimensions. 1) Symbolic: negative images and representations; 2) Identity: reduced to characteristics solely based on age; 3) Socio-political: barriers to civic/political participation; 4) Institutional: reduced access to services; 5) Economic: lack of resources; 6) Significant social ties: absence/loss of social network; 7) Territorial: reduced geographic living area" (for more details, see Billette et al., *PluralAges*, vol. 1, no. 2, p.4-7).

Nicolas : Ok, now I'm very confused. So you're saying social exclusion has something to do with older people's end of life care?

Sylvia : Yes. For example, take the cost of care. Palliative care is costly. With the aging of the population, some may argue that one way to cut costs is to exclude older adults from palliative care altogether.

Nicolas : Sounds harsh. So you are basically saying that older people can be treated as second class citizens in order to cut costs?

Sylvia : This would certainly be a key issue for you to tackle in your report! When we consider this question using a lens of social exclusion, we can observe that older people can experience exclusion, discrimination, inequalities and ageism in their everyday lives. Although social exclusion is not experienced by all older adults, nor in a homogeneous way, social exclusion linked to aging exists in several societies, including our own, an "exclusion of the old".² The process of exclusion is caused by overvaluing youthful-

ness and devaluing growing old. These ageist attitudes can lead to heightened experiences of symbolic exclusion, negative representations and feelings of invisibility for older people.

Nicolas : Ok, but before I get to writing, let's talk about the end of life services available in Quebec. I see that professionals from four settings presented at the conference: Hospitals, Centre Local de Services Communautaires (CLSC), a long term care home specialized in palliative care and a center of geriatric medicine. There seems to be a lot of important work being done to improve end of life care for seniors, is there not?

Sylvia : Significant efforts are being put forth in terms of end of life care but the need is greater than what is available. For instance, most people want to die at home but end up dying in hospitals. There is also a lack of services, such as grief counselling, for the families of those who are dying. Caregiver burnout due to lack of public support and services is also a crucial issue. It is also argued that health care professionals lack adequate training to work with end of life issues.

Nicolas : Wow, there are a lot of issues concerning end of life care for seniors. Do you feel hopeful about the future in terms of palliative care for older adults?

Sylvia : Yes and no. I am certainly left with more questions than answers. Dr. David J. Roy³, who also presented at the conference, eloquently brought forth crucial questions that need to be examined both in our professional and our personal lives. For example: "What do we mean exactly by dying in dignity?" "How to die with dignity when one is placed in the margins of society?" "Do

the elderly die under the logic of exclusion or under the logic of humanity?"

Nicolas : Sounds like there were a lot of interesting questions, discussions and debates at the conference. I never really thought about how complex end of life care can be; I am starting to see it in a whole new light.

Sylvia : It is a complex topic and we are only touching on a few of the issues related to end of life care. There are a number of questions surrounding public policy, the organisation of health and social care services, best practices to meet the needs of older adults – as well as more fundamental questions: How can one discuss end of life care without discussing care for the living? It is through this question that we begin to tap into the question of dying in dignity and other key issues: for instance, our view of life, of illness, of aging and of death, of social exclusion and solidarity, humanity, inequalities and strategies to combat them, etc. End of life is a controversial topic that perpetuates a multitude of views and opinions. However, it is important to keep in mind that differing points of view and debate are an essential component to advancement and change. Well, enough discussing, you had better get writing that report! <

1. Dr. Brian Mishara is a professor of psychology at the University of Quebec in Montreal and director of CRISE, one of the world's largest suicide research and innovation centres. His lecture is the subject of a report in this issue.
2. V. Billette et J.-P. Lavoie (2010), "Introduction : Vieillesse, exclusions sociales et solidarités", in M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier and I. Olazabal, *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Presses de l'université du Québec, p. 16.
3. D.J. Roy, Director of the Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement, Centre de recherche, Institut universitaire de Montréal; Editor-in-chief, *Journal of Palliative Care*. His lecture is the subject of a report in this issue.



Klara Behrens

age : 83

born : December 2, 1920

first portrait taken : February 6, 2004

died : March 3, 2004

Klara Behrens can tell that she hasn't go much longer. "Sometimes, I do still hope that I'll get better", she says. "But when I'm feeling really nauseous, I don't want to carry on living. And I'd only just bought myself a new fridge-freezer! If I'd known..."

It is the last day of February, the sun is shining, the first bluebells are flowering in the courtyard. "What I'd really like to do is to go outside, down to the River Elbe. To sit down on the stony bank and put my feet in the water. That's what we used to do when we were children, when we gathered wood down by the river. If I had my life over again, I'd do everything differently. I wouldn't lug any wood around. But I wonder if it's possible to have a second chance at life. I don't think so. After all, you only believe what you see. And you can only see what is there."

"I'm not afraid of death. I'll just be one of the million, billion grains of sand in the desert. The only thing that frightens me is the process of dying. You don't know what actually happens."

With the obliging collaboration of the Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada).
We thank the creators of the exhibition *Life Before Death*: Walter Schels and Beate Lakotta

Accompanying the Dying in Four Different Settings: Challenges and Promising Experiences

This article summarizes papers by Ms. Vasiliki Bitzas, Ms. Zelda Freitas, Ms. Jocelyne Lauzon and Mr. Fruan Tabamo presented at the CREGÉS Annual Symposium *Les vieux meurent aussi : pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches* (Old people are dying too: Support practices in end of life care for the older adults and their caregivers), held in Montréal, May 7, 2010.

Vasiliki Bitzas

Head Nurse, Palliative Care, Jewish General Hospital,
Montréal

Zelda Freitas

Clinical Activities Specialist, Leading-edge Service,
Palliative Home Care, CSSS Cavendish
zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Jocelyne Lauzon

Psychologist, Maison Victor-Gadbois

Fruan Tabamo

Head Nurse and Chairperson of the End-of-Life Com-
mittee, Maimonides Geriatric Centre
fruan.tabamo@ssss.gouv.qc.ca

The elderly want to die in the comfort of their home. Most of them, however, will be hospitalized in a palliative care unit or other ward. Vasiliki Bitzas, Head Nurse of Palliative Care at the Jewish General Hospital in Montréal, has shown it is possible to die with dignity in a palliative care unit in a Montreal hospital. Basically, families lack knowledge about the ministering of palliative care, and community resources are scarce (especially where equipment and home help are concerned). Consequently, a person at the end of their life may be hospitalized for the management of their symptoms but also

because the family is exhausted. According to Vasiliki Bitzas, when families turn to a palliative care unit, they should not see this as a failure. The diversity of multidisciplinary

teams (trained personnel) and access to on-site medical resources help ensure the comfort of the dying person and his/her family.



© ZOË FOULLIOT-MASSE



Zelda Freitas, social worker and clinical supervisor at the CSSS Cavendish, discussed psychosocial issues to paint a realistic picture of dying at home. Despite their wish to die at home, the frail elderly are confronted with many hazards that may compel them to change their mind. The PALV (patients with loss of autonomy) program for age-related loss of autonomy is a crossroads where the diversity of users and life experiences force workers to change their perspectives and intervention approaches while dealing with the limits of the health and social services system. The situation raises many psychosocial challenges and issues across the care continuum, from intake to mourning. According to Zelda Freitas, hospitals tend to keep their patients even though some treatments could be provided in the community. This means that patients are referred to the PALV program rather late in the course of their illness. The PALV staff also respond to the needs of family caregivers and other family members. In addition to the many existing psychosocial problems, home care services deal with a set of basic needs (access to food and transportation, for example). The workers are also very concerned with respecting users' autonomy. Throughout the support process, the team assesses each older person's ability to make informed decisions. After the individual dies, team members do a follow-up with the family and friends as well as with the workers, who also experience a loss when their patient dies.

Jocelyne Lauzon, a psychologist at Maison Victor-Gadbois, reminded her audience that palliative care homes admit people with

cancer only. These centres may seem to be ideal, but they cannot meet the needs of everyone due to a lack of resources. The challenges vary depending on where patients come from. If they arrive directly from their home, their losses are more recent than those of older people from a CHSLD. The latter's functional autonomy will also be more compromised. Palliative care hospices are open environments and may not be suitable for patients with dementia or behaviour problems (wandering). The supervision and care provided by a palliative care hospice occasionally helps restore a patient's autonomy so that he/she may no longer need such specialized care. In this case the person may be relocated in what is approached as a gentle transition. Home care resources are then put in place again, although that person is given priority for readmission should his/her health deteriorate.

