

Les pratiques de soins palliatifs à domicile: lieu d'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie?

Marijo Hébert,¹ Kareen Nour,¹ Patrick Durivage,¹ Isabelle Wallach,² Véronique Billette,¹ et Zeldia Freitas¹

ABSTRACT

The understanding of palliative care practices at home (PCH) is limited by the lack of available scientific knowledge. This is explained by the fact that its practices are relatively recent and they question our relationship with death and dying individuals. This study aims to contribute to the advancement of knowledge about PCH with the elderly. More specifically, with a perspective of social exclusion, it aims to understand how practices either do or do not produce social exclusion with seniors receiving palliative care. Nineteen participants from two local community services centers were interviewed and six multidisciplinary meetings were attended for observation. This study suggests that positive representations concerning the elderly in palliative care and recognition of their autonomy can avoid social exclusion, including its symbolic and identificatory dimensions. However, standardization of practices seems to contribute to institutional exclusion and foster nonrecognition.

RÉSUMÉ

La compréhension des pratiques de soins palliatifs à domicile (SPD) aux personnes âgées est limitée par le peu de connaissances scientifiques disponibles. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces pratiques sont relativement récentes et qu'elles questionnent nos rapports avec la mort et les mourants. Cette étude veut contribuer à l'avancement des connaissances sur les pratiques de SPD aux personnes âgées. Plus particulièrement, elle vise à comprendre en quoi les pratiques de SPD produisent ou non des situations d'exclusion sociale envers les personnes âgées en soins palliatifs. Dix-neuf intervenants de deux Centres locaux de services communautaires ont été interrogés et six observations de rencontres d'équipe multidisciplinaires ont été réalisées. Cette étude tend à démontrer que des représentations positives concernant les personnes âgées en soins palliatifs ainsi que la reconnaissance de leur autonomie peuvent contrer l'exclusion sociale, notamment dans ses dimensions symbolique et identitaire. Toutefois, la normalisation des pratiques semble contribuer à l'exclusion identitaire et institutionnelle.

¹Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CSSS Cavendish-CAU

²Université McGill

Manuscript received: / manuscrit reçu : 21/04/10

Manuscript accepted: / manuscrit accepté : 15/03/11

Keywords: palliative care, elderly, social exclusion, practices, home-based services, Quebec

Mots clés : soins palliatifs, personnes âgées, exclusion sociale, pratiques, services à domicile, Québec

La correspondance et les demandes de tirés-à-part doivent être adressées à: / Correspondence and requests for offprints should be sent to :

Marijo Hébert, Baccalauréat en service social, M.Sc. en cours
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CSSS Cavendish-CAU
5800 boul. Cavendish, suite 600
Côte St-Luc, QC H4W 2T5
(ojiram@videotron.ca)

Introduction

Au Québec, un nombre croissant d'individus reçoit des soins palliatifs. Entre 1997 et 2001, le pourcentage de personnes adultes décédées ayant reçu ce type de soins a presque doublé, passant de 14,1% à 26,5% (Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guertin, & Brisson, 2006).

Cette proportion continuera de croître avec le vieillissement de la population et la chronicité des maladies causant la mort (Bédard et al., 2006). On peut aussi s'attendre à ce que les soins palliatifs à domicile (SPD) soient de plus en plus en demande, notamment, en raison du souhait de mourir à domicile exprimé par une grande

majorité de la population (Beaulieu & Lamontagne, 2004). Le défi sera grand à relever étant donné que les SPD sont difficiles d'accès et encore loin de répondre aux besoins de la population (Caron et Bolduc, 2007; Saint-Arnaud, Gratton, Hudon, & Routhier, 2007). Au Québec, toujours pour la période allant de 1997 et 2001, la proportion des adultes décédés à domicile et susceptibles de recevoir des SPD était de 8,3% (Bédard et al., 2006). Si on tient compte du fait que 48% des adultes décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée étaient aussi susceptibles de recevoir des SPD, on peut estimer à environ 55% la proportion d'adultes en phase palliative pouvant bénéficier de ce type de soins.

En Europe¹, on constate que les personnes âgées et très âgées sont moins référées vers les services de SPD et qu'elles rencontrent des difficultés d'accès plus grandes que la population en générale (Grande, Addington-Hall, & Todd, 1998; Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2004). L'insuffisance de l'offre de soins palliatifs, les ressources limitées et les difficultés d'accès mettraient les personnes âgées à haut risque d'abandon thérapeutique (Michel & Michel, 2002; Saint Jean & Somme, 1999). Ces constats mènent certains auteurs à parler d'âgisme, qui se traduit par une offre de services et une accessibilité réduites en fonction de l'âge (Doucet, 2002; OMS, 2004), et d'autres, à parler de marginalisation et d'exclusion, c'est-à-dire d'une mise à l'écart des personnes âgées en fin de vie (Bernard, 2004; Gauthier, 1985; Howarth, 1998; OMS, 2004).

Le phénomène de l'exclusion sociale a fait l'objet de plusieurs études dans le domaine de la gérontologie sociale (Billette, 2008; Billette & Lavoie, 2010). Néanmoins, la littérature sur l'exclusion sociale, dans le cadre des pratiques d'accompagnement² en contexte de SPD, demeure négligeable. On sait malgré tout que l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie (à domicile ou en institution) se heurte à certaines représentations de la mort en âge avancée. L'expérience de la mort est alors souvent considérée comme bonne, normale et acceptable, ce qui banalise l'expérience de fin de vie des personnes âgées et minimise leurs souffrances et leurs besoins d'accompagnement (Bernard, 2004; Gauthier, 1985; Gutheil & Souza, 2006; Howarth, 1998; OMS, 2004). Victimes de leurs pertes successives (physiques, cognitives et psychosociales) et de leur grande dépendance envers le système de santé, les personnes âgées deviennent souvent objets de soins (Bernard, 2004; Michel & Michel, 2002). De plus, des pratiques d'accompagnement peuvent mener certaines personnes âgées à se retrouver dépossédées de leurs droits à s'exprimer et exclues des décisions qui les concernent (Bertheloot & Ravallec, 1999; Reynolds, Hanson, Henderson, & Steinhauser, 2008).

Cet article souhaite contribuer à la connaissance des spécificités des pratiques d'accompagnement auprès des personnes âgées en contexte de soins palliatifs à domicile.

