

Avoir sa place ... Inclusion ou exclusion des personnes âgées dans le réseau de la santé et des services sociaux

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish

Centre affilié universitaire

 Centre d'excellence
sur le *vieillessement*
de Québec
CEVQ

 IVPSA Institut sur le vieillissement
et la participation sociale des aînés

Colloque, Musée de la Civilisation, Québec, 4 mai 2009

Dallaire, Bernadette

L'inclusion sociale : une question de pouvoir

2

Gilbert, Norma; Michèle Charpentier

Et les usagers... nos pratiques tendent-elles à les inclure ou les exclure?

19

Guérette, Marie-Josée

La participation des aînés au réseau de la santé et des services sociaux : Possibles et contraintes

35

Lavoie, Jean-Pierre; Nancy Guberman; Shari Brotman

« Sésame ouvre-toi » Le vieil immigrant et le réseau

47

Olazabal, Ignace; Nancy Guberman, Jean-Pierre Lavoie, Laure Blein

Ils seront bientôt vieux. La mise à l'épreuve du réseau par les enfants du baby-boom

62

Séigny, Andrée; Michèle Aubin; André Tourigny; Serge Dumont

La place des aînés bénévoles dans le réseau : l'exemple des soins palliatifs à domicile

72

Thomas, Daniel

L'action citoyenne des personnes âgées et le réseau de la santé et des services sociaux

89

Wallach, Isabelle

Vieillir avec le VIH. Une double vulnérabilité face au système de santé et de services sociaux

100

L'inclusion sociale : une question de pouvoir

Bernadette Dallaire, École de Service social, U. Laval

Présentation dans le cadre du colloque
*Avoir sa place... Inclusion ou exclusion des personnes âgées
dans le réseau de la santé et des services sociaux*

Québec, 4 mai 2009



UNIVERSITÉ
LAVAL



*En hommage à
l'artiste-peintre
Bernadette Boulianne
Dallaire, qui célèbre ses 86
ans en ce jour.*

Présentation inspirée d'une contribution à un ouvrage collectif paru en 2008 :

Dallaire, B., McCubbin, M. (2008). Parlons d'inclusion sociale. La théorie et la recherche à propos des personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux. In *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion* (Gagnon, E., Pelchat, Y. et Édouard, R., dir.). Québec : Les Presses de l'Université Laval, pp. 251-266.

Objectif:

Explorer le « versant alternatif » des réalités entourant le phénomène de l'exclusion sociale, à savoir, la notion d'inclusion, qui est moins bien connue – ou à tout le moins, qui a été moins analysée dans les recherches jusqu'à maintenant.

A) L'inclusion sociale : quelques éléments de définition

Même si plusieurs soulignent qu'il n'y a pas encore de définition arrêtée de la notion d'inclusion sociale, il reste qu'on identifie :

- Faire en sorte que toutes les personnes et tous les groupes participent et soient des membres valorisés de la société. Au-delà de la simple idée d'amener « en-dedans » ceux qui sont « en-dehors », au-delà des dichotomies centre-périphérie ou « nous » vs « eux ».

- Concept normatif, c.-à-d. fondé sur des valeurs, plutôt qu'un outil purement descriptif.
- Implique une téléologie: préciser là où nous voulons aller ainsi que ce qui doit être transformé afin d'atteindre ce but.
- Requiert davantage que le simple retrait des barrières
- Suggère un plan de transformation
- Des "sociétés inclusives"???

B) Pourquoi parler d'inclusion plutôt que d'intégration ou de participation?

- Intégration sociale : Implication de l'individu dans différents domaines. L'accent est placé sur les attentes de la société envers les individus, lesquels doivent s'y conformer et « performer » dans le cadre de différents rôles sociaux jugés essentiels (travail, famille, etc.).

En corollaire : l'accent est mis sur les performances ou les handicaps de la personne, et plus largement sur ses caractéristiques (et non pas sur celles de la société/communauté « intégrante »). → Perspective qui ne questionne pas le « tout » dans lequel les parties devraient être intégrées.

- Participation sociale : performance réussie dans différents rôles sociaux « incontournables ».
Critiques : responsabilise les personnes quant aux résultats de leur cheminement, en ignorant les dimensions sociales de celui-ci. Ultimement, justification de l'exclusion de ceux qui auraient « raté » cette performance [« blâmer la victime »].

En gérontologie, des approches telles que le « vieillissement réussi » [successful aging] et la « théorie de l'activité » ont été l'objet de telles critiques (Guberman et Lavoie, 2008).

- Intégration et participation reflètent le point de vue « sociétal » (attentes de la société envers les individus).
- Ce faisant, ces notions occultent la dimension du pouvoir et donc les rapports de force entre les différents groupes/acteurs sociaux.

C) Parler d'inclusion sociale implique nécessairement que l'on parle de la dimension du pouvoir

- Écrits sur des populations exclues ou à risque d'exclusion: ce qui est privilégié par les personnes = la possibilité d'appartenir à des réseaux sociaux dans lesquels la personne se sent valorisée et appuyée et dans lesquels elle assume les rôles qui sont importants pour elle
- conjoint ou parent, travailleur, bénévole, consommateur, etc., selon les priorités et objectifs de la personne (Onken et al., 2002).

- Les études qui s'appuient sur les récits des usagers font ressortir que pour eux, il importe moins d'être « intégré suite à une normalisation » (« to fit in ») que d'être inclus, accepté et valorisé, avec ses différences.

- L'impact des liens sociaux (réseaux, interactions quotidiennes) ne se limite pas au bien-être psychologique (estime de soi, valorisation, etc.), mais implique aussi des conditions favorisant l'appropriation du pouvoir sur sa vie et sur son environnement : la capacité d'influencer l'aménagement et le cours de sa vie en prenant des décisions qui nous concernent directement ou concernent la communauté (McCubbin, Cohen et Dallaire, 2003).
- Par exemple, les liens sociaux influencent la capacité d'obtenir différentes ressources qui augmentent le pouvoir d'agir des personnes (Allott et al., 2002).

Exemples:

- Action bénévole : création de liens, mise en valeur et développement de l'expérience et des compétences, actions dans et sur la communauté, donc implication citoyenne.
- HLM et résidences pour personnes âgées : lien entre (1) la localisation (quartiers centraux vs quartiers périphériques), (2) l'accès aux ressources urbaines (équipements collectifs et services publics et privés, incluant les commerces) et (3) les possibilités de maintenir ou créer des liens sociaux et d'exercer les rôles/activités qui sont importants pour les personnes.
- Accès aux technologies de l'information pour les aînés (notamment Internet)

L'inclusion sociale et l'appropriation du pouvoir sont en interaction:

l'appropriation du pouvoir est facilitée par, et contribue à, l'inclusion sociale.

En conclusion: concevoir différemment les liens sociaux

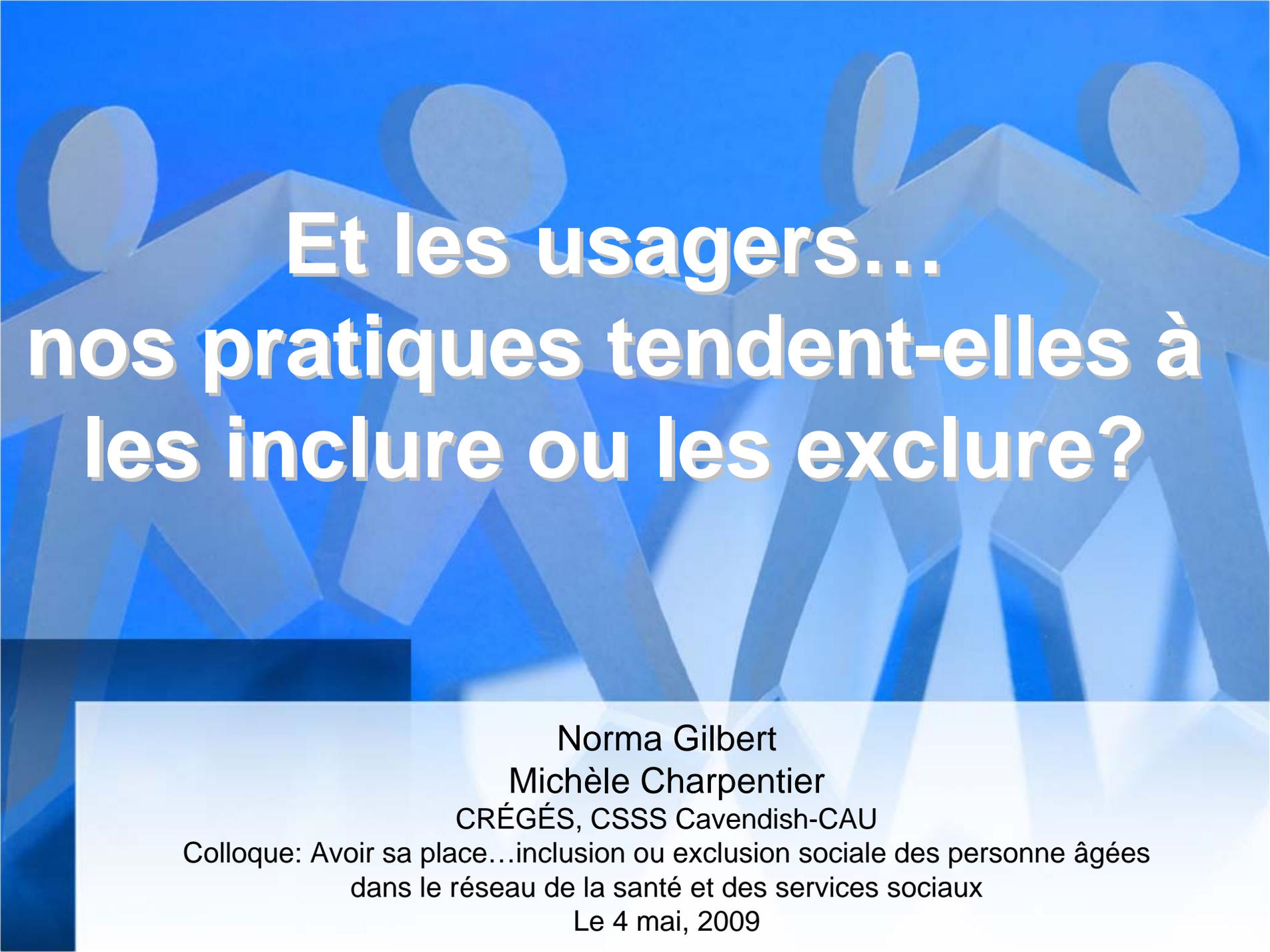
- (a) Acceptation de la personne et de son point de vue ; et
- (b) Rééquilibrage dans les rapports entre l'individu et son environnement, qui se manifeste entre autres par de nouvelles possibilités de réciprocité dans les relations et par la capacité de choix et d'action, donc l'appropriation du pouvoir d'agir.