Fruan Tabamo, Head Nurse and Chairperson of the End-of-Life Committee at the Maimonides Geriatric Centre, described the bleak reality of dying in a long-term care facility (CHSLD). Families are often afraid of being held responsible for the death of a loved one living in such a facility and pressure staff to provide any assistance the older person needs. Staff must weigh both what is important for the older person and what is important for the family. The individual living in a facility whose life is ending does not want to be a burden for their family but simply wants relief from his/her symptoms. The family wants to be kept abreast of the care plan, to be informed of changes in their loved one's health status by discussing it with

the team (especially the doctor), and to maintain their relationship with the dying person while saying their goodbyes. Mr. Tabamo deplored the lack of personnel in all long-term care facilities. He estimated that, most of the time, the ratio is one nurse for about 130 residents. Employees are overworked and under-trained in palliative care, while organizational and financial constraints have an impact on service delivery. The quality of care is of course affected by these circumstances. Communication is incomplete and scant, and mistrust of staff regarding their provision of compassionate professional care may develop. Mr. Tabamo recommended that health professionals be trained in various disciplines to acquire skills and a human approach towards older people reaching the end of their lives and towards their family. There is a pressing need to educate the population about the reality of CHSLDs and end-of-life care. He also suggested establishing ties with other partners in the healthcare system to promote better palliative care. He then encouraged everyone to make five new contacts before the end of the Symposium. His appeal was warmly received by the audience. <

Letter to my Daughter: Development of a Leading- Edge Palliative Care Service

Patrick Durivage

coordinator, leading-edge palliative home care service,
CSSS Cavendish-CAU; CREGÉS
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Dear Fanny:

You probably wonder what Daddy does at his job. When you were in Mommy's tummy ten years ago I had just started working as a psychosocial practitioner with the home support team at CLSC René-Cassin, known today as the *Programme perte d'autonomie liée au vieillissement* (loss of independence due to aging program, or PALV). Do you remember when grandpa needed help at home when he was sick? People came to help him at his house. I'm working with a group of people who are very interested in old people and concerned about the welfare of society's older members.

When you were still a baby, I took part in a research project to set up palliative care services at my workplace.¹ I suppose you're wondering what palliative care means. Well, that's a good question. When a person is very sick and close to death, she or he needs what is called "comfort" care to reduce pain and suffering. You remember when grandpa's lungs were sick and he couldn't breathe? He couldn't stay at home any longer and the people from the CLSC said he should go to the hospital. A few



© ZOË POULIOT-MASSE

days later, he died in the hospital. During his illness, grandpa got help from lots of different people. So you see, now Daddy is helping sick people stay at home and get the care they need to be safe and comfortable.

When I was involved in the research project, Daddy met other health workers who shared his interest in palliative care: nurses,

occupational therapists, social workers and doctors who worked in hospitals. All these people want to give quality care, but they can't provide all the services that are needed because there's not enough money and resources. In spite of everything, they are committed to providing the best possible services so that old people don't have to suffer. Even when Daddy was at school, he



volunteered in a hospital, helping people who were dying. Dying means—oh, you already know that! No, it's not the opposite of living. The dying are still living. They are people who are experiencing the last moments of life before their death. Even though they're weak and sick, they have the right to ask for what they want. You know, grandpa wanted to die at home, surrounded by his things, but he was too sick to be able to enjoy them. When the nurse suggested that he go to the

palliative care services for the elderly who were still living at home. Since 2007, Daddy and a colleague (Zelda Freitas) have been talking about psychosocial practice in the area of palliative care. We discussed it with our colleagues at work. Everyone agreed that it was very difficult to provide palliative care. Not so long ago, only nurses and doctors could provide this type of care. All of us came up with a list of questions (to research) that we have been studying together.

their experiences with each other. There was a great atmosphere in the room, generated by all the presentations and the workshops. Everyone worked together to come up with recommendations to take to the Minister of Health. All the practitioners thought we should be providing more palliative care services. Despite everything being said about euthanasia and assisted suicide (see the article by Marijo Hébert), health practitioners are committed to supporting old people until the end—accompanying them through their suffering and, especially, helping to make their last moments of life comfortable. What makes people suffer? That's another good question. Sometimes suffering is part of life. When we help someone who is in distress, we come in contact with a part of what it means to be human and it gives life meaning.

Soon, we will form a steering committee to bring together all the people who are interested in the different questions connected with palliative care. The symposium participants wanted to share their experiences. Maybe they will come to the next gathering. As you can see, Fanny, Daddy's job is stimulating even though the subject matter is hard. Daddy also dreams of providing health professionals with training so they will be more confident about giving palliative care to the elderly, regardless of the current social challenges. I hope to rally people around the cause of palliative care for old people to help them die with dignity, whether they're at home or elsewhere. <

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.

// We have been developing a leading-edge palliative care service since 2009. We think about the services that should be provided to old people who are dying and we work on developing new ideas so that we can adapt better to the different kinds of situations old people may find themselves in at the end of their life. //

hospital, he agreed. In my job, we listen to what the sick person wants and we also consider the family's concerns.

Besides helping people in the palliative care service, Daddy still does research and goes to conferences. He makes poster presentations on palliative care. Yes, he cuts and pastes things on to a big poster to show the problems faced by people who want to provide palliative care services in a CLSC. After going to these conferences, Daddy realized that he wasn't the only person who was looking for ways to provide better services to the very sick. You know, when Daddy started working, there was hardly any research being done about

We have been developing a leading-edge palliative care service since 2009. We think about the services that should be provided to old people who are dying and we work on developing new ideas so that we can adapt better to the different kinds of situations old people may find themselves in at the end of their life. Our team, made up of three practitioners and two researchers, offers training sessions, publishes articles and takes part in specialized conferences. Last May, we organized a symposium. You should have seen it! Over 300 palliative care practitioners from all kinds of settings and disciplines came. They really appreciated it because it gave them a chance to step back from their work and share

Exploring the Need for a Centre for Family Caregivers of Palliative Care Patients at Home

Zelda Freitas

*Clinical supervisor, Palliative Care Services in the community, CSSS Cavendish – CAU; CREGÉS
zelda.freitas.cvd@sss.gouv.qc.ca*

On July 28th, 2010, a first meeting to explore the need for a Centre for Family Caregivers of Palliative Care Patients at Home was organized with representatives of the Jewish General Hospital (JGH), *Hope and Cope*, key members of the community and health research professionals. Initiated by the JGH and *Hope and Cope*, the goal was to explore what is already being offered in the community and what challenges are encountered, as well as to provide an introduction of the vision for the centre thus far. Both clinical and volunteer components are envisaged, in an effort to meet any needs these family caregivers are experiencing despite the services already in place. This meeting served as an invitation, welcoming community participation in the design of a service centre that will be truly reflective of the needs of family caregivers.

Twenty-six people attended, representing public, educational and community-based services. Participants included Dr. Robin Cohen, Research Director in Palliative Care at McGill University, with three other researchers from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR); a Family Caregiving in Palliative Care and End of Life Care New Emerging Team; as well as members of the JGH Palliative Care Service (Ms. Vasiliki

Bitzas, Head Nurse PCU and Dr. Bernard Lapointe, Director of Palliative Care, McGill University, Jewish General Hospital), The Executive Director of *Hope and Cope*, Mrs Suzanne O'Brien, was also present. Community representatives included Ms. Sharon Baxter, Executive Director of the Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA), as well as representatives of three Health and Social Services centers (CSSS Cavendish, CSSS Dorval-Lachine-Lasalle, and CSSS de la Montagne), of Mt. Sinai Hospital Centre, Nova Montreal and Nova West Island, of the Palliative Home Care Society of Greater Montreal and of the Quebec division of the Canadian Cancer Society.

Following a brief description of the services and programs offered by the JGH Palliative Care Service and by *Hope and Cope*, an open discussion ensued, focused on examining the remaining unmet needs of family caregivers in the community. Several important points were discussed: ensuring the health of family caregivers; making sure they have the information and education they need in the format that best suits their learning style; recognizing their contribution, but not quantifying the caregiver contribution to the health care system; addressing the various needs for transportation; identifying the difficulties in transitioning from active to palliative care; and bereavement services and inter-establishment communication. Of particular interest were psychosocial and respite needs

and the shortage of home-visiting doctors.

The JGH representatives ended this productive encounter with an introduction to the current vision for the centre. In brief, the primary objective of the centre is to act as a "one-stop shop" to maintain the mental, physical, social and spiritual well-being of diverse caregivers of terminally ill individuals followed by the JGH Palliative Care/Supportive Care Service. These services to home caregivers are to assist them, both while they provide care and when they are in bereavement, by:

1. enabling caregivers to have the knowledge, attitudes, and skills they need to successfully care for the dying at home;
2. teaching them the practicalities of new roles and tasks they must take over from the patient;
3. supporting caregivers emotionally and spiritually; and
4. providing these services in a culturally sensitive manner to the large multi-cultural population served by the JGH.