Il présente les résultats d'une étude exploratoire et qualitative qui, par l'analyse des perceptions et des représentations d'intervenants, vise à documenter les enjeux des pratiques de SPD et à comprendre en quoi elles peuvent produire ou reproduire des situations d'exclusion sociale des personnes âgées ou encore les contrer.

Le concept d'exclusion sociale

Cette étude pose un regard sur les SPD offerts aux personnes âgées sous l'angle de l'exclusion sociale. Nous avons retenu la conceptualisation proposée par Billette et Lavoie (2010) qui définissent l'exclusion sociale comme « un processus de non-reconnaissance et de privation de droits et de ressources, à l'encontre de certains segments de la population, qui se réalise à travers des rapports de force entre groupes aux visions et aux intérêts divergents. Ces processus mènent à des inégalités et, éventuellement, à une mise à l'écart dans sept dimensions de la vie en société (...) » (p.5). Ces dimensions sont présentées dans le tableau 1.

La conception de l'exclusion sociale de Billette et Lavoie (2010) a été privilégiée parce qu'elle découle d'une recension exhaustive des écrits sur le sujet (Billette, 2008). De plus, elle nous apparaît révélatrice des inégalités sociales et met de l'avant une perspective qui positionne les situations d'exclusions sociales comme des enjeux collectifs et sociaux plutôt qu'individuels. Enfin, elle apparaît opérationnelle et dynamique. Sa perspective multidimensionnelle permet d'aborder une variété de domaines d'exclusion touchant différentes dimensions de la vie sociale.

Toujours selon Billette et Lavoie (2010), les sept dimensions de l'exclusion sont intimement reliées à deux processus. D'abord, on observe une non-reconnaissance de la valeur, du rôle et des capacités des personnes âgées (exclusion symbolique et identitaire). Ainsi associées à des images et des représentations négatives et stéréotypées, les personnes âgées sont alors perçues comme faisant partie d'un groupe indésirable, secondaire et invisible. Cette non-reconnaissance (exclusion symbolique et identitaire) mène vers la privation des droits et des ressources, qui s'affirme de façon plus manifeste à travers les cinq autres dimensions de l'exclusion.

Méthodologie

Le devis privilégié a été l'étude de cas. L'univers de travail était constitué de deux Centres locaux de services communautaires (CLSC) appartenant à un même Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Le comité d'éthique avait préalablement approuvé cette

Tableau 1: Les sept dimensions de l'exclusion sociale (Billette & Lavoie, 2010)

Exclusion symbolique	Correspond à des images et représentations négatives (ex: vulnérables, dépendantes, incapables) accolées au groupe d'individus, à la négation de la place qu'il occupe au sein de la société et à son invisibilité.
Exclusion identitaire	Réfère à une identité réduite à un seul groupe d'appartenance, ce qui implique que la personne est perçue uniquement ou presque uniquement à travers le prisme réduit de l'âge, de la maladie, etc.
Exclusion des liens sociaux significatifs	Se définit comme l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité ou le rejet de la part de ces réseaux.
Exclusion institutionnelle	Implique une absence ou une réduction d'accès aux politiques et aux mesures de protection sociale et sanitaire prévues par les institutions sociales et politiques, ainsi qu'une normalisation de pratiques allant à l'encontre de la diversité des besoins et des expériences.
Exclusion sociopolitique	Se traduit par des barrières à la participation civique et politique, par des difficultés d'accès aux espaces de participation citoyenne et d'influence auprès des instances décisionnelles et politiques, et s'illustre par une absence de pouvoir collectif et de poids politique.
Exclusion territoriale	Se manifeste par une diminution de la liberté géographique, un confinement à des espaces isolés, par exemple le domicile, et une perte de contrôle sur son milieu de vie.
Exclusion économique	Se définit comme l'absence d'accès au revenu, aux ressources matérielles et au capital nécessaire pour subvenir à ses besoins de base.

étude. Le devis comportait deux techniques de collecte de données, lesquelles ont permis leur triangulation pour ainsi accroître la rigueur des analyses: l'entretien individuel et l'observation de groupe. L'entretien individuel avait pour objectif de recueillir le vécu des intervenants, leurs points de vue et leurs visions des soins palliatifs. L'observation de groupe visait à relever le discours face aux soins palliatifs dans un contexte d'interaction.

Une première phase de recrutement s'est faite au moment de présenter le projet aux intervenants des soins palliatifs, dans le cadre d'une rencontre d'équipe déjà prévue à leur agenda. Cette présentation a été réalisée par la coordonnatrice de recherche. Par la suite (deuxième phase), chacun a été contacté par téléphone par la coordonnatrice et invité à participer à la recherche. Un rendez-vous était alors fixé pour l'entretien. La participation s'est faite sur une base volontaire et confidentielle (ex: le supérieur immédiat n'a pas été informé des noms des participants). Un formulaire de consentement était lu et signé au début de l'entretien.

Le guide d'entretien était constitué d'une douzaine de questions conçues par l'équipe de recherche composée de chercheurs, d'intervenants et des gestionnaires œuvrant en SPD. Il a été pré-testé auprès d'un intervenant. Dix-neuf entretiens semi-structurés, d'environ une heure, ont été réalisés auprès d'intervenants œuvrant en SPD: 5 infirmières, 6 intervenants sociaux, 4 ergothérapeutes, 2 nutritionnistes et 2 auxiliaires en santé et services sociaux, pour un total de 18 femmes et 1 homme. Les entretiens ont été réalisés dans un local du CSSS. Des entretiens ont été menés en français (n=3) et d'autres en anglais (n=16). Ils ont été enregistrés et

transcrits. Un enregistrement de piètre qualité a été retiré du matériel.

Les six observations de rencontres d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs, réunissant des intervenants sociaux, des infirmières, des nutritionnistes et des ergothérapeutes, ont été réalisées par deux observatrices. Le nombre d'intervenants présents à ces rencontres variait entre 9 et 19. Ils n'étaient pas nécessairement ceux qui avaient été rencontrés lors des entretiens individuels. Encore une fois, un formulaire de consentement était lu et signé au début de chaque rencontre. Des notes ont été prises sur le contenu des réunions (ex: présentation de cas, modalités de traitement), sur les échanges entre les intervenants en lien avec les sujets abordés, sur la dynamique de groupe ainsi que sur la vision des soins palliatifs à domicile véhiculée dans les échanges. L'ensemble de la collecte de données (entretiens et observations) s'est échelonné sur 3 mois.