On ne peut se limiter à ne considérer que les caractéristiques de l'individu (particulièrement ses déficiences). Il faut se pencher sur les formes et dynamiques des rapports que celui-ci entretient avec son environnement:

- déterminer quels facteurs environnementaux entraînent des déficits de pouvoir (barrières) et lesquels favorisent plutôt un gain de pouvoir (facilitateurs);
- questions qui portent sur l'équilibre/déséquilibre du pouvoir dans les liens sociaux

« L'inclusion sociale est le processus par lequel des efforts sont faits afin de s'assurer que tous, peu importe leurs expériences et circonstances, peuvent réaliser leur potentiel dans la vie. (...) Une société inclusive est (...) caractérisée par des efforts pour réduire les inégalités, par un équilibre entre les droits et les devoirs individuels, et par une cohésion accrue. »

(Centre for Economic and Social Inclusion, 2002;
notre traduction)

The background of the slide features a series of stylized, blue, 3D-rendered human figures. They are arranged in a line, holding hands, and are rendered in a semi-transparent, light blue color against a darker blue background. The figures are simple in design, with rounded heads and rectangular bodies.

Et les usagers... nos pratiques tendent-elles à les inclure ou les exclure?

Norma Gilbert

Michèle Charpentier

CRÉGÉS, CSSS Cavendish-CAU

Colloque: Avoir sa place...inclusion ou exclusion sociale des personne âgées
dans le réseau de la santé et des services sociaux

Le 4 mai, 2009

Plan de la présentation



- L'origine du projet
- Le développement du projet
 - Le but
 - La question de recherche
 - Les objectifs
- Le cadre théorique: *exclusion sociale*
- L'étude de cas
 - analyse du contexte
 - analyse de l'intervention
- Leçons a retenir
 - De cette étude de cas
 - De ce projet
- Conclusion

Origine du projet



- Demande des Services de pointe « leaders »
 - Abus envers les aînés
 - Soutien aux aidants naturels
 - Prévention/promotion santé et vieillissement
 - Santé mentale, adultes 60 ans et plus
- Centre de recherche – CREGÉS-
programmation qui s'articule autour du concept
d'exclusion sociale des personnes âgées
- Volonté commune d'établir des liens entre la
recherche et la pratique



Le projet tente d'établir des liens entre :

- Les cliniciens des SDP et la chercheure, travaillant ensemble dans la co-construction de ce projet.
- La pratique et la théorie, en utilisant les récits pratiques comme matériau d'analyse
- Les dynamiques d'exclusion et d'inclusion sociale dans l'Intervention auprès des personnes âgées

Question de recherche



- Est-ce que nos interventions actuelles auprès d'une (ou d'un groupe de) personne(s) âgée(s) ou de ses proches diminuent, ou, au contraire, augmentent l'exclusion sociale?

Objectifs



- Identifier les facteurs et les composantes de l'exclusion sociale qui sont à l'œuvre dans l'intervention;
- Analyser les dynamiques de l'exclusion sociale en lien avec les divers types, approches, et processus d'intervention;
- Élaborer un modèle d'intervention en gérontologie sociale (best practice) qui tienne compte et intègre l'ensemble des résultats et qui est plus susceptible de contrer l'exclusion sociale de personnes âgées et de leurs proches



- Notre équipe définit *l'exclusion sociale* comme un processus de mise à l'écart de certains segments de la population, ici les personnes âgées, suite à un rapport de force entre différents groupes aux intérêts et visions divergents, tant au plan des ressources ou conditions matérielles et symboliques, qu'au plan des liens sociaux (Billette 2008, Lavoie et Guberman, 2004).

Domaines d'exclusion sociale



- **Symbolique:** images négatives
- **Identitaire:** réduction des caractéristiques de l'identité.
- **Sociopolitique:** barrières à la participation civique/politique.
- **Institutionnel:** diminution de services/de l'accès
- **Économique:** absence de ressources
- **Liens sociaux et significatifs:** absence/perte du réseau social.
- **Territoriale:** restriction du milieu de vie



- Recherche-action
- Avec étude de cas (récit de pratique):
 - choisie par chaque SDP
 - présentée selon une grille (mise en contexte, demande de service, identification des besoins, type d'intervention, etc.)
- Analyses de groupe autour des principaux éléments d'exclusion sociale dans le contexte et l'intervention : consensus - unanimité
- Synthèse et leçons pour l'intervention
- 3 rencontres par étude de cas

Quatre études de cas complétées



- Aidants naturels: *Ed & Sally**
- PPSV: intervention communautaire: *Musclez vos méninges*
- Abus envers les aînées: *Andrei*
- Santé mentale: *Hélène*

Ed et Sally - présentation



- Couple (26 ans), mi-70, 2^{ième} mariage
- 2 filles de la 1^{ière} union de M. Ed
- Ed atteint de la maladie d'Alzheimer
- Chute - fracture d'hanche en Floride (Ed)
- ↑ conflit entre Sally et les filles qui s'opposent à un second voyage en Floride
- Filles + mandat : demande services PALV

Analyse du contexte sous l'angle de l'exclusion sociale



- Principaux éléments identifiées :
 - La deuxième union : source de tensions
 - Les facteurs économiques comme protection
 - La posture de l'épouse Sally, qui n'exerce pas ses droits
 - La non prise en compte des sentiments de Ed
- Synthèse et analyse :
 - Tous les acteurs peuvent se réclamer comme étant exclus
 - Pertes cognitives et exclusion sociale
 - Exclusion symbolique, identitaire et non-reconnaissance de Sally
 - Nouvelles dynamiques familiales (remariage)

Analyse de l'intervention sous l'angle de l'exclusion sociale



- Principaux éléments identifiées :
 - Le CLSC contacté par les filles
 - Les besoins (services PALV) de Ed sont comblés
 - Sally a été envahie dans son intimité et est isolée
 - Le rôle de l'intervenante auprès de Sally questionné
- Synthèse et analyse :
 - Le refus de services de Sally justifie-t-il l'abandon?
 - L'exclusion sociale complète d'une personne âgée, Sally :
 - identité d'épouse et d'aidante,
 - liens familiaux (belles-filles)
 - services sociaux et juridiques
 - gestion économique et des biens de son couple
 - L'usage abusif des instruments juridiques (mandat)

Leçons a retenir de cette étude de cas



Sentiment de malaise ...

- On devrait toujours se poser la question : Est-ce que quelqu'un a été oublié ou exclu de notre intervention?

Y aurait-il eu une façon d'inclure Sally ?

- On devrait intégrer davantage les approches systémiques et familiales

Leçons à retenir de ce projet de recherche



- L'importance de la démarche
 - Partir du concret- du terrain : de la pratique au théorique
 - Questionner ensemble nos interventions...en toute confiance
 - Réfléchir : exclusions inconscientes (invisibles) dans l'intervention
 - Renforcer le sentiment de solidarité :
L'intervenant-e pris dans les contraintes du « système » et les besoins de la cliente

Conclusion



- Un processus qui se continue...
 - Présentations dans des colloques
 - Présentation aux collègues du CSSS
 - Prochaines démarches
 - D'autres études de cas...
 - Une article commun, ...
- Avec le soutien et guidance de Michèle...