The vision of the JGH Palliative Care service and of *Hope and Cope* to address the needs of family caregivers has long been a preoccupation of our CSSS. By bringing together the services that are involved and their vision of the centre, we are now one step closer to the partnerships that are necessary to address the unmet needs of our family caregivers. <



Caregiving in the Palliative Stage. A Training for Multidisciplinary Professionals

Esther Hockenstein

*Social Worker Clinician
Caregiving Support Centre
CSSS Cavendish – CAU
esther.hockenstein.cvd@sss.gouv.qc.ca*

As we are well aware, population demographics indicate a continual extension of longevity – more people live longer lives, and they continue to live in the community, whether it be in their own homes, or, in many instances, in Residences with graduated services. This approach is reinforced and supported by both family values, social norms and the formal health and social service network in Quebec which actively promotes the maintenance of adults in their own homes, despite losses in autonomy and the need for the input of health or social supports.

The inevitable result, however, is the increasing number of family caregivers who find themselves in a position of offering concrete or emotional support to someone with a physical or cognitive loss of autonomy, or mental health problem. Almost five (5) million adult Canadians call themselves 'caregivers'.¹ 80% of this care is delivered in the community, in the home, and mainly by women.² The contributions of caregivers to the healthcare system are estimated at \$5 billion annually!³

At the same time, population aging is dramatically increasing the numbers of annual deaths, in addition to

the deaths resulting from chronic, acute, and terminal illness. Whereas 75% of deaths take place in hospitals or long-term care facilities⁴, there is a growing trend for people to choose to die at home, or remain at home for the maximum time possible. Whatever the option at the end stage of life, palliative care as end-of-life care is a vitally important and necessary intervention approach which aims to respond to the myriad needs of the dying person – the medical, physical, emotional and spiritual needs – in a global and cohesive manner. Family caregivers are by definition a vital partner in this process.

Working with people at the end of their lives can be rich and rewarding, highly satisfying and exhausting. Interveners of all disciplines – nurses, doctors, social workers, rehabilitation therapists, volunteers, personal care assistants, to name but a few – often feel they are 'running on empty' at times. Burnout and a sense of powerlessness are constant 'black clouds'.

Within this context, the CSSS Cavendish, in its mandate as a University Affiliated Centre, has supported the Caregiver Support Centre and the Community Palliative Care team, both part of the PALV services, to join together in the development of a training program aimed at assisting practitioners in their work with caregivers whose family member is at a Pallia-

tive stage of their illness. The Caregiver Support Centre of the CSSS Cavendish has been a leader at the provincial, national and international levels in developing specialized service programs geared specifically for caregivers. The Community Palliative Care team, as well, has been actively developing its expertise and unique approach to intervention in Palliative Care situations.

The merger of these two service orientations has resulted in a multi-module training for Multidisciplinary Professionals who are concerned with *Caregiving in the Palliative Stage*. The training aims to help practitioners

- understand the challenges facing caregivers in the palliative stage
- learn about intervention strategies with caregivers in the palliative stage
- reflect on their own values and beliefs about end of life issues
- reflect on their own perceptions and assumptions about caregivers
- consider the context of palliative care in Quebec and Canada.

The training is divided into five modules, with Modules 1 and 2 being prerequisites to the other three.

Module 1 offers an introduction to *palliative care and caregiving*.

continued on page 14»

It encourages practitioners to consider palliative care through a new lens, and to examine the ways in which palliative care impacts on the many aspects of a family caregiver's life – practical, emotional, physical, spiritual, ethical, and relational. This module aims to develop a good understanding of the role and status of caregivers in Canada, in Quebec, in the workforce, and as 'players' within the healthcare system, in general.

Module 2 focuses on *interdisciplinary intervention* and is conducted in a workshop format in order to give practitioners hands-on strategies for intervening with caregivers in the palliative stage, and for working with interdisciplinary colleagues.

Modules 3, 4, and 5 are still in development. These modules will cover *psychosocial intervention, ethical concern, and post-caregiving and bereavement*.

By the end of Modules 1 and 2, participants should perceive palliative care through a new lens, and ultimately feel more confident intervening with caregivers in the palliative stage. In addition, they will have had the opportunity to question their own fears, conceptions about, and values related to the dying process and incorporate this awareness into their response to their clients or patients, and also, as it relates to their work with their colleagues.

This training is for multidisciplinary practitioners who work with people at the end of life and with their caregivers. It is directed at all levels of experience, and is pertinent for intervenors in both the community and the institutional setting. The training approach combines didactic sharing of information and facts, audio-visual content, interactive

exercises and workshops, self-reflection and journaling techniques.

A first presentation of this unique training was offered at the CSSS Cavendish on October 29th, 2010. The feedback from the participants reflected a resounding satisfaction and pertinence! New sessions in both English and French will be planned in the coming year, with ongoing development of the Modules under construction. <

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
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

age : 67
 born : June 29, 1936
 first portrait taken : December 5, 2003
 died : January 4, 2004

Edelgrad Clavey was an administrative assistant in the university's psychiatric clinic. She had lived on her own since her divorce in the early eighties. She doesn't have any children. From her teens she has been an active member of the Protestant church. For the past few weeks she has been bed-bound.

"Death is a test of one's maturity. Everyone has to get through it on their own," says Mrs Clavey. "I want so very much to die. I want to become part of that vast extraordinary light. But dying is hard work. Death is in control of the process, I cannot influence its course. All I can do is wait. I was given my life, I had to live it, and now I am giving it back."

"I've always worked hard, followed a similar path to a nun: poverty, chastity, obedience. Now, I am no longer able to contribute anything to society and this pains me terribly. I do not want to be a financial drain on resources, yet another living corpse that is only a burden. I want to go, preferably immediately. Always be prepared, just like the boy scouts."

With the obliging collaboration of the Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada). We thank the creators of the exhibition *Life Before Death* : Walter Schels and Beate Lakotta

Dying as an Older Person at the Beginning of the 21st Century

This address was given at the symposium *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches* (Old people are dying too: Support practices in end of life care for the older adults and their caregivers), organized by the Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), which was held May 7, 2010, in Montréal. I have complemented the remarks of David J. Roy with some of his writings.

David J. Roy

Director, Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement, Centre de recherche, Institut universitaire de Montréal; Editor-in-Chief, *Journal of Palliative Care*.
david.roy@criugm.qc.ca

Report by Véronique Billette

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

At the beginning of the 21st century, do older people die in a context characterized by exclusion or humaneness? This is how David J. Roy began his address, inviting us to follow him in a sensitive and nuanced reflection on the end-of-life living conditions of the elderly in a society where exclusion is the "great social crime of our era."¹

Exclusion springing from fear

Older people mirror back to us what we are. The fear of old age can elicit the desire or need to make them invisible. We experience a sense of strength and power in relation to the very old, which leads us to believe that we are not like them, not one

of them. We have this tacit and rarely denounced presumption that the elderly are different from us. They are not part of "us." Obviously, these thoughts are never expressed so openly and brutally. Yet this premise runs through our public policy, programs and services.

Seniors reveal to us what we are and they die in a world marked by the fear of aging and old age.

A context of exclusion or humaneness?

Why is it that the elderly (also younger persons) end up on society's margins? How do we distance ourselves from old age? According to David J. Roy, exclusion occurs in seven stages: 1) Diminishment of the role and social significance of the person or group; 2) Amplification of difference; 3) Turning a blind eye; 4) Stigmatization; 5) Discrimination (you no longer have the same rights as everyone else); 6) Marginalization (you're pushed into the shadows of society); 7) Rejection (you become a repellent figure to others).

According to David J. Roy, this context of exclusion, which reduces individuals to negative traits, encourages and is reinforced by stigmatization and discrimination, is the opposite of a humanist approach, or the ethics of inclusion.²

And if we attempted to visualize a humane space, what would we find there? A space in which the most vulnerable individuals are heard, where people do not die in despair but rather are free of suffering and surrounded by caring people. A space where the broken find arms, hearts and loving souls to embrace them. A space where one dies surrounded by individuals who light the way with hope.

Diversity and ambiguity in attitudes to death

Our contemporary world is definitely not the one of the classical era. In the past, the notions of humanity and culture were generally more universal and homogenous: "a single set of beliefs, ideals and rules served as the model for all society."³ Today our world is extremely fragmented. We live in a multicultural

continued on page 16»

world characterized by many points of view and beliefs that every day confront each other or simply co-exist, in, or free of tension.⁴ Faced with death, these diverse attitudes are necessarily represented in each of us. Even within the same person or group, we may find a mix of contradictions and similarities in terms of attitudes to death.