Le discours des participants a été soumis à une analyse qualitative inductive par théorisation ancrée telle que décrite par Paillé (1994). Toutefois, il ne s'agissait pas de produire une théorie mais d'amener une compréhension nouvelle du phénomène à l'étude (Mucchielli, 1996). Le logiciel NVivo a été utilisé pour procéder à la codification et à l'analyse du matériel, en suivant une approche itérative. Les différentes étapes de l'analyse, soit la codification, la catégorisation, la mise en relation et l'intégration, ont été reprises en fonction des nouveaux éléments qui émanaient à chacune de ces étapes. Trois procédures ont permis d'assurer la rigueur de l'analyse: 1) un codage parallèle en aveugle, 2) la vérification, par l'ensemble de l'équipe, de la clarté des

codes et des catégories (Blais & Martineau, 2007) et 3) la méthode de comparaison constante des différents extraits d'un cas à l'autre. Cette dernière procédure a aussi permis de rendre les catégories plus denses sur le plan conceptuel.

Pour préserver le caractère inductif de notre recherche, un recul volontaire (Glaser, 1978) a été pris par rapport au cadre conceptuel de l'exclusion sociale au moment du recrutement des participants et de la collecte de données. Les pratiques de SPD et le concept d'exclusion sociale ont été explorés à travers l'analyse des expériences des intervenants offrant des soins palliatifs auprès des personnes âgées, des difficultés rencontrées et des représentations des participants (valeurs, croyances, attitudes, opinions, etc.).

Résultats

Malgré une conceptualisation multidimensionnelle de l'exclusion sociale comportant sept dimensions, les résultats s'articulent principalement autour de trois d'entre elles: symbolique, identitaire et institutionnelle. Seulement les catégories d'analyse s'étant révélées les plus riches sur le plan conceptuel et les plus en lien avec le phénomène de l'exclusion sociale sont ici abordées. Les résultats sont présentés en sept sections: 1) l'autonomie chez les personnes âgées en soins palliatifs, 2) la non divulgation du diagnostic, 3) les représentations de la mort, 4) le respect des expériences, 5) la contribution des pratiques de SPD au maintien de l'identité des personnes âgées recevant des soins palliatifs, 6) l'offre accrue de services et 7) les perceptions négatives envers les personnes âgées. Les résultats seront mis en lien avec les dimensions de l'exclusion sociale au moment de la discussion.

L'autonomie chez les personnes âgées en soins palliatifs

L'ensemble des participants considère les personnes âgées, recevant des SPD, comme étant encore autonomes. Comme l'indique l'extrait suivant, le fait d'être vieille et mourante ne devrait pas remettre en question la possibilité de gouverner sa vie:

C'est pas parce qu'on est vieux et mourant que notre opinion ça vaut rien, il faut quand même respecter que c'est une personne avec toutes ses expériences de vie. Elles ont vécu des choses, elles sont toujours capables d'être en contrôle de leur vie (...).³

Les personnes âgées sont perçues comme étant capables de s'organiser, de prendre des décisions par elles-mêmes, de contribuer à leur bien-être et de s'adapter aux nouvelles conditions de vie (ex: réduction de leurs

capacités de réaliser certaines tâches de la vie quotidienne et domestique) qui découlent de leur état de santé. Même si, pour l'ensemble des participants, la préservation de l'autonomie occupe une place centrale dans leur pratique, notre matériel indique que les personnes âgées ne sont pas à l'abri de pratiques infantilisantes.

L'autonomie implique de prendre des décisions pour soi-même. Pour y arriver, la majorité des participants souligne que les personnes âgées en soins palliatifs doivent recevoir l'information nécessaire pour prendre des décisions éclairées. Par ailleurs, ils mentionnent l'importance de prendre le temps d'évaluer la capacité d'autonomie de la personne. Cela exige de passer du temps avec elle, de voir comment la maladie l'affecte et de discuter de ses valeurs, des choix qu'elle a faits dans le passé, etc. Puis, comme l'indique le passage suivant, le respect des décisions implique aussi le respect des valeurs:

Si une personne est apte à prendre ses propres décisions, ce sont ses décisions et j'essaie toujours de les respecter. Donc, je ne leur impose pas mes valeurs. (traduction libre)

Pour bon nombre de participants, respecter l'autonomie, c'est aussi accepter que la personne âgée en SPD prenne des décisions qui puissent aller à l'encontre des recommandations professionnelles:

Quand quelque chose arrive et que tu leur dis quelles sont tes préoccupations et comment les choses pourraient être mieux pour elles et qu'elles choisissent de ne pas le faire, tu dois le respecter. (traduction libre)

Les observations de groupe ont toutefois permis de constater qu'il peut être difficile de respecter les décisions des personnes âgées, surtout quand elles remettent en question le traitement médical ou le plan d'intervention. Ces manifestations de l'autonomie, qui vont à l'encontre des recommandations professionnelles, sont désapprouvées par des participants et font l'objet de critiques. Les différentes stratégies d'intervention, mises de l'avant pour convaincre les personnes âgées d'accepter leurs recommandations, témoignent de cette difficulté à respecter certains choix, surtout s'ils risquent d'écourter la vie. Les personnes âgées qui expriment leur autonomie en se montrant insistantes et indécises risquent, elles aussi, de faire l'objet de critiques.

Malgré une approche centrée sur l'individu et guidée par le principe d'autonomie, les divergences entre les professionnels et les personnes âgées dans les manières d'appréhender différentes situations peuvent être un obstacle dans l'exercice de l'autonomie. Comme l'illustre la section suivante, la possibilité pour la personne âgée de gouverner sa vie peut aussi être limitée par sa famille.