LA PARTICIPATION DES AÎNÉS AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX : POSSIBLES ET CONTRAINTES

Le 4 mai 2009





PLAN DE LA PRÉSENTATION

- ❑ OBJECTIFS DE LA PRÉSENTATION
- ❑ LES RÉSEAUX D'ACTEURS EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE
- ❑ LA PARTICIPATION : COMPOSANTES ET FONCTIONS
- ❑ LES MÉCANISMES DE PARTICIPATION
- ❑ LES DÉTERMINANTS DE LA PARTICIPATION
- ❑ LES TENDANCES ACTUELLES
- ❑ QUELQUES QUESTIONS EN GUISE DE CONCLUSION





OBJECTIFS DE LA PRÉSENTATION

- Définir les modes de participation associés aux divers statuts occupés par les aînés au sein du réseau
- Tracer le portrait des opportunités et mécanismes instaurés par le réseau public de santé et de services sociaux afin de favoriser la participation des aînés
- Identifier les facteurs qui conditionnent la participation des aînés
- Quelques questions en guise de conclusion





LES RÉSEAUX D'ACTEURS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

PUBLIC

- Établissements
- Planificateurs-décideurs
- Instances consultation

COMMUNAUTAIRE

- Services
- Dév. communautaire
- Action citoyenne

PRIVÉ

- Avec et sans but lucratif

INFORMEL

- Proches aidants





LA PARTICIPATION : COMPOSANTES ET FONCTIONS

- ❑ Prendre part
- ❑ Agir sur une situation afin de la modifier
- ❑ Des sujets, des acteurs individuels ou collectifs
- ❑ Interactions, réciprocité, dynamique relationnelle
- ❑ plusieurs dimensions et fonctions
 - espace identitaire
 - créatrice de lien social
 - s'inscrit dans des rapports sociaux et politiques
 - levier d'*empowerment*
 - régulation sociale (ajustements mutuels)





STATUTS ET RÔLES DES AÎNÉS DANS LA DYNAMIQUE PARTICIPATION

Citoyen	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Participer aux affaires de la cité<input type="checkbox"/> Prendre part aux choix collectifs<input type="checkbox"/> Orienter la répartition des ressources disponibles
Partenaire	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Engagement volontaire au service des ses semblables<ul style="list-style-type: none">▪ Formel : organismes communautaires▪ Informel : proches aidants
Usager	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Exercer son libre choix<ul style="list-style-type: none">▪ Affirmer sa capacité à définir ses besoins, exprimer ses attentes▪ Négocier la réponse à ses besoins et le respect de ses droits





MÉCANISMES DE PARTICIPATION

EN TANT QUE CITOYEN

- C.A. des établissements
- Instances de consultation (local, régional, national)
- Structures de regroupement propres aux aînés





MÉCANISMES DE PARTICIPATION - SUITE

EN TANT QUE PARTENAIRE

❑ Organismes communautaires

- Services et activités en lien avec une mission définie par la communauté - Financement de base (PSOC)
- Projets définis par le réseau – Financement spécifique
- Ententes de services avec des établissements
- Soutien technique et organisationnel des CSSS

❑ Proches aidants

- Fournir des services aux personnes en perte d'autonomie
- Représenter un aîné inapte
- Accès à diverses mesures de soutien

❑ Privé

- Services complémentaires au réseau public
- Ressources en appui au réseau (ex: pénurie d'infirmières)





MÉCANISMES DE PARTICIPATION - SUITE

EN TANT Q'USAGER

- Plan de services
- Comités d'usagers et de résidents
- Procédure de plaintes





LES DÉTERMINANTS DE LA PARTICIPATION

Statuts	Facteurs intrinsèques	Facteurs extrinsèques
Citoyen	<ul style="list-style-type: none"> – Degré de mobilisation, regroupement, organisation – Le poids du nombre – Condition socioéconomique 	<ul style="list-style-type: none"> – Arbitrage des intérêts par l'État
Partenaire	<ul style="list-style-type: none"> – Qualité du tissu social – Dynamisme sociocommunautaire 	<ul style="list-style-type: none"> – Appui de l'État
Usager	<ul style="list-style-type: none"> – Santé physique et mentale – Réseau de soutien social – Savoir, connaissance, – Proximité ou écart culturel 	<ul style="list-style-type: none"> – Lois, règlements – Orientations ministérielles – Culture org + profess. – Philosophie d'intervention – Soutien de l'établissement





Les tendances actuelles

<p>Les aînés</p>	<p>+ nombreux + santé + espérance de vie + actifs +autonomes+ scolarisés + informés + revenus + autonomie financière (femmes) + consommateurs + critiques, mais aussi :: + maladies chroniques + grand âge + demande de soins et services de longue durée dans la communauté</p>
<p>La situation économique</p>	<p>Récession Ralentissement des revenus de l'État</p>
<p>L'organisation des services</p>	<p>Diversification des producteurs de services Place plus importante du privé Efforts pour contrôler l'augmentation des coûts Pénurie de ressources humaines et valorisation de la conciliation travail-famille</p>





QUELQUES QUESTIONS EN CONCLUSION

□ La place des aînés dans la société

- Revoir notre conception du vieillissement et de la place des personnes âgées dans la société

□ La place des aînés en perte d'autonomie dans le réseau

- Aînés = principale clientèle du réseau. Peut-on envisager cette réalité autrement que comme un problème (âgisme)?

□ L'adaptation du réseau aux impacts du vieillissement

- Est-on sur la bonne voie avec les mesures avancées ces dernières années? Peut-on accélérer le rythme de la transformation?

□ Le contrôle des coûts

- Comment peut-on assurer un contrôle de l'augmentation des coûts sans compromettre l'accessibilité, la continuité et la qualité des services?



« Sésame ouvre-toi! » Le vieil immigrant et le réseau.

Jean-Pierre LAVOIE^{1,2},

Nancy GUBERMAN^{3,1},

Shari BROTMAN^{2,1}

1. CREGÉS, CSSS Cavendish – CAU
2. School of Social Work, McGill Université
3. École de travail social, UQÀM

Plan de la présentation

- Le recours aux SLD par les populations immigrantes
- Les études
- Réticence à l'égard des services...
- Mais aussi et surtout des attentes
- Les contraintes d'accès et le bilan d'utilisation
- Conclusion et pistes d'action

Ce que disent les études

- L'organisation des soins différente dans les familles des groupes ethniques minoritaires
 - Moins grand recours aux services
 - Plus grande prestation de soins par les familles
 - Plus grande cohabitation intergénérationnelle
- Explications surtout culturelles
 - Familialisme
 - Écarts culturels avec services

Ce que disent les études

- Reconnaissance de contraintes structurelles, surtout au plan linguistique et au manque de connaissance

Les études

- Étude menée auprès de 15 familles d'immigration récente
- Étude réalisée auprès de femmes âgées chinoises
- Étude menée auprès d'aidantes haïtiennes et italiennes
- Recherche auprès de personnes âgées, d'aidantes et d'intervenants (Toronto)

La réticence aux services, une dimension culturelle

On a l'habitude de s'arranger tout seuls. Ce n'est pas facile non plus d'accepter des inconnus dans votre intimité.

Nous pensions que nous aurions à demander, à quémander le gouvernement ou le CLSC. Nous ne voulions pas déranger le monde. Nous ne voulions pas faire du trouble...

La réticence aux services, une dimension culturelle

- Les services perçus comme l'intrusion dans le domicile d'un étranger dont on se méfie
 - Le processus d'évaluation accentue cette impression
- La valeur symbolique des services –
 - une honte, un signe d'échec, renvoie à l'incapacité de la famille à assurer le bien-être de leur parent âgé
 - le lot des pauvres
 - c'est supplier, c'est déranger,

La réticence aux services, une dimension culturelle

- Hébergement vu comme un abandon, une abdication de son devoir

Pour elle, les personnes âgées qui sont dans ces endroits là, c'est qui sont malheureux, c'est que les enfants les ont abandonnées

- La méconnaissance de la langue et des services en limite le recours, empêche de comprendre leur nature
- Ces derniers facteurs sont-ils strictement culturels?

Mais aussi et surtout des attentes

- Ouverture aux services chez les immigrants récents
 - Image du Canada comme pays de services

Quand je voulais les [mère âgée et sœur] faire venir, je pensais qu'il y avait un réseau, un soutien qui serait là pour nous.

Mais aussi et surtout des attentes

● Réalité de la situation exige des services

- Niveau de soins demandé par la personne âgée
- Faiblesse ou absence de soutien familial ou du voisinage

Limites aux solidarités familiales

(familles immigration récente)

- Pauvreté du réseau familial
 - Taille de la famille
 - Ressources financières
- Priorité aux enfants
- Exigence du travail pour la survie
- Devoir d'autonomie ou sa valorisation
- Distance, conflits => Refus de demander, refus du fardeau

Les contraintes structurelles à l'accès aux services

- Le statut d'immigration vs les politiques des établissements

... quand on demande n'importe quel service elles n'y ont pas droit parce qu'elles sont parrainées... Ils disent, «elles sont parrainées, c'est pas notre problème».

Les contraintes structurelles à l'accès aux services

- Coûts demandés pour certains services
 - Entretien ménager, répit et services non assurés
 - Coût d'hôtellerie pour l'hébergement en situation de parrainage
- Critères d'accès aux services à domicile
- Méconnaissance des services et barrière de langue

Appréciation des services reçus

● Mitigée

- Des professionnels compétents... mais souvent froids et autoritaires
- Des services de longue durée souvent inadaptés, rigides et insuffisants
- Parfois, des manifestations de racisme

Conclusion et pistes d'action

- Aspects culturels et structurels s'entrecroisent
- S'attaquer aux problèmes structurels qui freinent l'accès aux services et leur adéquation aux besoins
- Développer une approche qui met autant l'accent sur les similitudes que les différences
 - Éviter le ghetto de services
- Faire preuve de sensibilité culturelle dans le travail avec tous les différents sous-groupes de la population (majoritaire et immigrante)

Ils seront bientôt vieux.