We live in a state of a deep-rooted psychological and cultural denial, a refusal to think of the unthinkable, to imagine death. Many people seem to find it impossible to think that one day they will not be there. There is much clamour when it comes to euthanasia, assisted suicide, and the different kinds of care, but silence in the face of death.

End-of-life services

David J. Roy recited an excerpt of a monologue by Marc Favreau (also known as 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)

We roll them, but where to? To what extent do we support them? To what extent will we support ourselves? Because when we refer to the elderly, we're also talking about ourselves, our future selves.

Dr. David J. Roy believes there is a social separation dividing the old from the younger members of society. Us, for the time being. This distance means that there is less and less in common between old age and the other ages. It is as if older people suddenly represented a completely different group. The

"them" group as opposed to the "us" group.

And the number of seniors, the "them" group, is expanding faster than the younger people's group. This situation gives rise to alarm and consternation. We cling to economic arguments to justify our fear: seniors are a threat because they cost us a lot.

Should the very old fear euthanasia? Are we more open to discussions about euthanasia because we're hearing their voices or because we're listening to our fears and those of the market and economic discourse? Are the elderly dying humanely? Are all these discussions framed by the principle of humaneness?

For Dr. Roy, "as long as we have not defined the rules ensuring that the patient's wishes and needs are upheld, 'dying with dignity' will be nothing but a slogan."⁵ The necessary conditions must be met because "without these changes, people will continue to die under miserable circumstances."⁶ To this end, we must separate the notion of 'dying with dignity' from euthanasia, which Roy believes is "ending the life of a dying person" and not instituting the necessary conditions to help people die in a dignified and humane manner.⁷

Dying in dignity or destitution?

How will the old and the very old die? In destitution and isolation? In 1982 Roy wrote that "people rarely die alone today, yet they can still die abandoned."⁸ The place may be crawling with people but is it really inhabited? Will we have the financial and human resources to create a humane environment that promotes death as an "act of life, an act of integration and communication"? Because "one

cannot die without genuine human contact. Dying does not simply mean 'passing away.' Achieving these moments of connection is an integral part of the act of dying."⁹

The resigned acceptance of death is not the only way to die in dignity. Weakening, discouragement, fear, anger and rage can all form part of the end-of-life experience and they are not incompatible with dignity and humanity. As Roy emphasizes, "there are many ways of dying with dignity."¹⁰

Indeed, can one talk about dying in dignity when some people will die diminished by dementia? With no capacity for understanding? No autonomy? How can someone who is totally powerless and whose calls for help are ignored die in dignity? How can someone who has been shunted to the margins of society die in dignity?

Conclusion

David J. Roy's address and writings make us realize that the notion of dying in dignity encompasses more than the relationship to death, supportive or palliative care or euthanasia. To die in dignity one must first be able to live in dignity. <

1. Ramonet, I. (1993). « Un crime social », dans Ramonet et al. (dir.). *Le temps des exclusions. Manière de voir (Le Monde Diplomatique)*, 20, November/December 1993 /January 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 ». Brief submitted on March 9, 2010, to the health and social services commission on the right to die in dignity. Montréal: Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM).
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.

SEPARATING FACTS FROM FANTASY:

Issues in the Debate on Euthanasia and Assisted Suicide

This article is a summary of the address given by Brian Mishara during CREGÉS' annual symposium *Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, (Old people are dying too: Support practices in end of life care for the older adults and their caregivers), which took place on May 7, 2010, in Montréal, Québec.

Brian Mishara

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal; directeur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE)
mishara.brian@uqam.ca

Report by **Kareen Nour**

Researcher, CREGÉS; assistant clinical professor, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal
kareen.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

As revealed by the Special Committee on Death with Dignity launched by the Québec government in 2010, the questions of "dying with dignity," euthanasia and assisted suicide are hot topics requiring much discussion. The public is confused about the issues surrounding the legalization of euthanasia and assisted suicide. This was the view expressed by Brian Mishara, Director of the Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE), whose speech at the symposium brimmed over with definitions, observations and conclusions and impressed all in attendance, helping to advance the thinking on this question.

Seven ways to intentionally end a life

Brian Mishara believes that to be in favour of legalizing assisted

suicide and euthanasia, these two methods must be considered morally acceptable and no other method of intentionally shortening a life is available that can meet the needs of the individual suffering from a terminal illness. Currently, suicide is not illegal in Canada, but very few terminally ill persons commit suicide and the disabled commit suicide less often than those who have no disability. All Canadian citizens have the right to refuse treatment, even if it is essential to prolonging their life. We also have the right to cease a treatment that is keeping us alive. In addition, we have the right to obtain enough medication to relieve our suffering, even if there is a possibility that this palliative treatment will shorten our life expectancy. This "double impact" is permissible, as are certain types of chemotherapy for cancer, which can also cause premature death.

Homicide, on the other hand, is illegal in Canada. Under our laws, homicide, even on compassionate grounds, is prohibited. Today, euthanasia is considered to be homicide and assisted suicide (when a physician supplies the means to a person who intends to end their life) is still illegal.

Are decisions made at the end of life more "rational" or "acceptable" than the decision to commit suicide?

In Canada, nearly 90% of those who commit suicide suffer from a mental disorder and their decision to kill themselves may be linked to mental illness. When it comes to euthanasia and assisted suicide, many consider the decision to die as having a more rational basis. Brian Mishara believes that all important life decisions are highly charged with emotion and are rarely rational (for example, the choice of a spouse). To have access to euthanasia or assisted suicide, it is generally required that a person be in the terminal phase of an illness and experiencing great suffering. When we are suffering, our ability to reason is altered. Furthermore, cancer research has shown that when physical and mental suffering can be relieved (which is almost always possible), the desire for premature death vanishes.

People frequently feel ambivalent and change their minds.

In the Netherlands, up to 66 per cent of euthanasia requests are rejected because of the prior obligation to do everything possible to relieve suffering rather than

continued on page 18 »



© ZOE POULIOT-MASSE

end a life. The ill rarely persist in requesting euthanasia when their suffering has been relieved. In the state of Oregon, where assisted suicide is legal, only 88 of the 32,000 people who die every year requested assisted suicide. Assisted suicide was first legalized in Oregon in 1998. Since then, once they had obtained the medication that would kill them, 37 per cent of those who had persuaded two physicians of the need to end their life due to intolerable suffering changed their mind and continued living until their natural death. Even those who are convinced they can no longer continue living may change their minds. For this reason, assisted suicide—which means that the person can control the timing of their death without the intervention of a third party—better protects the rights of a patient who wishes to kill himself/herself. In the case of euthanasia—when a physician must intervene to end a life—a specific

type of social situation is created, in which the decision to postpone death for a few days or weeks becomes more complicated.

For or against?

Brian Mishara believes that for society to legalize assisted suicide and euthanasia, both methods must be deemed morally acceptable and the whys and wherefores fully understood; all the same, in his opinion, the legal methods currently available in Canada to shorten a life are not adequate. We must also be confident that these methods can be implemented in our socio-cultural context after having concluded that the benefits of legalization justify any possible risks. Such reflection can only be based on presumption and hypothesis.

Understanding facilitates reasoning

It is essential to clarify the concepts, list the advantages and

risks attached to each of these methods and review the impact in countries that have legalized these practices. Many people believe that legalizing euthanasia or assisted suicide would be equivalent to sanctioning practices that are already legal. Further, there is a big difference between assisted suicide and euthanasia in terms of who has the control or power to decide the timing of death: the sick person (assisted suicide) or the physician (euthanasia).

There is still relatively little understanding of the issues and different methods of shortening a life. According to Brian Mishara, the more confused people are, the more they tend to favour legalizing these methods. In the thinking and debate about the issues surrounding “dying with dignity” we must keep in mind the importance of information, so that we can make informed decisions as a society. <<

The Choice to Die

Dr. Marcel Boisvert

Retired physician with the palliative care unit of Royal Victoria Hospital; Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)
info@aqdmd.qc.ca

Hélène Bolduc

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

Report by **Kareen Nour**

Researcher, CREGÉS ; Assistant Clinical Professor, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal
kareen.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Our society is evolving, as reflected by its inhabitants, who are seeking more and more autonomy over our lives. Only two or three generations ago, the subjects of divorce, abortion, gay marriage and suicide were still relatively taboo. Today, as revealed by a CROP/Radio-Canada survey published on November 21, 2010, a strong majority of Quebecers are in favour of legalizing euthanasia, as long as clear guidelines are applied which make it possible only under very specific circumstances.