La non-divulgaration du diagnostic: une entrave à l'autonomie et à l'intervention

La plus grande difficulté rapportée par les participants est celle de la non-divulgaration du diagnostic ou du pronostic à la personne âgée en soins palliatifs. L'extrait d'entretien suivant illustre bien la complexité de cette situation:

Je travaillais avec une dame qui est aujourd'hui décédée, mais elle était apte, et le médecin avait donné le diagnostic et le pronostic terminal à la famille (...). La famille avait décidé qu'elle ne lui dirait pas et le médecin avait respecté ça (...). Je comprends que la famille connaissait beaucoup mieux la cliente que moi et qu'elle avait probablement une bonne idée de comment réagirait la cliente à de telles nouvelles (...). Mais en même temps, je crois que, je crois que le médecin n'a pas bien géré la situation. Je crois que le médecin a pris les mots de la famille comme la règle à suivre (...). Donc, j'étais en conflit parce que si le médecin n'allait pas le faire, ce n'était certainement pas moi qui allais le faire. La famille refusait de me laisser élaborer sur le sujet et j'ai donc respecté les volontés de la famille (...). Je crois que les patients ont le droit de choisir quelles informations ils veulent recevoir et celles qu'ils ne veulent pas recevoir. En lui cachant la vérité, je me sentais vraiment mal à l'aise (...). Je me demande si la cliente est morte avec l'esprit en paix (...). Je sentais que je lui mentais et dans un certain sens, c'est ce que je faisais en ne lui disant pas la vérité. (traduction libre)

Ce passage est révélateur de l'autorité de la famille en matière de divulgation de l'information, à la fois en amont et en aval: en amont, alors que le médecin donne d'abord l'information à la famille et non à la personne âgée qu'il soigne puis, en aval, du fait que le médecin respecte la décision de la famille. Comme le mentionne ce participant, la décision de la famille devient la règle à suivre et il ne semble pas y avoir d'autre choix que de s'y soumettre. Pour ce participant, la non-divulgaration du diagnostic et du pronostic ne respecte pas le droit de la personne âgée d'être informée de sa condition de santé. À l'instar de plusieurs autres participants, il considère difficile d'intervenir et d'être aux côtés d'une personne âgée en soins palliatifs en la maintenant dans l'ignorance de sa propre mort à venir. C'est donc avec un certain malaise qu'il poursuivra son intervention.

Les représentations de la mort en âge avancé

La plupart des participants considèrent la mort, survénant au cours de la vieillesse, comme un phénomène normal qui se situe dans l'ordre des choses. Cette vision de la mort la rendrait plus acceptable et émotionnellement plus facile à vivre. Le fait de se sentir plus confortable dans l'accompagnement d'une personne âgée en soins palliatifs semble favoriser le déploiement

de pratiques capables de préserver l'identité de la personne en considérant la fin de vie ou la mort comme une partie intégrante de son parcours de vie:

Oui, mais c'est vrai, avec les personnes âgées, nous les aidons à faire une histoire de vie mais nous ne faisons pas cela avec la population plus jeune. Personnellement, je ne le fais pas. Avec les personnes âgées, dès que je commence à faire l'évaluation, je fais en sorte qu'elles puissent raconter leur histoire de vie, et c'est amusant, car je ne le fait pas avec la population plus jeune. Je crois que je n'avais jamais réalisé cela avant (rires). Oh oui, j'ai presque peur de le faire avec une personne plus jeune. Parce que ce serait aborder tout ce qu'elles n'ont pas fait. (traduction libre)

Ce passage permet aussi de constater que l'accompagnement en soins palliatifs auprès des personnes âgées met l'accent sur le passé et non sur l'avenir.

Par contre, considérer la mort en âge avancé comme un phénomène normal peut créer l'attente que les personnes âgées s'y soient préparées et qu'elles l'aient acceptée:

On s'attend plus à ce qu'une personne en haut de 75-80 ans qu'elle se prépare à la mort.

Pour un autre participant, c'est tout le contraire: la mort n'est pas moins facile à vivre en âge avancé. Même si elles ont survécu à la mort des autres, les personnes âgées ne sont pas plus habilitées à faire face à leur propre mort.

Le respect des expériences de fin de vie... menacé par des attentes

En règle générale, les participants s'entendent pour dire qu'il n'y a pas de bonne façon de se comporter devant la mort: chaque expérience est singulière. Toutefois, avec l'importance accordée au principe d'autonomie, plusieurs participants s'attendent à ce que les personnes âgées en soins palliatifs jouent un rôle actif dans les décisions qui les concernent. De plus, les attitudes d'ouverture et de partage sont valorisées contrairement à celles de négation, de non-acceptation et de fermeture. Les participants privilégient une vision pacifique de la mort où les personnes meurent sans souffrance, dans le calme et avec un sentiment de paix intérieure. Le processus de fin de vie évolue idéalement vers l'acceptation de sa mort, ce qui suppose de franchir des étapes préalables:

[quand] ils [les clients] sont pas en état d'acceptation, ça fait comme beaucoup d'étapes à franchir.

Le partage de l'expérience occupe une place importante dans l'accompagnement en soins palliatifs. Un participant précise que ce partage facilite le travail. De

plus, le partage se présente comme un objectif d'intervention et comme un point de référence d'un accompagnement réussi:

Quand nous avons des clients qui sont très ouverts et qui nous parlent, les interventions se déroulent beaucoup mieux. Et, il y a des fois, quand le client est résistant au début, nous utilisons les interventions cliniques pour faire en sorte qu'ils s'ouvrent pour pleurer et se laisser aller. Ça arrive toujours, c'est un processus. Ce peut être un long processus mais certains sont une réussite. (traduction libre)

Aussi, notre matériel indique que l'intervention se trouve remise en question face à des personnes qui refusent de parler de leur mort proche et de partager leur expérience.

Les personnes en soins palliatifs ne sont pas les seules envers qui les participants ont des attentes. Ils en ont aussi envers les membres de leur famille. Les participants s'attendent à ce qu'ils offrent du soutien émotionnel, soient attentifs et présents; aient des gestes d'affection; soient honnêtes envers leur parent malade et envers eux-mêmes; soient conscients de leurs sentiments, qu'ils devraient partager avec les intervenants. On constate que les attentes d'ordre affectif occupent une place prépondérante.

La contribution des pratiques de SPD au maintien de l'identité des personnes âgées en fin de vie

À l'approche d'une mort imminente, les participants reconnaissent que les personnes âgées peuvent encore se réaliser dans leurs rôles familiaux (ex: père, mère, époux). Leur intervention vise, entre autres, de préserver l'identité par le maintien de ces rôles. Par ailleurs, le maintien à domicile dans les dernières étapes de la vie faciliterait la poursuite des rôles familiaux:

Je crois que oui, justement, le fait que la personne est à domicile, dans son milieu, dans ses choses, je crois que ça aide à poursuivre le rôle social (...). Prenons l'exemple d'un père de famille qui devait toujours gérer les affaires de la famille, en étant dans son propre milieu, c'est plus facile pour lui d'avoir accès à ses papiers, à ses choses (...) c'est quelqu'un dans la famille qui était en charge de l'occupation des enfants, si elle est encore dans son milieu, elle peut encore participer à ça, son rôle peut être diminué ou différent, mais elle peut quand même participer aux activités de la famille.