La mise à l'épreuve du réseau
par les enfants du baby-boom

Ignace Olazabal, CREGÉS; UQÀM

Nancy Guberman, UQÀM, CREGÉS

Jean-Pierre Lavoie, CREGÉS, Université McGill

Laure Blein, UQÀM, CREGÉS

La génération du baby-boom

- La génération de personnes nées entre la fin de la Seconde guerre et le début des années 1950 et qui sont aujourd'hui âgées grosso modo entre la fin de la cinquantaine et la mi-soixantaine est constituée au Québec de quelque 850 000 personnes (environ 11% de la population totale).
- Génération portée par un effet de génération (plus instruite, revendicative, sûre de ses droits et socialement proactive).

Vieillir: une réalité et un sentiment collectif nouveau

→ croissance spectaculaire de l'espérance de vie entre la génération des parents des baby-boomers et ces derniers.

**L'espérance de vie après 65 ans était en 2005 de :
17,3 ans pour les H – 20,9 ans pour les F**

- ▶ On devient « vieux » plus tard, non plus dans la soixantaine - sentiment auquel on ne s'identifie pas, tant qu'on demeure en santé et actif.
- ▶ Être vieux signifie, pour les baby-boomers, être malade ou avoir développé des incapacités ou des limitations physiques ou cognitives importantes, être pauvre, être seul

Ils seront bientôt vieux... mais pas encore

« Le vieillissement? Ce qui nous fait peur, c'est la maladie. Ça, c'est mon pire ennemi. Tant que j'aurai la santé, non. Que j'aie 60, 65, 70, 75, si je suis en forme, je pense que ça peut aller. »

(grand-père, début soixantaine)

« Vieillir en perte d'autonomie et me ramasser dans un centre hospitalier ? Ça, la peur, je ne veux rien savoir. Ça m'inquiète, c'est un côté qui m'effraie... »

(aidante)

Des attentes importantes à l'égard du réseau

Défi important pour l'organisation et la qualité
des services:

« one could surmise that baby boomers will know and expect more out of the health care system than the previous generation, regardless of whether these expectations can be met. Health care reform will need to address efficiency and effectiveness in the health care system in order to accommodate these demands. »

(Wister, 2005 : 184)

Des attentes importantes à l'égard du réseau

Ce qui ressort de nos recherches :

▶ Les boomers « ne se laisseront pas faire ». Ils revendiqueront ce qu'ils considèrent comme un dû (Guberman et al., 2009; Blein et al., 2008).

- Exigence de prise en charge par l'État et non plus par la famille
- Meilleurs services à domicile et éviter l'hospitalisation
- Le privé ne devra être qu'un complément d'appoint

Des attentes importantes à l'égard du réseau

- ▶ Ils n'accepteront pas d'être traités par le réseau comme le sont actuellement leurs parents devenues des personnes âgées avec incapacités, tant au niveau de la qualité des services (ils ne peuvent pas choisir le panier de services) que de la biomédicalisation de la fin de vie (Grenier et Guberman, 2005)

Le réseau face aux demandes des baby-boomers

- Les intervenants sociaux, mais aussi le personnel médical, insistent sur le fait que les boomers sont beaucoup plus exigeants que la génération précédente et qu'ils sont difficiles à contenter dans le contexte actuel de pénurie de services (Lavoie et al., 2009)

Conclusions

- Le nombre des personnes âgées étant en forte croissance d'ici 2020, le réseau est-il prêt s'investir et à investir beaucoup plus dans les SAD qu'à l'heure actuelle?
- De quelle façon, le cas échéant, réagiront les très nombreux baby-boomers devenus des personnes âgées? Continueront-ils de revendiquer, et si oui, comment?

Références

- Blein, L., N. Guberman, J.-P. Lavoie et I. Olazabal (2008). Will we grow old someday? Baby-boomers caregivers facing their own aging, *Canadian Gerontological Association 37th annual meeting*, London (Ont.).
- Grenier, A. et N. Guberman (2005). Les priorités biomédicales, économiques et professionnelles des soins à domicile. Création et maintien de l'exclusion sociale, *Bien vieillir*, 12(1), 2-3.
- Guberman, N. et al. (2009). Les proches aidantes du baby-boom : l'aide à l'ère de l'individuation, : 183-206, In, I. Olazabal (sous la dir.), *Que sont les baby-boomers devenus. Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, Québec, Nota bene.
- Lavoie, J.-P. et al. (2009). Des aidantes baby-boomers revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance, : 207-228, In, I. Olazabal (sous la dir.), *Que sont les baby-boomers devenus. Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, Québec, Nota bene.
- Wister, A. (2005). *Baby-boomers health dynamics. How are we aging?*, Toronto, Toronto University Press.

La place des aînés bénévoles dans le réseau : l'exemple des soins palliatifs à domicile

Andrée Sévigny T.S., Ph. D.

Michèle Aubin MD, MSc, FCMF

André Tourigny MD, MBA

Serge Dumont Ph. D.

Colloque de l'Équipe VIES, en collaboration avec l'IVPSA et le CEVQ
Musée de la Civilisation de Québec, Québec, 4 mai 2009

Deux lectures

- Les aînés formeront **20%** de la population en 2026
 - **Vision alarmiste :**
 - Personne âgée devient moins un « acteur » et davantage un « spectateur » du social.
 - **Une lecture plus positive de la vieillesse**
(Palard & Vézina, 2007)
 - Personnes âgées ouvertes à de nouvelles occasions de contributions sociales significatives.

État des lieux

- Les bénévoles sont un des piliers du mouvement des soins palliatifs.
- Leur participation est appelée à se développer auprès des aînés en fin de vie à domicile.
 - Aînés représentent 75% des décès au Canada;
 - Privilégient le décès à domicile dans 90% des cas (seulement 10% meurent à domicile).
 - Une proportion importante (??) des bénévoles en soins palliatifs sont des aînés.
- Importance d'établir une **collaboration** étroite entre les bénévoles et les autres partenaires (interdisciplinarité et intégration des services).

Objectif

- Examiner les facteurs qui favorisent ou qui freinent la participation des bénévoles au soutien à domicile des aînés recevant des soins palliatifs...

L'étude

- Projet pilote d'une durée d'un an
- Financé par l'Institut de recherche sur le vieillissement, IRSC
- Réalisée dans un milieu urbain et rural
- Appuis théoriques :
 - La théorie de la structuration
 - Théorisation ancrée

L'étude

- Étude de nature exploratoire, descriptive et compréhensive
- Méthodes qualitatives de recherche
- 31 participants
 - 6 aînés en fin de vie
 - 8 proches aidants d'un aîné en fin de vie
 - 9 bénévoles de l'organisme communautaire
 - 8 intervenants de l'équipe de soins palliatifs du CSSS
- Entrevues individuelles semi-dirigées (1 heure en moyenne)



Les résultats
selon vous !?

Les bénévoles doivent garder leurs distances par rapport aux personnes aidées et à leur famille !

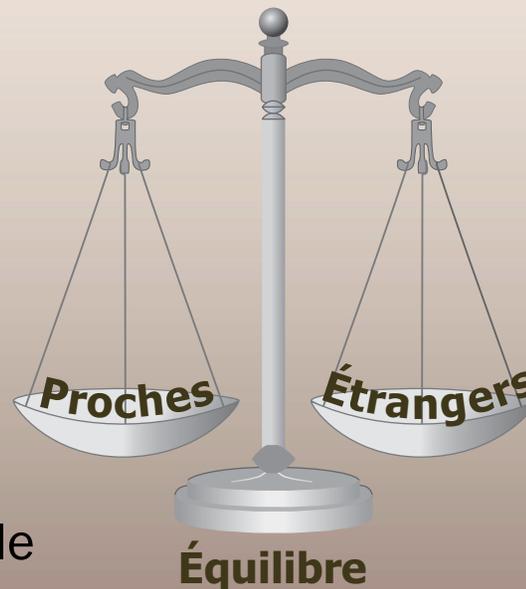
VRAI

FAUX

Équilibre entre proximité et distance

- Le bénévole établit une relation de proximité avec l'aîné.

- Il est «comme» un ami, «comme» de la famille



- Le bénévole est un étranger.

- Ce n'est pas un ami ni un membre de la famille,

Développer une relation de proximité tout en gardant une distance.

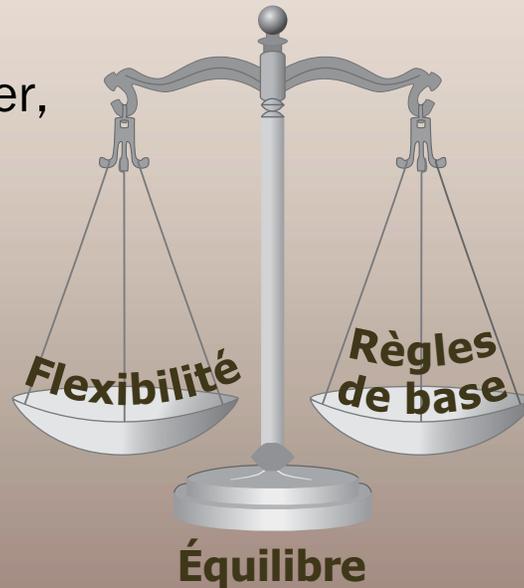
Les bénévoles veulent être libres,
ils ne s'impliquent pas dans
des organismes communautaires
pour suivre des règles !

VRAI

FAUX

Équilibre entre flexibilité et présence de règles au sein des OAC

- Liberté de s'engager, flexibilité dans les horaires, initiative, autonomie d'action.