This was the position of Dr. Marcel Boisvert and Hélène Bolduc of the Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) in their address to the annual symposium of CREGÉS, Old people are dying too: Support practices in End of Life Care for Older Adults and their Caregivers. They reported that between 70 and 80 percent of the population believe that euthanasia is justified and acceptable under certain circumstances, when the person who is directly concerned makes the request. They discussed

and analyzed a number of concepts in their presentation, some of which were particularly striking to those in attendance.

Excessive prolongation of life

Palliative care has its limits; it is not possible to relieve all forms of suffering. Some people will suffer a long and horrible death. Sometimes

the end of life is terribly distressing with no possibility of treatment or relief. Patients die slowly, wasting away—an unbearable death.

Health professionals: blindly focussed on healing or sensitive to patients' wishes?

Most health professionals are not

continued on page 20 »

SUMMARY OF THE AQDMD'S MANIFESTO

- 1. Respect the autonomy of the individual:** A patient's autonomy and the respect of their wishes are fundamental principles of medical ethics. Any adult suffering from a terminal illness or an unbearable and untreatable condition who has been duly informed about their support options, treatments and palliative care, should have the right to request and receive medical assistance so they can determine the timing and manner of their death.
- 2. Dying in accordance with one's own values:** The concept of dignity is personal. Pain and suffering is subjective and only the patient can affirm its intolerable nature.
- 3. Importance of compassion:** Compassion for the ill requires acknowledgement of their nearly untreatable suffering; patients should be supported and their wishes and values respected.
- 4. End of life care:** Suffering can be so great that palliative care practitioners may employ continuous deep sedation or cease nourishment and hydration of the patient. If this is the patient's informed choice, these are dignified ways to die. If they have expressed the wish, however, dying patients should have the option of choosing a quicker method.
- 5. Guidelines for the practice:** The practice of assisted death essentially depends on the free, informed and repeated request of the patient, confirmation of their ability to decide and consultation with a second physician.
- 6. Respect for another's point of view:** An individual may place their life and death in God's hands and believe that any form of life is better than death, even the most extreme situation. This belief should be respected. On the other hand, no one has the right to impose this point of view on everyone else.

equipped to understand the desire of some patients to end their life because they are focussed exclusively on healing. Physicians are ethically obligated, however, to respect their patient's freedom of choice. Their obligation is not to keep a body breathing but rather to honour a patient's wishes. This is why it is important to have a living will with medical directives that reflect your wishes regarding medical treatment in the event your condition prevents you from communicating what you want to health professionals.

A good death is not utopic!

Aspiring to have a good death means insisting on the freedom to choose the timing of one's death. An individual may be ready to die, or wish to die, when they've "had enough." A good death is a conscious death, the recognition of a person's autonomy in the matter of life and death: "If I can't decide about my death, who does my body belong to?" A good death is being able to die in dignity and in the respect of one's humanity. A dignified death is not death by euthanasia; rather, it is death in accordance with the values that have driven the person's life history and not the commonly accepted religious, personal or social values.

"Voluntary euthanasia is a new form of freedom"

Boisvert and Bolduc emphasized that euthanasia is not violent, like murder; death itself can be violent. Euthanasia does not mean "killing," it is "helping someone to leave gently" in accordance with certain conditions and as a continuation of palliative care. Euthanasia in this respect is not passive, it is an informed decision a patient makes as an exercise of their freedom of choice. It is a form of taking power over the final stage of life. Dying is a question of freedom, and euthanasia in this respect is an option, a desire, a lucid decision, a personal

and individual choice.

A question of individual freedom and also one of social responsibility

It is not illegal to kill yourself, to commit suicide. Euthanasia and assisted suicide involve other individuals in our death, however, making it a social responsibility. This social responsibility consists of ensuring that the grounds for the request are properly unders-

stood before giving the patient access to these options for ending their life.

Marcel Boisvert and H el ene Bolduc concluded by reminding us that Qu ebec was the first government to recognize the right to refuse treatment. Will it be equally progressive when it comes to legalizing assisted suicide and euthanasia? There will be much more



Wolfgang Kotzhan

age : 57

born : January 19, 1947

first portrait taken : January 15, 2004

died : February 4, 2004

There are colourful tulips brightening up the night table. The nurse has prepared a tray with champagne glasses and a cake. It's Wolfgang Kotzhan's birthday today. "I'll be 57 today. I never thought of myself growing old, but nor did I ever think I'd die when I was still so young. But death strikes at any age."

Six months earlier the reclusive accountant had been stunned by the diagnosis: bronchial carcinoma, inoperable. "It came as a real shock. I had never contemplated death at all, only life," says Herr Kotzhan.

"I'm surprised that I have come to terms with it fairly easily. Now I'm lying here waiting to die. But each day that I have I savour, experiencing life to the fullest. I never paid any attention to clouds before. Now I see everything from a totally different perspective: every cloud outside my window, every flower in the vase. Suddenly, everything matters."

With the obliging collaboration of the Mus e des religions du monde (Nicolet, Qu ebec, Canada). We thank the creators of the exhibition *Life Before Death*: Walter Schels and Beate Lakotta.



Vox Pop at the Symposium

Nancy Guberman

Retired professor, École de travail social, Université du Québec à Montréal; Associate researcher, CREGÉS
guberman.nancy@uqam.ca

Participants at the symposium on end-of-life care for older persons and their caregivers, Old people are dying too: Support practices in end of life care for older adults and their caregivers, were invited to participate in workshops addressing 14 topics that were designed to come up with recommendations on how to improve the care and support of older persons at the end of their lives. Participants discussed end-of-life interdisciplinary approaches, the organization of palliative care, giving meaning to life and death, grief, spiritual support, volunteer work, close family and friends and ethical issues, among other questions. The symposium organizing committee compiled the recommendations, which are presented here.

Regardless of the workshop topic, the recommendation that comes up most is about the need for training: training for palliative care practitioners and palliative care training for gerontology practitioners. A few workshops mentioned specific aspects of this training. For instance, it was reported that there is a real need for training among long-term care practitioners and managers. Others commented that the training should cover topics such as spirituality and sexuality, two subjects that are often put aside.

The second most-frequent recommendation relates to communication problems among the actors concerned: between practitioners, especially across disciplines, and

also, with a view to providing support, between practitioners and other actors, particularly families (including during the period after death).

Many recommendations cover a variety of topics, including the attitude to be adopted by practitioners and different intervention methods to be promoted. Among these:

- put the whole person at the centre of care;
- clarify the notion of incapacity in order to be able to continue seeing and working with a dying person's potential and abilities and avoid reducing them to an illness;
- be in contact with one's own feelings about dying;
- ensure openness to diversity;
- respond to loss and grief as it occurs throughout the trajectory toward death;
- accord greater priority to rituals (secular and otherwise) as a way to offset the dominance of socio-technical interventions;
- integrate commemorative practices and rituals; and
- treat spiritual healing as an integral aspect of the practice of support.

Other recommendations are directed to health and social services institutions:

- improve continuity of services between institutions;
- reduce changes in living environment when people are approaching death;
- ensure greater staff stability;
- provide a private room in long-term care residences to a dying person and their family; and
- set up a multidisciplinary palliative care committee in all insti-

tutions to support staff (dealing with compassion fatigue) and families.

Especially in relation to families, the workshops that addressed issues regarding those close to a dying person recommended early discussion with the dying person and their family, including about the possible settings for death, and that we substantially increase the resources provided to loved ones, such as psychosocial and respite care. The main concern, however, is that the contribution of close family and friends be recognized and valued.

The workshops that considered the situation of volunteers involved in accompanying the dying recommended that they be provided with proper training at the provincial level, including professional development. They also recommended that our system value this form of volunteer work more; for example, by providing space for volunteers to meet among themselves.

Naturally, many workshops discussed the political will for developing end-of-life care and the necessary funding. The recommendations in this area, however, are limited to the need for political leadership and adequate funding to implement past recommendations.