Selon les participants, plusieurs types d'intervention soutiennent la vie et contribuent à préserver l'identité des personnes âgées, par exemple: maintenir une certaine image de soi en étant propre et maquillée; favoriser un bon niveau d'énergie afin de poursuivre certaines activités; veiller au maintien de l'autonomie

et des rôles familiaux, entre autres, en fournissant l'équipement nécessaire pour partager la même chambre ou le même lit que son(sa) conjoint(e), ou encore, en impliquant la personne dans les décisions associées à l'entretien de son domicile.

La proximité de la mort: un facteur de légitimité d'une offre de services accrue?

Le contexte de fin de vie exerce-t-il une influence sur l'offre de services? Notre matériel indique des changements dans l'offre de services pour les « patients palliatifs ». Elle est plus rapide, plus intense et les horaires de travail sont plus souples. Les visites sont plus fréquentes et plus longues. L'offre accrue de services (mais insuffisante) permettrait un meilleur suivi dans un contexte où les conditions de santé et de vie évoluent rapidement:

La seule différence c'est que, quand un individu est considéré comme palliatif, il y a une plus grande intensité de services qui entre en jeu.

Pour quelques participants, cet assouplissement des services serait discriminatoire face à d'autres clientèles qui auraient aussi besoin d'une offre accrue de services.

Les perceptions négatives envers les personnes âgées, ça existe aussi chez les intervenants

Certaines perceptions à l'endroit des personnes âgées peuvent être porteuses de préjugés négatifs et contribuer à l'exclusion sociale.

Travailler avec des personnes âgées peut parfois être difficile (...). Ce que je veux dire, vous savez, pour celles qui ont été déplorables et ennuyeuses quand elles étaient jeunes, elles deviennent pires avec l'avancement en âge. Donc, il n'y pas de grande transformation pour devenir merveilleux, si tu as été horrible tout ta vie (...). (traduction libre)

Ce même participant exprime plus tard, au cours de l'entretien, se sentir dérangé par les personnes âgées qui se plaignent d'être vieilles, seules et de ne plus pouvoir être en mesure de réaliser ce qu'elles avaient l'habitude de faire. Il semble, par ailleurs, minimiser le fait que certaines d'entre elles puissent être victimes de marginalisation:

Je pense qu'une des difficultés c'est, vous savez, qu'elles (en parlant des personnes âgées) se sentent marginalisées de toute manière. Plus vous vieillissez, plus vous vous sentez négligé – que ce soit vrai ou non, c'est dans votre tête. (traduction libre)

Il faut préciser que ces représentations négatives sont peu nombreuses chez les participants de notre étude,

mais il nous a paru important de reconnaître leur existence.

Discussion

Notre étude révèle que les pratiques de SPD peuvent contribuer à combattre l'exclusion sociale des personnes âgées (qui reçoivent ces services) dans ses dimensions symbolique et identitaire, notamment, par la reconnaissance de leurs ressources, leurs capacités, leur autonomie et leur diversité de parcours et de choix de vie. Toutefois, des efforts continus doivent être consentis pour contrer l'exclusion sociale, non seulement dans sa dimension institutionnelle mais aussi dans celle propre à l'identité, dans les cas où la reconnaissance de la diversité des individus n'est pas prise en compte. Ainsi, par exemple, la tendance à accompagner les personnes en soins palliatifs sur les bases d'un processus normalisé (ex: en fonction de modèle d'accompagnement ou des critères d'une mort réussie) et à nier la singularité des expériences peuvent conduire à l'exclusion institutionnelle.

Au plan symbolique et identitaire, les participants reconnaissent que les personnes âgées en SPD sont encore capables d'être autonomes et de poursuivre leurs rôles familiaux. Ceci nous éloigne des risques de restrictions de l'identité de la personne au seul fait d'être vieille ou mourante (exclusion identitaire), ou encore, de la tendance à considérer la personne comme sans ressource, sans moyen et sans rôle (exclusion symbolique). Cette double reconnaissance identitaire et symbolique est fondamentale pour que les personnes âgées en SPD puissent maintenir ou s'approprier du pouvoir sur leur vie et leur environnement, afin de prendre des décisions pour elles-mêmes et pour leur famille (Dallaire & McCubbin, 2008). Selon notre étude, le fait de rester dans son domicile en fin de vie, de même que les interventions d'adaptation de l'environnement qui y sont pratiquées, sont perçus comme des éléments facilitant cette appropriation et contribuant au maintien de l'identité.

Toutefois, la prépondérance du principe d'autonomie dans les pratiques semble créer l'attente que les personnes âgées s'impliquent nécessairement dans les décisions qui les concernent et dans les plans d'intervention. En insistant pour qu'elles demeurent autonomes, on risque de sous-estimer les conditions au sein desquelles l'autonomie s'inscrit. Pour des personnes dont la vie a été marquée par l'adversité et l'impuissance (Daneault & Lussier, 2009) ou celles qui sont souffrantes, affaiblies par la maladie et dépendantes, faire preuve d'autonomie peut s'avérer un défi de taille. De plus, mêmes si des personnes âgées souhaitent être informées de leur état de santé (McCrory & Hubal, 1998), les écrits scientifiques indiquent qu'elles

préfèrent souvent jouer un rôle moins actif dans les prises de décisions, et que ce rôle décline avec l'avancement en âge (Van Der Molen, 1999 cité dans Repetto, Piselli, Raffaele, & Locatelli, 2009). Les intervenants doivent respecter les capacités d'autonomie mais aussi le désir de s'impliquer ou non dans une telle démarche. Comme nous l'avons constaté à travers l'analyse de nos résultats, il n'est pas toujours facile d'accepter qu'une personne renonce à son autonomie ou qu'elle en délègue une partie.