- Existence de règles communes et stables.
- Encadrement régissant les références, les communications, le suivi et le partage des rôles.

Existence de règles de base qui balisent l'action des bénévoles tout en leur permettant de la flexibilité lors de leurs accompagnements.

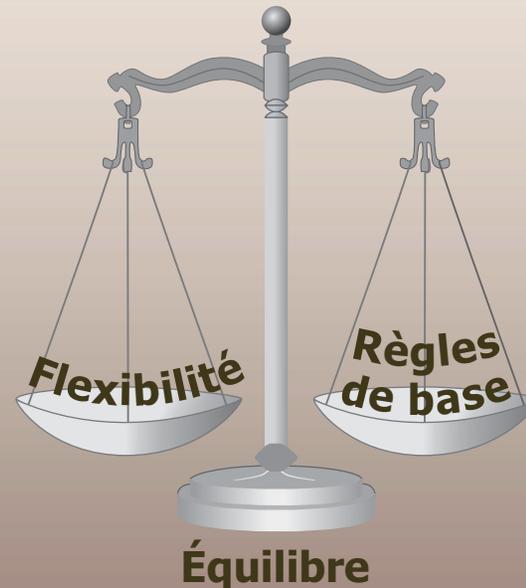
Ce sont les règles officielles adoptées
par les CSSS qui encadrent les relations
des intervenants avec les bénévoles !

VRAI

FAUX

Équilibre entre flexibilité et présence de règles dans les CSSS

- Capacité d'utiliser une zone de liberté, une marge de manœuvre



- Règles de l'organisation, structure, balises d'intervention

Existence de règles de base qui balisent l'action des intervenants, tout en leur laissant une marge de manœuvre pour s'adapter aux différentes situations.

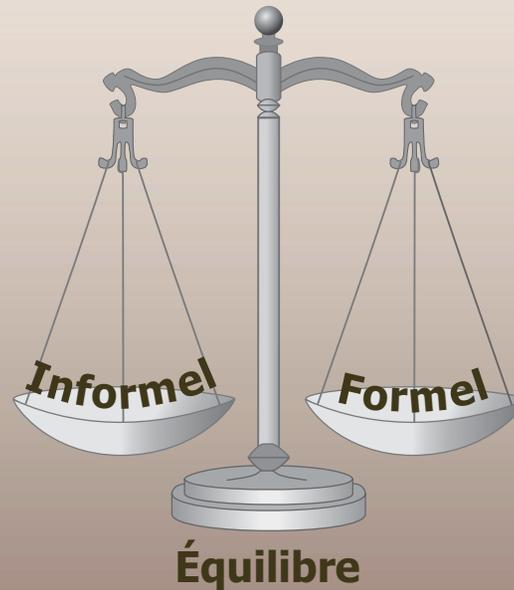
Ce sont les liens informels qui se tissent entre les intervenants professionnels et les bénévoles qui assurent la collaboration !

VRAI

FAUX

Équilibre entre le formel et l'informel

- Relations et communications spontanées, sans règles qui régissent les communications



- Relations établies et légitimées entre les acteurs, communications par canaux officiels, liens structurés ou médiatisés par une organisation

Cohabitation de relations informelles et de relations formelles entre les divers acteurs. Parfois, la relation informelle peut être à l'origine de la relation formelle.

Conclusion

La participation des bénévoles repose sur la recherche d'équilibre

- **Équilibre** entre la **proximité** et la **distance**
- **Équilibre** entre la **flexibilité** et la présence de **règles** pour les bénévoles dans leur OAC
- **Équilibre** entre la **flexibilité** et la présence de **règles** dans les CSSS
- **Équilibre** entre le **formel** et **l'informel**

Sans cet équilibre la participation est menacée.



Merci!

L'action citoyenne des personnes
aînées et le réseau de la santé et de
services sociaux.

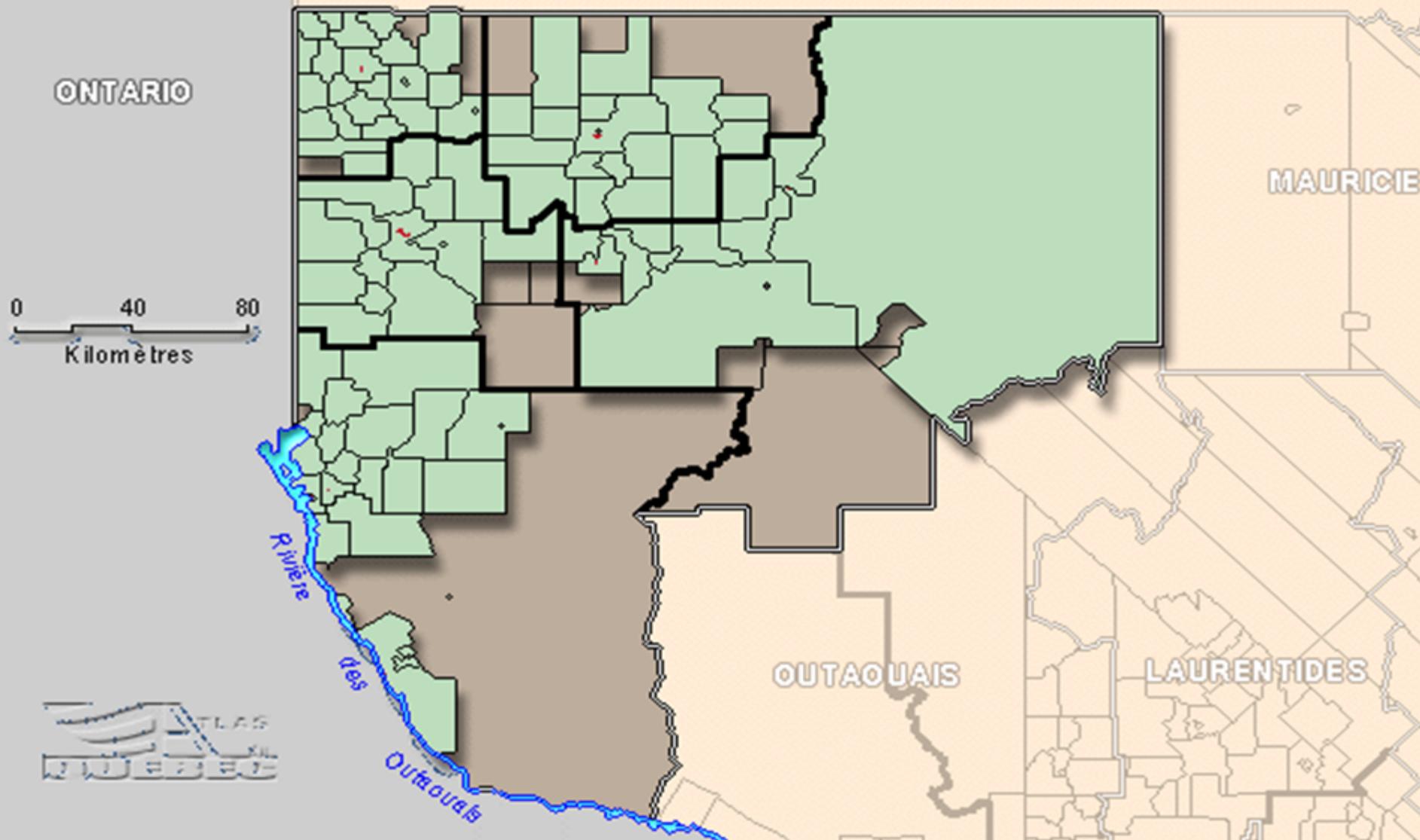
Colloque « Avoir sa place ... »