The workshop discussions were infinitely richer than what is conveyed by this summary of the resulting recommendations. The practitioners attending the symposium made these recommendations spurred by the hope that their work provides genuine support to those who are dying and their loved ones. <

Profile of the Palliative Home Care provided by CSSSs in Québec

Kareem Nour

Researcher, CREGÉS; assistant clinical professor, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

kareem.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Patrick Durivage

Coordinator, Leading-edge Palliative Home Care Services at CSSS Cavendish; Practitioner-researcher, CREGÉS

patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Marijo Hébert

Master's student, École de service social, Université de Montréal;

Research professional, CREGÉS
marijo.hebert.cvd@ssss.gouv.qc.ca

The elderly want to die surrounded by their loved ones in a familiar environment.¹ In the next few years, this fact, combined with an aging population, will spark the growth of palliative home care. The health and social services centres (CSSSs) are responsible for these services, which are delivered by their affiliated local community service centres (CLSCs). However, the most recent reports and overviews on these services date back a dozen years; in other words, before the CSSSs were created.² Since then, various policies and standards have been adopted in this field, bringing changes to the offering and methods of palliative home care services.³

A CREGÉS research team decided to fill the information gap by producing a complete overview of palliative home care services provided by CLSCs associated with the 95 CSSSs in Québec. The study was conducted between 2008 and 2010. Among other metrics, the

researchers examined communications methods within and between institutions, the formation of palliative care teams, types of services and their availability, community-based services, the number of referrals, and whether the program was actually applied or simply existed on paper. The researchers paid particular attention to the services and care provided to the elderly, and the offer of psychosocial services and grief follow-up to close caregivers. The links between organizational, environmental and contextual variables were also examined.

The research was presented at the 18th International Congress on Palliative Care held October 5–8, 2010, in Montréal. <<

1. Gott, M. Seymour, 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.



Grab your keyboards!
Grab your cameras!

PLURALAGES WANTS YOU TO EXPRESS YOURSELF!

Are you a shutterbug? Do you have photos to share that illustrate the upsides and downsides of aging in the 21st century? Want to share your thoughts or comments or even suggest article topics for future issues?

Don't hesitate, contact us today!
We welcome your ideas and suggestions.

To reach us:
creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca

OUT OF BOUNDS

Palliative Home Care Practices: Social Exclusion or Inclusion of Seniors at the End of Life

Kareen Nour

Researcher, CREGÉS; assistant clinical professor,
Département de médecine sociale et préventive,
Université de Montréal
kareen.nour.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Marijo Hébert

Master's student, Ecole de service social, Université de
Montréal; Research professional, CREGÉS
marijo.hebert.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Patrick Durivage

Coordinator, Leading-edge Palliative Home Care Services at
CSSS Cavendish; Practitioner-researcher, CREGÉS
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Zelda Freitas

Clinical Supervisor, CSSS Cavendish; practitioner-researcher,
CREGÉS
zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Véronique Billette

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

Isabelle Wallach

Researcher, Clinique médicale L'Actuel;
Associate professor, School of Social Work, McGill University
isabelle.wallach@mcgill.ca

Older people at the end of life are faced with many decisions in a context which could be harmful to those who also suffer from social exclusion. Currently, these individuals are referred to palliative home care services less frequently than younger people, and they encounter more barriers in obtaining such services. Given the impact of ageism, marginalization and an erroneous representation of death for the elderly (considered "good,



© PAUL JOLICEUR

normal and accepted"), older people's experience of the end of life is too often trivialized and ignored. Those who practise palliative home care and accompany these individuals function in this context and are confronted with the wishes of the elderly and their loved ones along with their own value system. It would appear that the "dying well" model is prevalent among professionals and that it may contribute to social exclusion.

Since there is little available literature on the different manifestations of exclusion in this area of health care, a CREGÉS research team decided to answer this question: How can palliative home care services for the elderly contribute to, or combat social exclusion?

Semi-structured individual interviews of roughly one hour were conducted

with 19 social service practitioners and nurses. They were asked to discuss specific aspects of home support work, service organization, their experience of working with the dying and the elderly, dying at home, and ethical issues. Social exclusion was addressed through questions about the participation of older people in developing their intervention plans and the maintenance of their social roles. The practitioners' representations (values, beliefs, attitudes) and intervention strategies turned out to be useful indicators of the social exclusion or inclusion of older people at the end of life.

This study was presented at the 9th edition of the *Congrès international francophone de gériatrie et gerontologie* (international francophone geriatrics and gerontology convention), held from October 19–21, 2010, in Nice, France. <<

Curtain

Jacques Boulerice

*Writer and speaker
boulj@cooptel.qc.ca*

A provincial conference addressing suicide among seniors, organized by the *Association québécoise de prévention du suicide* (AQPS), was held on September 23 in Trois-Rivières. *PluralAges* was invited and I attended, representing its editorial committee as a non-specialist, a role in which I specialize. The conference was entitled *La vie des aînés nous tient à Cœur*, a statement with which the 220 participants would certainly agree—in different ways.

My first impression: a wealth of statistics. We heard reports presenting a wide spectrum of facts firmly based on scientific studies whose findings were left open to interpretation. There were several astounding observations. Some raised a smile while others sent shivers down the spine. Considered together, the list seems unconnected but the apparent causal links are striking.

Seventy-five per cent of seniors who commit suicide had an appointment with the family doctor in the preceding month.// Women's life expectancy increases in relation to the mortality rate of men who kill themselves.// Among the factors of protection against suicide in old age are shared life experiences, social support and Alzheimer's.

A horrible yet darkly-comical fact, that last factor, at least in the final stages of the illness.

But did I understand correctly? I remember my mother, ill with the disease, who often asked me to "help her die." Could this protection factor (that we'd like to think a joke) in fact constitute the ultimate "solution"? I must reread Jean Maisondieu's disturbing essay, *Le Crépuscule de la raison*, in which he describes how it seems that the brain can make this awful "choice" to forget in order not to suffer. Let us move on, for the moment.

Everywhere else—in Canada, Europe, and the United States—the suicide rate rises with age. The opposite is true in Québec.// The rate is rising among seniors because this age group is increasingly expanding. In reality, the percentage is falling. So there's a myth circulating that reinforces the idea that large numbers of seniors suffer psychological distress, when the truth is quite the opposite: they're generally quite happy with their situation.

By the way, there are roughly 6,000 of these "happy" people now waiting to be admitted to a long-term care centre, those places where everybody knows that visitors are clamouring at the doors to come and share their life experiences with a relative. That said, perhaps our understanding of some statistics sends shivers up the spine because we can turn our backs on the calls for help from those abandoned at the end of their days. To each our own particular fantasy. But now, back to reality and a sampling of the observations.

Those who refuse treatment are not represented in the statistics. Nor does the portrait include the failed attempts. Deaths by overdose (accidental or intentional?) occurring in the home are not reported nor are the cases of people who simply let themselves appear nowhere.

Depression is a major risk factor. Eliminate depression and the suicide rate is cut by 75 percent. Among seniors, however, this illness is frequently undiagnosed. Indeed, many believe that it is difficult, even pointless to treat old people, as if this life-threatening condition were inherent to old age.

But, aside from the studies, there are the unknown names of those who are thinking about erasing themselves from the list of the living--those who want to make their faces disappear from the family photo. One is too many. Throughout the conference we heard repeated summonses to action.

In short, it was a meeting rich with statistics and powerful presentations.

In the morning the weather forecast was for a day in three stages: sunny in the morning, cloudy in the afternoon and overcast and rainy in the evening. The kind of evening that could incite someone to draw the curtains on the dreariness. The AQPS meeting was devoted to all those who believe that this scenario should not apply to any human being. <

Life Before Death (*À la vie, à la mort*)

Report by **Michèle Modin**

Based on press releases
Coordinator, CREGÉS
michele.modin.cvd@ssss.gouv.qc.ca

A fascinating exhibition had its North American premiere at the Musée des religions du monde in Nicolet-Yamaska. Between May 19 and September 6, 2010, a total of 10,604 people came to see the exhibition—the largest attendance in the museum’s history. Outside the major urban centres it is a real feat to attract so many visitors.

The exhibition consists of 54 photographs that immortalize 26 people before and after their death, accompanied by a short description of their thoughts on the approach of death. The images, at once magnificent and deeply disturbing, sparked both praises and confidences from museum visitors. Mathieu Fortin, in charge of public programming at the museum, reports: *“People came to us afterward and told us their stories of loss. I have a whole host of fascinating stories. For example, the man who arrived 20 minutes before closing and who, as he was buying his ticket, told me that he didn’t have long to live and had come to prepare himself.”*

The exhibition, created several years ago by photographer Walter Schels and journalist Beate Lakotta, has been to several cities in Europe, including Berlin, Hamburg, London, Lisbon and Vienna. The combination of Schels’ camera, Lakotta’s pen and the



© MUSÉE DES RELIGIONS DU MONDE

ingenuity of these two German artists brings us poignant images of striking quality, while the touching stories inevitably inspire deep reflection on this obligatory transition.