Lors des observations des réunions de l'équipe multidisciplinaire, des discussions de cas ont soulevé des enjeux éthiques et des remises en question des pratiques usuelles et des protocoles en vigueur. Ces discussions ont mis en évidence la difficulté d'accepter certaines décisions des personnes âgées (et de leurs proches) lorsqu'elles vont à l'encontre des opinions professionnelles et des protocoles. Autrement dit, en même temps que le discours reconnaît l'autonomie, certaines décisions mettent à l'épreuve ce principe et soulèvent des limites institutionnelles. Malgré leurs bonnes intentions, les standards et les modèles d'intervention en vigueur peuvent donner lieu à des situations d'exclusion quand ils priment sur les besoins et les points de vue de l'individu.

Le principe d'autonomie offre la possibilité de faire ses propres choix, mais en même temps, il situe les conditions du mourir dans le champ des responsabilités individuelles. Des propos échangés entre participants tels que « Ça vaut pas la peine d'en discuter (en parlant d'une décision d'un client) car de toute façon, il va mourir » auxquels s'ajoutent « c'est son choix » peuvent laisser croire que des personnes en fin de vie risquent d'être laissées à elles-mêmes et, finalement, tenues seules responsables des conditions dans lesquels elles finissent leurs jours.

La possibilité pour les personnes âgées d'exercer leur autonomie, et donc de lutter contre leur exclusion symbolique et identitaire, est une fois de plus remise en question dans les situations où elles ne sont pas informées de leur diagnostic et/ou pronostic. Selon nos résultats, cette pratique est encore courante et se présente comme une des principales difficultés pour les intervenants interrogés. Malgré une déontologie médicale claire et un discours fort sur l'importance de l'autonomie et de la confidentialité, il est encore fréquent que des médecins s'adressent en premier lieu aux familles (Hancock et al., 2007; Pérez-Carcel, Lorenzo, Luna, & Osuna, 2007; Repetto et al., 2009). Puis, dans un souci de protection de leurs parents âgés et de peur qu'ils soient incapables de supporter la réalité, certaines familles préféreront ne pas les informer de leur état de santé ou ne le faire que partiellement (Repetto et al., 2009). La capacité des personnes âgées

de participer au processus de décision est souvent remise en question par le fait qu'elles ont atteint un certain âge. De plus, la protection des normes de la communauté et des relations familiales serait parfois plus importante que la préservation de l'autonomie des personnes âgées (Pérez-Carcel et al., 2007). Il serait pertinent de développer une pratique proactive où les médecins, en collaboration avec d'autres intervenants, s'informerait, dès les premiers examens et tests de dépistage, du désir des personnes âgées de recevoir, ou non, des informations spécifiques concernant leur état de santé et de les divulguer (ou non) à leur famille. Le souhait de la personne âgée pourrait ensuite être ouvertement discuté avec sa famille. De cette manière, les conflits potentiels face aux divergences de chacun et les entraves aux différentes législations seraient évités ou minimisés. Les volontés de la personne âgée pourraient être revues au fur et à mesure que la maladie progresse. Une telle démarche serait favorable à un accompagnement respectueux des volontés de chacun, favorisant le soutien des personnes âgées et de leurs proches dans leur expérience.

Par ailleurs, l'importance accordée au principe d'autonomie n'est pas étrangère au nouveau modèle du « bien mourir » ou de la « bonne mort » qui occupe une place importante dans les pratiques de soins palliatifs. Les perceptions que les participants ont de la fin de vie, de la mort et de l'accompagnement sont évocatrices de ce modèle tel que décrit par plusieurs auteurs (Déchaux, 2002; Goldsteen et al., 2006; Hintermeyer, 2004; Kehl, 2006; Richard, Le Boul, & Jouquan, 2004). Selon ce modèle, la mort devient plus intime et emprunte des voies fondées sur l'intersubjectivité (Déchaux, 2002). Ceci signifie que la personne en soins palliatifs est invitée à prendre contact avec elle-même et à partager son expérience afin de trouver bien-être et apaisement. Fondé sur la reconnaissance de l'autre, ce modèle peut donc s'avérer un moyen de lutter contre l'exclusion identitaire (par la reconnaissance de l'expérience intime) et sociale (par le lien avec l'autre).

En revanche, ce modèle peut en même temps produire des situations d'exclusion sociale. À l'instar de Castra (2003), nous avons pu observer qu'il tend à standardiser l'accompagnement, contribuant ainsi à l'exclusion institutionnelle. En prescrivant des attitudes et des comportements aux personnes en soins palliatifs et à leurs proches, l'accompagnement risque de se faire non pas en fonction de leur individualité et de leur trajectoire de vie, mais plutôt selon un processus normalisé. Ce modèle peut, dès lors, s'avérer un obstacle important, étant donné la complexité et la singularité des expériences du mourir (Reese, Chan, Perry, Wiersgalla, & Schlinger, 2005; Richard et al., 2004), et ainsi mener à l'exclusion des personnes qui

adoptent des attitudes allant à l'encontre de celles attendues ou prescrites par le modèle du bien mourir.

Comme le révèlent nos résultats, les personnes qui n'adoptent pas les attitudes attendues d'ouverture, de partage et d'acceptation (renforcées chez les personnes âgées par des représentations de la mort en âge avancée vue comme normale, bonne et acceptable) viennent remettre en question l'intervention fondée sur l'expérience intime, bouleversant ainsi le travail d'accompagnement des intervenants. Il faut préciser que les relations affectives et les échanges émotionnels, découlant du partage inhérent à ce modèle, jouent un rôle fondamental: ils font en sorte que l'accompagnement des personnes en soins palliatifs devient plus intéressant, valorisant et supportable pour les intervenants (Castra, 2004). L'accompagnement et la socialisation des personnes en soins palliatifs devraient s'ouvrir à d'autres voies que l'ouverture, le partage et l'acceptation, sinon, celles qui empruntent des trajectoires de fin de vie caractérisées par la fermeture, le repli sur soi, la colère et le déni risquent de se voir exclues des processus de socialisation. On peut aussi se demander dans quelle mesure les intervenants tentent de forcer les individus à s'engager dans cette voie d'ouverture et de partage.