Québec, 4 mai 2009

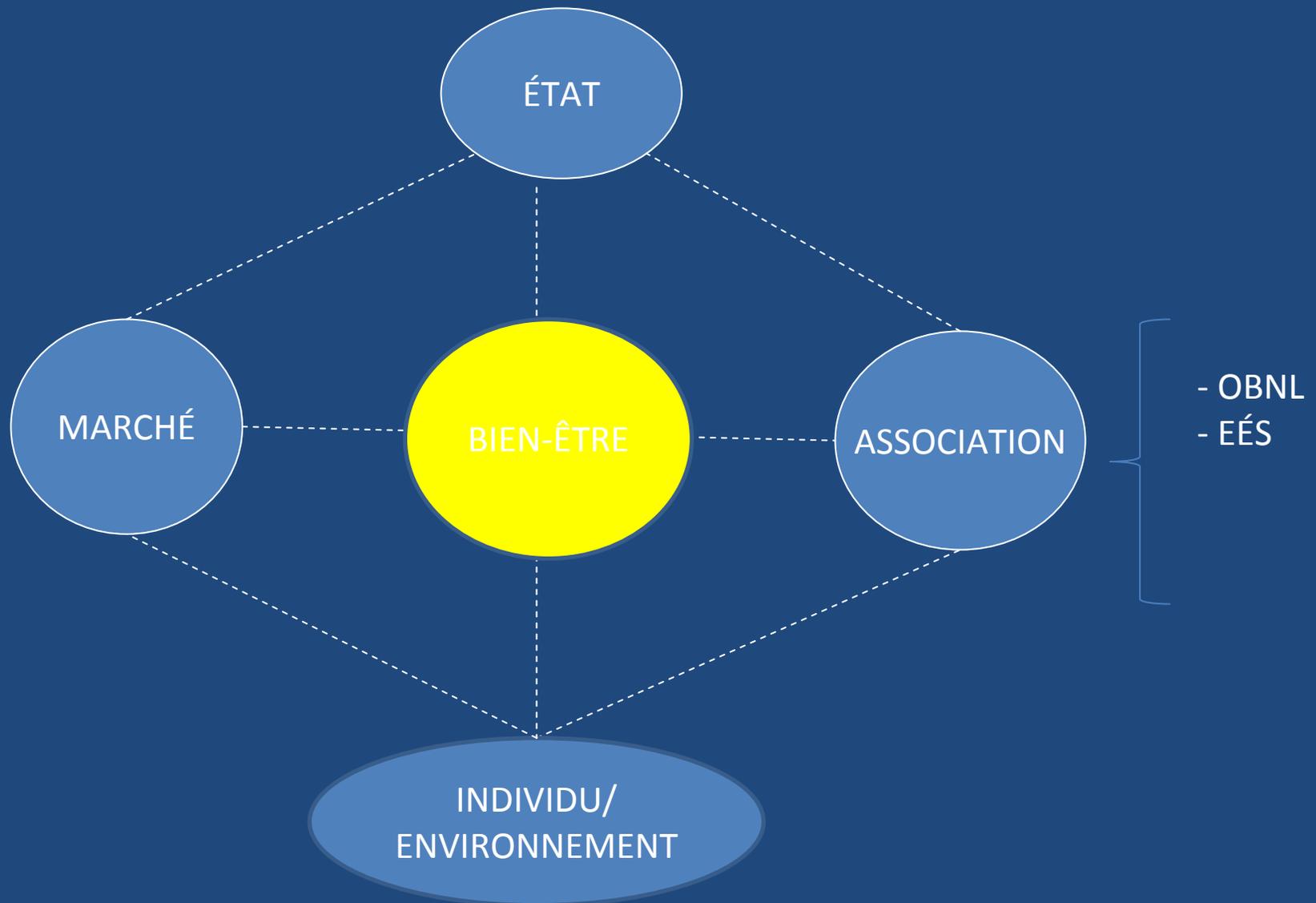
Daniel Thomas

UQAT. Équipe VIES

L'exemple de deux territoires en Abitibi-Témiscamingue



Modèle de Evers & Lesemann



Méthode

- Recensement des organismes susceptibles de fournir des services de santé et des services sociaux ou d'organiser des activités.
- Entrevue téléphonique (mai – septembre 2008):
 - Description des services offerts aux personnes âgées
 - Volume d'achalandage
 - % personnes âgées / ensemble clientèle, membre
 - Territoire couvert
 - Critères d'admission aux services
 - Interactions avec autres organismes
- Validation des informations recueillies (fév. 2009).

Organismes répondants

	Abitibi	Témiscamingue	TOTAL
Organismes recensés	182	154	336
Organismes répondants	118	87	205
Taux de réponse	65%	57%	61%
Services *	136	123	259

* Service offert par une installation localisée (installation, point de service, comité local, association locale).

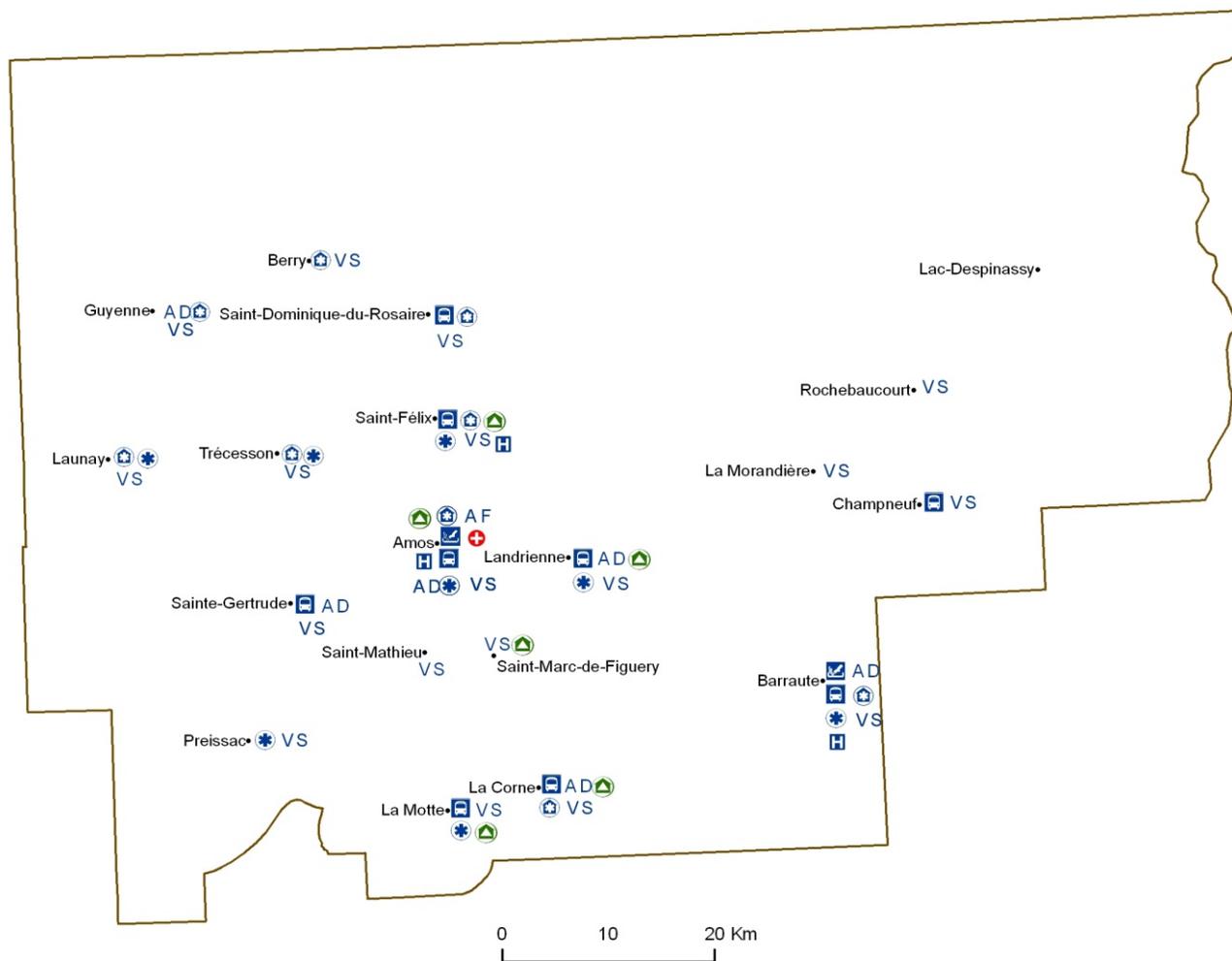
Répartition des services

Type d'organisme / secteur d'activité	Service (N)	Service (%)
Privé	92	36%
Associatif	74	29%
Public	58	22%
Économie sociale	35	14%
Total	259	100%

10 types de service

- 1) Hébergement avec services
- 2) Logement social
- 3) Maintien de la vie sociale
- 4) Maintien de l'autonomie fonctionnelle
- 5) Réseau paramédical
- 6) Maintien à domicile
- 7) Aide à domicile
- 8) Déplacement
- 9) Soins et services professionnels
- 10) Suivi médical