The editorial committee of *PluralAges* wanted to give readers a glimpse of these remarkable images that we find strangely comforting. Some of the photographs and their accompanying texts appear in the pages of this issue. *Life Before Death* was presented jointly with *Deuils*, an exhibition

about the funeral rites of the world’s five major religions. *Deuils* presents the different rites of passage as perceived by believers of these religions, including the various stages of grief, the preparation of the body and the rituals for remembering the person who has died. *Deuils* runs until March 13, 2011. <

A Social Gerontology Textbook

Vieillir au pluriel. Perspectives sociales

Véronique Billette

Coordinator, Équipe VIES (*Vieillissements, exclusions sociales et solidarités*), CREGÉS

Veronique.billette.cvd@ssss.gouv.qc.ca

It is with great pride that we announce the publication, with the Presses de l'Université du Québec (PUQ), of CSSS Cavendish's Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)' anthology of writings about the social issues of aging. *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* presents contributions from 45 researchers and practitioners, members and partners of the CREGÉS. Together, they constitute a unique pool of expertise on the elderly and society, out of which has emerged the first French-language social gerontology textbook.

Attended by over 60 people, the launch on October 6, 2010, at the Grande Bibliothèque de Montréal was the culmination of a project that has been especially important to CREGÉS and its members.

The book is structured in four sections representing four areas of research. Some articles are theoretical in nature or present empirical data, while others are more rooted in practice, offering analysis of innovative intervention methods. The book is accessible to a broad and diverse readership: college and university students, practitioners, researchers and those who are interested in the subject.

The first section, entitled *Les multiples vieillissements et leurs repré-*

sentations (multiple forms of aging and their representations) deals with the different representations and definitions of age, women and aging, and with aging issues associated with immigrants and older gay men and lesbians. The second section, *Les inégalités des défis rencontrés* (inequalities and related challenges), addresses physical health, mental health, elder abuse, medication of people afflicted with Alzheimer's and palliative care. Social and geographical issues associated with the elderly are discussed in the third section, entitled *Vieillir où et avec qui*. These include intergenerational relationships, the experience of intimate caregivers, and aging and receiving care in residential or home settings, both in rural and urban environments. The last section, *Vieillissements, politiques et actions* (forms of aging, policies and actions), plunges us into the situation of older workers, "post-retirement" employment and retirement plans, Québec policies concerning seniors who are incapacitated, volunteer work "by" and "for" seniors and the multiple forms of community involvement engaged in by seniors.

Social exclusion and solidarity, the central focus of the theoretical framework and activities of the VIES (*Vieillissements, exclusions sociales et solidarités*) team, are cross-cutting themes throughout the book, ensuring that issues surrounding aging are addressed with a concern for representativity and diversity. The experience of aging varies, depending on multiple personal and social factors such as

gender, ethnic background, sexual orientation, socioeconomic status, civic skills, capacities and incapacities, etc. Diversity at the individual level is combined with diversity of life stories and forms of aging and the diversity of choices and possibilities available to seniors. The authors' multiple perspectives give readers an insight into the issues surrounding aging from a social and community standpoint. The book offers food for thought on aging and its multiple forms and presents the challenges of creating a society for all ages. <

VIEILLIR AU PLURIEL. PERSPECTIVES SOCIALES

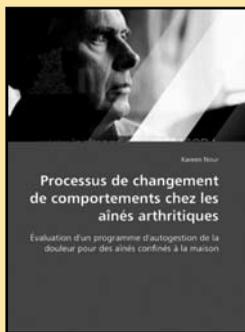
Edited by Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier and Ignace Olazabal

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

Articles by 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 and Janine Wiles.

RECENT PUBLICATIONS

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
(Changing behaviour in arthritic elderly. Evaluation of a home-based self-management program for housebound seniors)



Kareen Nour
Éditions universitaires européennes, Sarrebruck, 2010, 248 pages

Arthritis is one of the most

prevalent chronic health problems, particularly in the elderly. The symptoms of arthritis can be managed if certain behaviours are adopted and maintained. However, little information is available in the literature on changes in management behaviour among housebound adults and even less on the reasons leading them to adopt and maintain such behaviour. This thesis is an attempt to understand the processes underlying the adoption and maintenance of health-related behaviours in housebound seniors with arthritis who completed a self-management program to control their symptoms. The program is called "I'm taking charge of my arthritis!" The results showed that, by following such a self-managed program, these individuals were able to change their health-related behaviour, especially their participation in physical activities. The changes were influenced by each individual's psychological and socioeconomic status and by different elements in the program.

Author Kareen Nour, Ph.D. is a researcher with the Centre de recherche et d'expertise en

gérontologie sociale at the CSSS Cavendish and associate clinical professor in the department of social and preventive medicine at the Université de Montréal. Her field of research is the evaluation of programs related to front-line services for the elderly. <<

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

Edited by Annette Leibing and Virginie Tournay
(Technologies of Hope. The Structure of a History to be Built)
Les Presses de l'Université Laval, "Sociétés, cultures et santé" Collection, Québec City, 2010, 320 p.



This book is a plea for erecting an analytical framework specific to the "technologies of hope", that is, the set of biotechno-

logical techniques defined by their advocates as medical tools with the potential to preserve or prolong life. These technical tools are the outcome of a history that is at once material and subjective, individual and collective. Reconstructing this history requires a simultaneous examination of the institutions, tools and techniques connected with the structure of the "technologies of hope", as well as the expectations, demands and public policies formed by and around these technologies. From this vantage point, the hypothesis developed is that hope has an organizational power that channels technological constructions in a specific direction – in a possible collectively-shared future. The performance aspect of future scenarios is challenged here. The book's aim is

to shed light on this regime of hope that is linked to the global circulation of technological knowledge and material progress.

This collection brings together contributors from different disciplines (anthropology, sociology, social work, political science, history of medicine) working to analyze a variety of cultural contexts (Brazil, France, Canada, Germany, North America, China, Great Britain). It provides an outline of different ways of understanding the technologies of hope and attempts to define the milestones for future developments.

Contributing authors: 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, and Wilson Will.

Annette Leibing is an anthropologist, full professor at the Faculty of Nursing, Université de Montréal, and researcher associated with the Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale at the CSSS Cavendish. Her research interests centre mostly on aging (particularly Alzheimer's and Parkinson's disease), medications and psychiatry. For several years she has been exploring the complex and contradictory culture of Brazil.

Virginie Tournay is a biologist and permanent political science researcher with the Centre national de la recherche scientifique (CNRS) at the Institut d'études politiques de Grenoble – UMR PACTE, where she teaches pragmatic approaches to public action. She researches the origin of institutions from the standpoint of a political sociology of "the infinitely small." <<

Reflections on Dying with Dignity

Michel L'Heureux

*Executive Director, Maison Michel-Sarrazin;
Associate Professor, Département de médecine familiale,
Université Laval*

Louis-André Richard

*Professor of Philosophy, Cégep de Ste-Foy; Lecturer,
Faculté de philosophie, Université Laval; member of the
Clinical Ethics Committee, Maison Michel-Sarrazin
louis-andre.richard@cegep-ste-foy.qc.ca*

Joseph Caron

MLIS, PhD, Librarian

Summaries by **Marijo Hébert**

*SW; MA student, École de service social, Université de
Montréal; Research assistant, CREGÉS*

In 2010, the National Assembly of Québec set up a special commission to study the right to die with dignity. As part of its work, public hearings were held for citizens and organizations to voice their opinions. We wrote the following summary with the assistance of the authors of the brief presented by the Maison Michel-Sarrazin and Mr. Joseph Caron.

Position of the Maison Michel-Sarrazin

When discussing the matter of dying, two basic terms must be clarified: dignity and autonomy. Human dignity is intrinsic to the status of being a human being and is not at all changed by age, illness or privation in the face of death. Accepting that a life should be cut short would confirm, paradoxically, that an individual who is ill or dying has lost his/her dignity and is therefore no longer a full-fledged human being.

Autonomy cannot be seen as a radical, absolute manifestation of

individual freedom, allowing one to claim the right to choose the time of one's death. Autonomy is seen from a collective perspective, whereby, since the earliest of human history, it is closely bound to respect for certain basic prohibitions, including that of taking another's life.

Death is a family and community event. Like old age and illness, death only has meaning if it includes the perspective and wellbeing of others. We need the help of our fellow humans to enter life and we need them to leave it. To live and assert one's freedom until the end provides memories for those who live on and who continue their journey towards their own death.

The word "euthanasia" is misunderstood. When euthanasia is presented as a form of care by care providers arguing humanitarian grounds, it is in fact a form of counterfeit compassion. Compassion should make us empathetic with the suffering of others and not mean suppressing someone whose suffering is difficult for us to bear. We must also recognize and accept our powerlessness in the face of some forms of moral suffering that are difficult to ease through medicine.