La normalisation des pratiques joue un rôle important: elle fournit des repères qui facilitent l'accompagnement des individus et la prise de décision, évitant de tout remettre en question à chaque action posée (Giddens, 1987). Pour éviter les pièges de la normalisation, bien que cela puisse paraître évident, les intervenants doivent d'abord identifier leur propre schème de référence (représentations, valeurs, croyances, normes d'accompagnement, etc.) et examiner comment il influence leur travail d'accompagnement. Ils seront ensuite en mesure de reconnaître et de respecter celui des personnes qu'ils soignent et accompagnent (Schriver, 2003 cité dans Reese et al., 2005). Les intervenants doivent garder à l'esprit que les attitudes et les comportements de l'autre face à sa propre mort sont singuliers et qu'ils s'enracinent dans une histoire de vie qui mérite d'avoir sa place et d'être respectée. Au plan éthique, le défi reste entier, soit d'offrir une réponse à la souffrance et un accompagnement en soins palliatifs où personne n'est jamais laissée pour compte (Roy, 2001).

Toujours au plan institutionnel, mais dans un autre ordre d'idées, est-il possible que le statut de « mourant » puisse légitimer une intensification des services? Nous aurions tendance à répondre par l'affirmative. Comme l'indique Lavoie (2000), la proximité de la mort constitue un facteur puissant de légitimité des désirs et des volontés des personnes en fin de vie. En revanche, nous ne croyons pas que cette intensification

des services, observée dans un seul CSSS, puisse être perçue comme une réponse à l'exclusion institutionnelle des personnes âgées. Les écrits indiquent qu'elles rencontrent d'importantes difficultés d'accès aux soins palliatifs (Bertheloot & Ravallec, 1999; Michel & Michel, 2002; Hunt, Fazekas, Luke, Priest, & Roder, 2002 cité dans l'OMS, 2004) et que l'insuffisance de l'offre de soins palliatifs, tant à domicile qu'en institution, met les personnes âgées à haut risque d'abandon thérapeutique (Michel & Michel, 2002; Saint Jean & Somme, 1999). L'OMS (2004) souligne clairement la difficulté de reconnaître que des personnes âgées puissent nécessiter et bénéficier de soins palliatifs et que la qualité des soins est à géométrie variable.

Forces et limites

Cette recherche est exploratoire et procure un éclairage partiel sur le phénomène de l'exclusion sociale au sein des pratiques de SPD, puisqu'elle ne porte que sur trois des sept dimensions de l'exclusion tel que décrite par Billette et Lavoie (2010). Elle fournit néanmoins des pistes de réflexion pertinentes et un regard différent sur les pratiques de SPD; regard qui permet d'identifier les risques potentiels de produire ou de reproduire des situations d'exclusion sociale, ou encore, des façons de les contrer. De plus, le nombre d'entrevues peut paraître modeste, surtout qu'ils ont été réalisés dans un seul CSSS. Toutefois, nous croyons, d'une part, que le nombre demeure raisonnable pour une étude exploratoire et, d'autre part, que les résultats peuvent interpeller les expériences vécues par des intervenants œuvrant dans de d'autres CLSC. Par ailleurs, il faut reconnaître que le matériel, de nature discursive, ne permet pas de savoir dans quelle mesure le discours reflète fidèlement la réalité. L'observation directe d'interventions permettrait sans aucun doute d'avoir une idée plus juste du phénomène de l'exclusion sociale au sein des pratiques de SPD. Avec ce type d'étude, il serait, par exemple, possible de vérifier dans quelle mesure le principe de l'autonomie perdure effectivement au moment où le corps montre des signes de faiblesse et de ralentissement cognitif. Il faut aussi souligner que les différentes allégeances professionnelles des participants, tout comme ceux de l'équipe de recherche, représentent une des forces de cette étude. Enfin, au niveau de la méthodologie, le fait que l'ensemble du matériel a été codé par une seule personne ouvre la porte à un biais potentiel. C'est pourquoi différentes mesures ont été prises pour assurer une plus grande rigueur méthodologique: triangulation des données, codage parallèle en aveugle d'une partie du matériel au début de la démarche de codification, et vérification de la clarté des catégories par des membres de l'équipe de recherche.

Conclusion

Les personnes âgées en soins palliatifs constituent un groupe qui demeure vulnérable à l'exclusion sociale: d'abord parce qu'elles sont vieilles, puis par le fait qu'elles sont mourantes. Malgré le développement des soins palliatifs qui luttent contre la mort sociale de l'individu en fin de vie (Déchaux, 2002) et apportent une dimension humaine dans un contexte de médicalisation et d'institutionnalisation de la mort (Castra, 2003), l'expérience de fin de vie des personnes âgées se caractérise, encore, par des conditions adverses telles la souffrance, l'impuissance, la solitude et la marginalisation (OMS, 2004). De la naissance à la mort, nous sommes avant tout des êtres sociaux. La question des soins palliatifs auprès des personnes âgées s'inscrit comme un enjeu social tout autant, sinon plus, qu'un enjeu psychologique ou médical. Les risques, maintenant connus, de marginalisation et d'exclusion des personnes âgées en soins palliatifs appellent des recherches de solutions pour éviter de produire ou de reproduire des situations aux effets négatifs, par l'élaboration de pratiques visant la reconnaissance de la diversité, des compétences, du rôle et des besoins des personnes concernées. Cette étude a permis d'identifier différents champs de la pratique en SPD qui nécessiteraient d'être revus afin d'éviter de produire et reproduire des situations d'exclusion sociale.

Des réflexions éthiques et des pratiques humanisantes s'accomplissent quotidiennement au chevet des personnes âgées en soins palliatifs. Toutefois, la lutte contre l'exclusion demeure collective et ne doit pas prendre uniquement place à petite échelle. Elle doit aussi être une préoccupation au moment de l'élaboration de politiques ou de services plus inclusifs et solidaires des personnes âgées en soins palliatifs. Des changements de perceptions à l'égard du vieillissement, de la maladie et de la mort sont également essentiels pour briser le processus de privation des droits et des ressources.

Le nombre de personnes âgées qui demandent des soins palliatifs à domicile et en institution ne cesse d'augmenter. Comment arriverons-nous à répondre adéquatement à ces demandes? La société peut-elle se payer des soins à la hauteur de ses aspirations? Quand la dignité humaine sera reconnue à sa juste valeur, la société arrivera peut-être à mettre à la disposition des personnes en soins palliatifs les ressources nécessaires pour les accompagner et, ultimement, faire en sorte qu'elles demeurent des citoyennes à part entière jusqu'à leur dernier souffle.

Notes

1 Ces données ne sont pas disponibles pour le Québec.

- 2 Les pratiques d'accompagnement réfèrent au travail des intervenants en lien avec les personnes qu'ils soignent, assistent et soutiennent.
- 3 Aucune précision n'est faite sur le type d'intervenant afin de préserver l'anonymat.