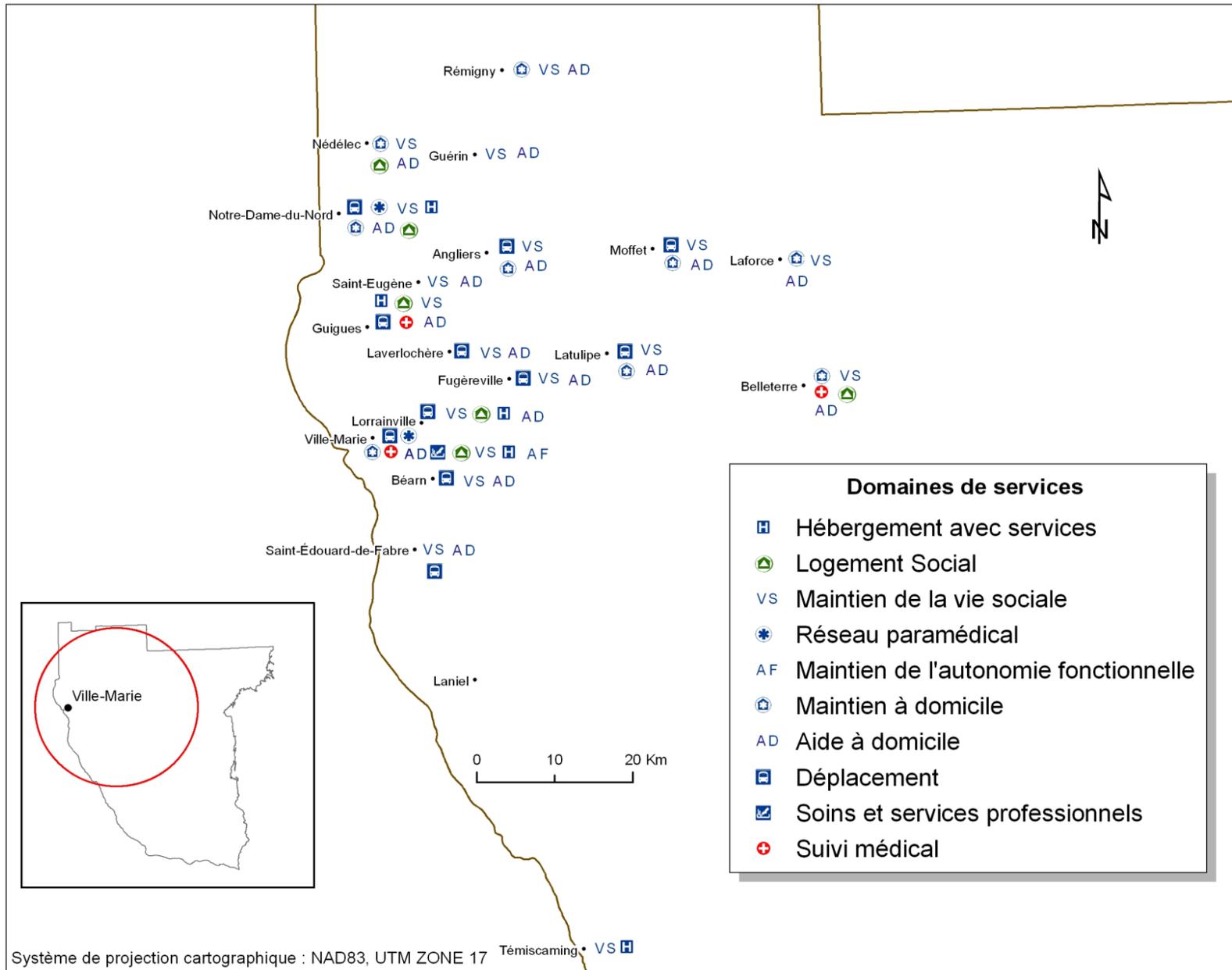
INSTALLATIONS DE SERVICES AUX PERSONNES ÂGÉES MRC D'ABITIBI



Domaines de services

-  Hébergement avec services
-  Logement Social
-  Maintien de la vie sociale
-  Réseau paramédical
-  Maintien de l'autonomie fonctionnelle
-  Maintien à domicile
-  Aide à domicile
-  Déplacement
-  Soins et services professionnels
-  Suivi médical

INSTALLATIONS DE SERVICES AUX PERSONNES ÂGÉES MRC DU TÉMISCAMINGUE

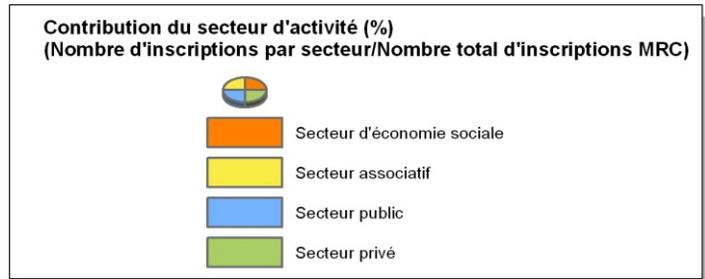
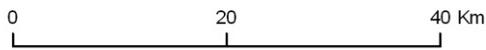
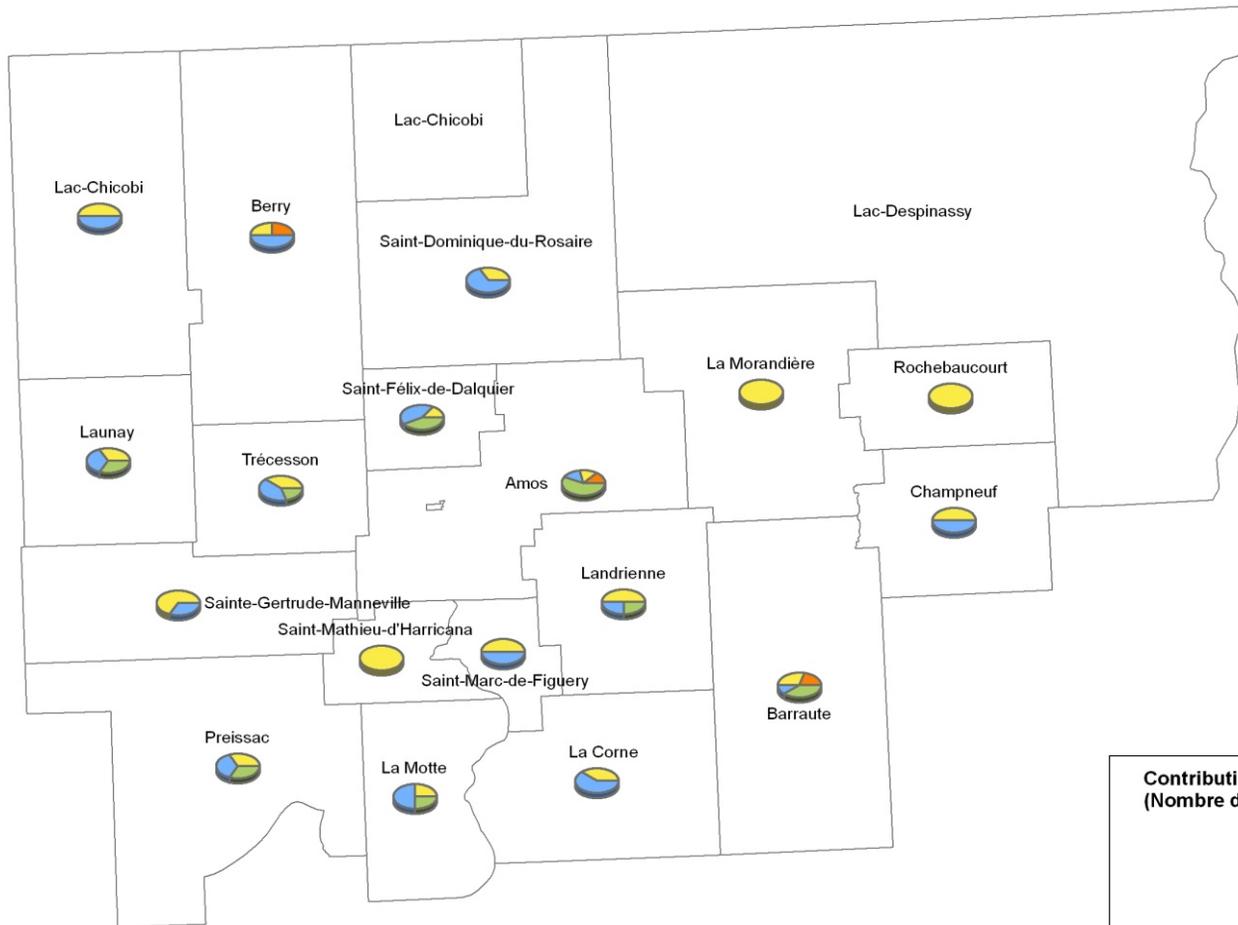


Sources : BDTC (Ministère des Ressources Naturelles Canada).

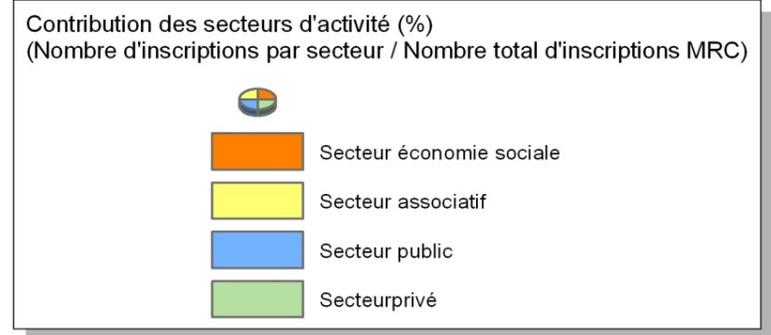
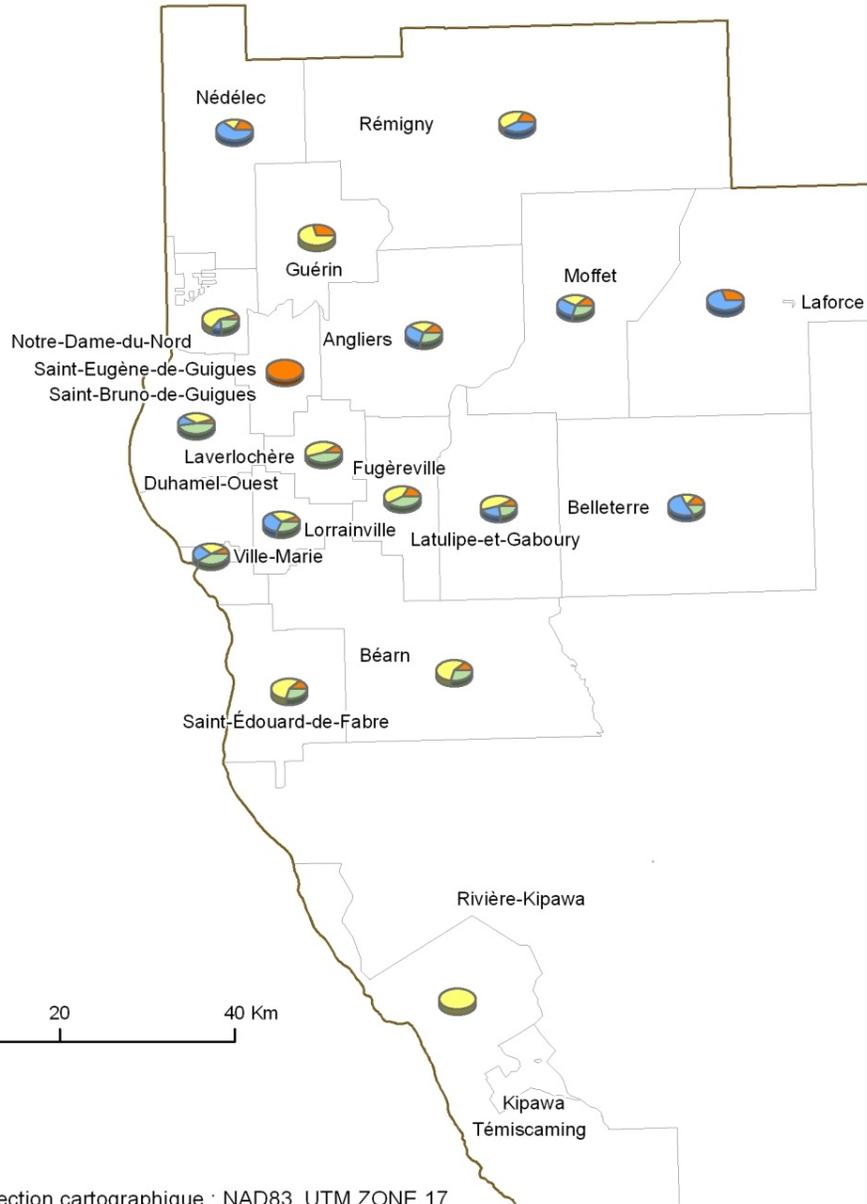
Auteur : Laib.B