The best answer to suffering is found in total, complete accessibility to the methods of relief and accompaniment developed for palliative care in the past forty or so years. Unfortunately, some end-of-life care practices are mistakenly confused with euthanasia. Among these practices, which still need to be better understood, are refusing

or stopping treatment, the use of morphine for pain, stopping artificial hydration, and continuous palliative sedation. We must resist the temptation to do away with the final stage of dying through euthanasia. Experiencing this period, as long as the dying person is comfortable, can be extremely beneficial for loved ones as they begin to mourn, for the slow process of detachment begins long before death. This is a human phenomenon experienced for millennia.

In our brief, we expressed many reasons for our reluctance to support the legalization of medical assistance to die, be it euthanasia or assisted suicide. This runs counter to the philosophy and underlying values of palliative care. There are real risks of excesses and legitimate fears of unexpected adverse effects on palliative care; and suffering on the part of care providers who, despite themselves, are confronted with these practices. Another great danger is family, social or economic pressure to encourage vulnerable people to request euthanasia. The authors called on the Commission to exercise prudence regarding the preservation of space-time during the terminal phase. The State should not call into question the prohibition of taking another's life.

Joseph Caron's position as a citizen

I understand "dying with dignity" as an extension of "living with dignity." The reason I'm taking part in this discussion is because I want to live with dignity until I die. Compassion and the duty to help others and to ease their suffering

oblige us to do everything we can to help those who choose to die. However, compassion and the duty to help others have limits. We must acknowledge that some forms of suffering cannot be eased and that, in these circumstances, everyone has the right to obtain help to die with dignity. I want to be helped to achieve my aim in a simple, effective and compassionate manner, with no risk of legal proceedings or other problems for the people involved. For this to happen, certain ground rules are necessary.

I don't feel like committing suicide, not today or in the near future. Nor do I want to incite anyone to commit suicide. If changing laws and regulations were to result in one more person committing suicide that would be extremely sad. However, to my mind, it would not be reason enough to refrain from taking action.

I believe in individual responsibility. In a society that banks on education and on everyone achieving their dreams and ambitions, and which facilitates these goals, each individual is free to make his/her own decisions. All healthcare and social service practitioners know that citizens want to be more involved in decisions that concern them and that, because of such discussions, they are better informed today than in the past. This important development of citizens taking charge of their lives can help to shape a different world and who knows? perhaps a more compassionate one.

If a day comes when I'm in a state where I feel life is no longer worth living, I would like to be able to commit suicide gently, without upsetting my loved ones, who know my opinions and intentions in

this respect. The conditions in which helping me to commit suicide would be justifiable are as follows: I am suffering and think my situation cannot improve. My suffering could be physical, moral or psychological, accompanied by a diagnosis of certain and imminent death or not. I would then like to have the right to the help that would allow me to end my days without additional suffering, without having to inflict on my loved ones the spectacle of death by a violent deed, without running the risk of bungling my attempt and then suffering even more, without possibly being a burden to my loved ones and to society.

Suffering is a very personal business. It can be even more agonizing when it is not physical, for example, "debilitating and demoralizing symptoms" that are "accompanied by a loss of dignity, self-esteem and privacy because one is entirely dependent on others for his/her physical and mental needs, 24 hours a day." I

personally fear getting Alzheimer's and living for years in a state of dependency and lack of awareness. My father spent the last years of his life living with that disease.

I want to avoid living that way at all costs. There's no reason why I should be forced to do so and put my loved ones through the experience if I can avoid it. I wouldn't want to be a burden to the people around me or to society, nor would I want to live in a state of dependency, because, in those conditions, I believe life is not worth living.

Conclusion

Dignity is most certainly an inalienable value for every human being, but at the same time it is a subjective concept of which the individual is the sole judge.¹ It is not surprising, then, that reaching a consensus on "dying with dignity" is a difficult undertaking. <

1. M. Carvey, "Éthique et dignité : deux mots difficiles." http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?Article_62, 2007. Consulted November 18, 2010.

Marie Laberge's Letters on Dying and Grief

At the symposium organized by CREGÉS, Les vieux meurent aussi. Pratiques d'accompagnement en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches, which was held in Montréal on May 7, 2010, we were fortunate to have among us the novelist Marie Laberge, who offered us two readings. Her letters about dying and grief provide us with a complex and sensitive portrait of the diverse attitudes to death.

Madame Laberge generously offered to let us post her pieces, Lettre d'une patiente (letter of a patient) and Extrait du journal de Clémence, la psychologue (excerpt from the diary of Clémence, psychologist) on CREGÉS' website for the next six months. It is with great pleasure and pride that we invite you to read them at www.creges.ca. The letters will be available until June 2011.



Heiner Schmitz

age : 52

born : November 26, 1951

first portrait taken : November 19, 2003

died : December 14, 2003

Heiner Schmitz saw the affected area on the MRI scan of his brain. He realized immediately that he didn't have much time left.

Schmitz is a fast talker, highly articulate, quick-witted, but not without depth. He works in advertising. Everyone has to be on top form – on the ball. Normally. Heiner's friends don't want him to be sad. They try to take his mind off things. At the hospice, they watch soccer with him just like they used to do. Beers, cigarettes, a bit of party in the room. The girls from the agency bring him flowers. Many of them come in twos, because they don't want to be alone with him. What do you talk about with someone who's been sentenced to death? Some of them even say "Get well soon" as they're leaving. "Hope you're back on track soon, mate!"

"No one asks me how I feel," says Heiner Schmitz. "Because they're all scared shitless. I find it really upsetting the way they desperately avoid the subject, talking about all sorts of other things. Don't they get it? I'm going to die! That's all I think about, every second when I'm on my own."

With the obliging collaboration of the Musée des religions du monde (Nicolet, Québec, Canada).
We thank the creators of the exhibition *Life Before Death*: Walter Schels and Beate Lakotta



LES RENDEZ-VOUS DU CREGÉS – A CONFERENCE SERIES

Our conferences cover a wide variety of topics, with diverse speakers and formats. They have scientific, clinical, citizen and sometimes artistic perspectives. Furthermore, this year, our series will be enriched through the contributions from the teams of the cutting-edge services for seniors of CSSS Cavendish. These knowledge-sharing activities are opportunities for researchers, practitioners, students and seniors to reflect together on issues related to the social aspects of aging.

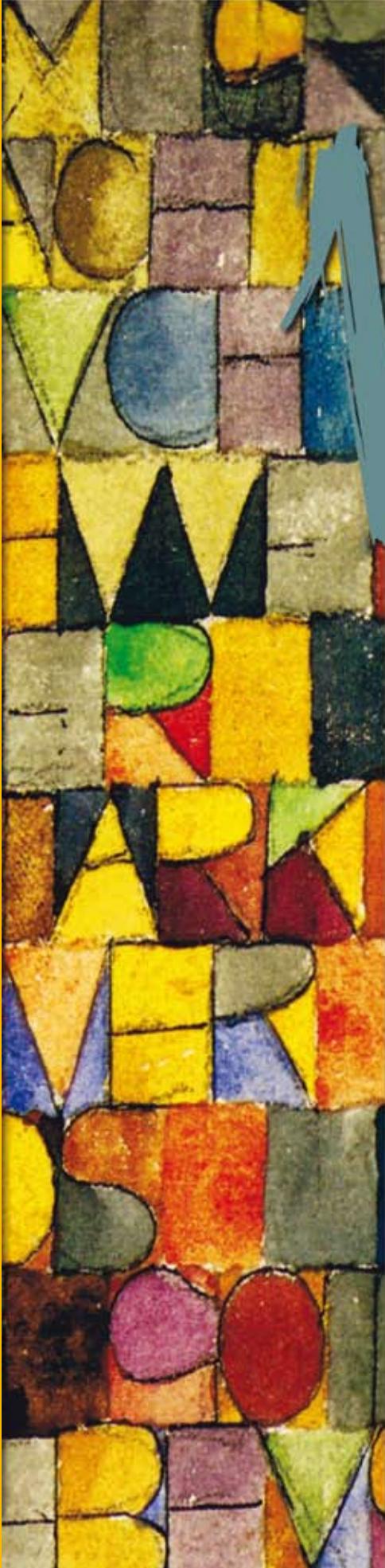
We hope they will be of interest to you and fit in with your schedule. With the objective of making these conferences accessible to a larger number of people, some of these are available through videoconference. If you are interested in this option, please contact us.

These conferences are free and all are welcome. We look forward to meeting you at our CREGES Rendez-vous!

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