Références bibliographiques

- Beaulieu, M., et Lamontagne, J. (2004). Être âgé et mourir chez soi: les éléments du possible. *Les cahiers de soins palliatifs*, 5(2), 29–50.
- Bédard, C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guertin, M.-H., et Brisson, J. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateur, Partie 1: population adulte (20 ans et plus)*. Québec, Canada: Institut national de santé publique du Québec.
- Bernard, M.-F. (2004). Prendre soins de nos aînés en fin de vie: à la recherche du sens. *Études sur la mort*, 126, 43–69.
- Bertheloot, C., et Ravallec, E. (1999). Patient jeune ou âgé: des palliatifs différents? *Gérontologie et Société*, 90, 169–180.
- Billette, V. (2008). *D'une société exclusive à une société inclusive et plurielle. Nouvelles perspectives de solidarités en gérontologie sociale*. Cadre théorique de l'équipe VIES – Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, sous la direction de J.-P. Lavoie et N. Guberman, CREGÉS, CSSS Cavendish, Côte St-Luc, QC, Canada.
- Billette, V., et Lavoie, J.-P. (2010). *Vieillissements, exclusions sociales et solidarité*. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier, & I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (p. 1–22). Montréal, Québec, Canada: PUQ.
- Blais, M., et Martineau, S. (2007). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à ses données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1–18.
- Caron, L., et Bolduc, N. (2007). *Pour une plus grande humanisation des soins de fin de vie*. Québec, QC, Canada, Conseil de la santé et au bien-être.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs*. 1re éd. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Castra, M. (2004). Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire: l'affirmation de nouveaux modèles du bien mourir. Dans S. Pennec (dir.), *Des vivants et des morts* (p. 111–120). Brest, France: Centre de recherche Bretonne et Celtique.
- Dallaire, B., et McCubbin, M. (2008). Parlons d'inclusion sociale. La théorie et la recherche à propos des personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux. Dans E. Gagnon, Y. Pelchat, et R. Édouard (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion* (pp. 251–266). Québec, Canada: Les presses de l'Université Laval.
- Daneault, S., et Lussier, V. (2009). *Précarité et soins palliatifs*. Conférence donnée au 19^e Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, Montréal.
- Déchaux, J.-H. (2002). Mourir à l'aube du XXI^e siècle. *Gérontologie et société*, 102, 253–268.
- Doucet, H. (2002). Personnes âgées et soins de santé: La diversité des discours éthiques. *Gérontologie et société*, 101, 37–49.
- Gauthier, M.-T. (1985). Quand guérir ne veut plus rien dire. Dans N. Calevoie, et D. Razavi (dir.), *Le vieillard et la mort: Acte de la journée d'étude du 26 novembre* (p. 48–58). Bruxelles, Belgium: Institut de sociologie, Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris, France: Presse Universitaires de France.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, CA: The Sociology Press.
- Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I.M., Huijter Abu-Saad, H., Spreeuwenberg, C., et Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64, 378–386.
- Grande, G.E., Addington-Hall, J.M., et Todd, C.J. (1998). Place of death and access to home care services: Are certain patient groups at a disadvantage? *Social Science and Medicine*, 47(5), 565–579.
- Gutheil, I., et Souza, M. (2006). Psychosocial services at the end of life. Dans B. Berkman, et S. D'Ambruoso (dir.), *Handbook of Social Work in Health and Aging* (pp. 325–334). New York: Oxford University Press.
- Hancock, K., Clayton, J.M., Parker, S.M., Walder, S., Buton, P.N., Carrick, S., et al. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: A systematic review. *Palliative Medicine*, 21, 507–517.
- Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 108, 73–87.
- Howarth, G. (1998). Just live for today. Living, caring, ageing and dying. *Ageing and Society*, 18, 673–689.
- Hunt, R.W., Fazekas, B.S., Luke, C.G., Priest, K.R., et Roder, D.M. (2002). The coverage of cancer patients by designated palliative services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliative Medicine*, 16, 403–409.
- Kehl, K. (2006). Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 23(4), 277–286.
- Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris, France: L'Harmattan.
- McCorry, D.C., et Hubal, R.C. (1998). Getting meaningful informed consent from older adults: A structured literature review of empirical research. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(4), 517–524.
- Michel, M., et Michel, O. (2002). Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé? *INFOKara*, 17, 30–32.

- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Collin.
- Organisation mondiale de la Santé (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, Denmark: WHO.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147–181
- Pérez-Carcel, M.D., Lorenzo, M.D., Luna, A., et Osuna, E. (2007). Elderly patients also have rights. *Journal of Medical Ethics*, 33, 712–716.
- Reese, D., Chan, C., Perry, D.C., Wiersgalla, D., et Schlinger, J.M. (2005). Beliefs, death, anxiety, denial and treatment preferences in end-of-life care: A comparison of social work students, community residents, and medical students. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative care*, 1(1), 23–47.
- Repetto, L., Piselli, P., Raffaele, M., et Locatelli, C. (2009). Communicating cancer diagnosis and prognosis: When the target is the elderly patient—A GIOGer study. *European Journal of Cancer*, 45, 374–383.
- Reynolds, E., Hanson, L., Henderson, M., et Steinhauser, K., (2008). End-of-life care in nursing home setting: Do race or age matter? *Palliative and Supportive Care*, 6, 21–27.
- Richard, M.-S., Leboul, D., et Jouquan, J. (2004). De l'idéal des soins palliatifs à l'épreuve de la réalité du mourir, réflexions éthiques. Dans S. Pennec(dir), *Des vivants et des morts* (p. 136–142). Bruxelles, Belgium: Institut de sociologie, Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Roy (2001). L'exclusion en soins palliatifs. *Les cahiers de soins palliatifs*, 3(1), 33–38.
- Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., et Routhier, M. (2007). Soins palliatifs et de fin de vie. État de la question au Québec. *Frontières*, 20(1), 86–88.
- Saint Jean, O., et Somme, D. (1999). Âge et restriction d'accès aux soins. *Gérontologie et Société*, 90, 90–120.
- Schrivver, J.M. (2003). *Human behavior and the social environment: Shifting paradigms in essential knowledge for social work practice* (4th ed.). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Van Der Molen, B. (1999). Relating information needs to the cancer experience. *European Journal of Cancer*, 8, 238–244.