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, 2009

SECTEURS D'ACTIVITÉS EN ABITIBI



SECTEURS D'ACTIVITÉS AU TÉMISCAMINGUE



0 20 40 Km

Système de projection cartographique : NAD83, UTM ZONE 17

Sources : BDTC (Ministère des Ressources Naturelles Canada).

Auteur : Laib.B

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, 2009

Vieillir avec le VIH.

**Une double vulnérabilité face au système de
santé et des services sociaux**

Isabelle Wallach

Anthropologue

CREGES, CSSS Cavendish

Problématique

- Proportion importante et en augmentation de personnes de 50 ans et + vivant avec le VIH.
- Au Québec, en 2006, 17,7% des nouveaux diagnostics de VIH concernaient des personnes de 50 ans et plus.
- Population doublement vulnérable et à risque d'exclusion sociale.
- Quel accueil et quelle place au sein du système de la santé et des service sociaux?
 - au niveau des pratiques
 - au plan structurel

Méthodologie

- Projet pilote
- Approche qualitative
- Population
 - 9 PVVIH de 50 à 68 ans
 - 5 hommes et 4 femmes
 - 2 contaminés après 50 ans
- Recrutement : organismes communautaires
- Entrevues semi-directives, durée 1-2h
- Méthode d'analyse qualitative de type ethnographique
- Résultats préliminaires

Les pratiques des professionnels de santé non-spécialisés dans le VIH

- Discrimination dans l'accès au soin liée au VIH
 - Par des professionnels non-habitués à travailler avec cette clientèle

« J'allais voir une psychologue, et puis je l'ai vue pendant un an, puis je rentrais puis je lui donnais la main, puis je parlais. (...) Puis un moment donné elle m'a dit qu'elle voulait plus me donner la main. Parce que des fois on peut avoir des petits bobos, puis moi je pourrais lui transmettre. »
 - En dehors des grands centres urbains

« Même sur la rive sud moi ... J'avais eu quelque chose, je ne sais pas si je m'avais fait mal ou coupé, puis j'ai été à une clinique, puis quand le médecin a vu que j'étais VIH, c'est comme s'il ne voulait pas me traiter. »

Les pratiques des professionnels de santé non-spécialisés dans le VIH

- Discrimination dans la qualité des soins en lien avec le VIH et le vieillissement

« Quand j'ai eu mal à mes yeux, à un moment donné, ils m'ont dit : « Ah ben, c'est l'âge! », ils ne trouvaient rien, fait qu'ils ont dit : « C'est l'âge. ». Quand après ça, ils ont vu vraiment les dossiers, puis ils ont vu que j'étais VIH, là ils ont changé un peu d'idée. T'sais c'est facile de dire l'âge, puis quand ils ne trouvent pas les problèmes, c'est l'âge. »

« Comme mon visage, que personne ne sait ce que c'est. Ce n'est pas le VIH. Oui, mais tu vieillis. Alors après que tu as enlevé le « Tu vieillis » puis que tu as enlevé le VIH, eux autres, ils ne vont pas plus loin que ça. (...) « Bien oui, si ce n'est pas ton âge, ça pourrait être un effet du VIH, un effet secondaire. » Oui, mais est-ce qu'on peut aller un peu au-delà de ça ? »

Les pratiques des professionnels de santé spécialisés dans le VIH

- Absence de préjugés par rapport aux PVVIH par les soignants des différentes disciplines
- Etablissements spécialisés dans le VIH pluridisciplinaires qui facilitent l'accès aux différents services de santé et sociaux
- Mais banalisation des symptômes attribués à âge
« Mes genoux, ce n'est pas le VIH, c'est de l'arthrose que je fais. (...) Fait que mon docteur dit tout le temps : « Bien ouais, tu as mal, mais t'sais, tu es vieille aussi. » T'sais c'est comme si... Fait que tu sais pas trop toi là, tu es patient, tu te dis : « Ouais, je vais arrêter de me plaindre. »

L'accès aux soins paramédicaux

- Difficultés d'accès aux soins en raison du faible montant de la rente d'invalidité ou de l'aide sociale
« Moi, j'ai 871 \$ par mois, quand ça vient le temps des besoins, comme des lunettes ou des prothèses dentaires ou des orthèses pour les pieds, c'est l'enfer. Ça veut dire qu'il faut que tu te privas sur des affaires nécessaires pour arriver à payer tes lunettes. »
- Difficultés d'accès aux soins en raison du faible montant de la pension de retraite
« Parce que regarde dans le moment, j'ai des plombages, il faudrait que je retourne chez la dentiste, j'aurais au moins peut-être 3 plombages à faire. Ça va me coûter au moins 700 \$. Bien là, j'y vais pas parce que je trouve que je ne gagne pas, t'sais quand tu as ta rente de retraite. Moi c'est comme si j'ai réduit ... Je gagne le tiers de ce que je gagnais. »

Les besoins de services sociaux non-satisfaits

- **Besoin de soutien à domicile**

« C'est qu'à un moment donné physiquement on ne suit plus tellement, puis dans nos maisons des fois c'est difficile de faire le ménage, c'est difficile. On aurait peut-être besoin d'un coup de main d'une dame. Parce que le VIH, les symptômes, c'est la fatigue, puis en plus dépassée 50 ans, on n'est pas vieux, mais il y a des journées qu'on se sent vieux. Si on pouvait nous soutenir un petit peu là-dedans... C'est ouvert pour les personnes âgées, je ne sais pas à partir de quel âge? »

- **Besoin de briser l'isolement**

« Quand même ça serait rien que d'aller magasiner avec la personne ou la faire sortir de la maison ou ... Parce qu'il y en a d'autres qui ne sortent pas du tout. (...) Parce que quand on s'isole on déprime. Puis c'est là qu'on est porté à penser suicide, penser ... T'sais là, éviter de penser qu'on est des déchets. »

Le problème de l'hébergement

- Peur de l'exclusion par les autres résidents ou par les intervenants des hébergements collectifs

« Mais un jour, quand je vieillis, je vais aller dans des endroits pour les personnes âgées moins autonome, puis je me dis : Est-ce que les gens qui travaillent là, les gens qui demeurent là, devraient avoir une formation ? Déjà ils ont à s'habituer des personnes âgées, mais qu'il en arrive avec des VIH, moi je me dis, probablement qu'il peut y avoir des rejets là. Puis être rejetées par pas juste par les gens qui travaillent là, mais par les gens qui demeurent là, parce qu'ils sont pas au courant. »

- Refus de la ségrégation institutionnelle

« Moi je vais devenir folle, s'ils ouvrent des centres pour personnes avec le VIH ! Parce que je ne vois pas pourquoi on est toujours mis à part. T'sais si je suis une vieille personne, je ne vois pas pourquoi je ne pourrais pas aller dans un centre où il y a des Alzheimer, des diabétiques, puis des cancéreux, parce que j'ai le VIH. »

Conclusion

- Multiples formes d'**exclusion sociale au sein du système de santé et des services sociaux liée à l'âge, au VIH** ou à la combinaison des deux problématiques, aussi bien au niveau des pratiques que structurel.
- **Exclusion identitaire:** liée à l'âge dans les établissements de santé spécialisés dans le VIH; lié à l'âge et au VIH dans les établissements de santé généralistes.
- **Exclusion symbolique:** par certains usagers ou professionnels au sein d'établissements de santé ou d'hébergements non sensibilisés au VIH.

Conclusion

- **Exclusion économique:** faible montant des rentes octroyées par l'état qui empêche les PVVIH de 50 ans et plus d'accéder à certains soins.
- **Exclusion institutionnelle:** absence de ressources (services à domicile, hébergement) répondant aux difficultés particulières des PVVIH de 50 ans et plus (vieillesse précoce, stigmatisation...).
- Importance de **sensibiliser** la population âgée et les professionnels à la problématique du VIH chez les PA et de mettre en place des **ressources adaptées** au sein du réseau de la santé et des services sociaux.