
LES CAHIERS DU CREGÉS

POUR UNE GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU XXI^e SIÈCLE

N° 2010 – 01

PROJET DE RECHERCHE-ACTION

L'EXCLUSION SOCIALE DANS L'INTERVENTION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES

Michèle Charpentier

Directrice scientifique du CREGÉS, CSSS Cavendish – CAU et professeure à l'École de travail social, UQAM

Norma Gilbert

Organisatrice communautaire, Programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), Service de pointe Prévention, promotion santé et vieillissement (PPSV) et Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS Cavendish - CAU

Sarita Israël

Coordonnatrice du Service de pointe Abus envers les aînés, CSSS Cavendish – CAU

Alan Regenstreif

Coordonnateur du Service de pointe Santé mentale et vieillissement, CSSS Cavendish – CAU

Vivian Saginur

Travailleuse sociale, Programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), CSSS Cavendish – CAU

Marjorie Silverman

Coordonnatrice du Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS Cavendish – CAU

Avec la collaboration de Véronique Billette

Coordonnatrice de l'équipe VIES (Vieillessements, exclusions sociales et solidarités), CREGÉS, CSSS Cavendish – CAU



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish
Health and Social Services Centre

Centre affilié universitaire

CREGES – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire

Adresse : CSSS Cavendish, Site CLSC René-Cassin, 5800 boulevard Cavendish, 6^e étage, Côte St-Luc, QC, H4W 2T5

Tél. : 514-484-7878 poste 1463 Téléc. : 514-485-1612 Courriel : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca Site web : www.creges.ca

LES CAHIERS DU CREGÉS

POUR UNE GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU XXI^e SIÈCLE

La collection **Les cahiers du CREGÉS** a pour thème général la gérontologie sociale et diffuse :

- des communications en congrès scientifiques;
- des versions préliminaires acceptées par les revues et soumises à un comité de lecture ou à des coordonnateurs d'ouvrages collectifs;
- des textes de réflexion sur la pratique;
- des cahiers de formations;
- des notes bibliographiques ou méthodologiques;
- des recensions des écrits;
- des rapports d'étapes ou intermédiaires;
- etc.

Les textes présentés sont l'œuvre des membres chercheurs, étudiants ou praticiens du CREGÉS, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish, centre affilié universitaire. Ces cahiers ont pour objectif d'encourager et de soutenir les membres du CREGÉS dans la création et le partage de savoirs, de même que de diffuser rapidement les résultats de recherche. Ainsi, les **Cahiers du CREGÉS** sont élaborés au fur et à mesure que des documents intéressants sont présentés au comité de rédaction et sont publiés dans les plus brefs délais.

N'hésitez pas à utiliser **Les cahiers du CREGÉS** pour partager vos résultats récents ou vos réflexions et faire diffuser vos publications.

Pour toutes questions ou informations, veuillez communiquer avec le CREGÉS :

creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish
Health and Social Services Centre

Centre affilié universitaire

CREGES – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire

Adresse : CSSS Cavendish, Site CLSC René-Cassin, 5800 boulevard Cavendish, 6^e étage, Côte St-Luc, QC, H4W 2T5

Tél. : 514-484-7878 poste 1463 Téléc. : 514-485-1612 Courriel : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca Site web : www.creges.ca

LES CAHIERS DU CREGÉS

N° 2010 – 01

PROJET DE RECHERCHE-ACTION L'EXCLUSION SOCIALE DANS L'INTERVENTION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES

Michèle Charpentier

Directrice scientifique du CREGÉS, CSSS Cavendish – CAU et professeure à l'École de travail social, UQAM

Norma Gilbert

Organisatrice communautaire, Programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), Service de pointe Prévention, promotion santé et vieillissement (PPSV) et Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS Cavendish - CAU

Sarita Israël

Coordonnatrice du Service de pointe Abus envers les aînés, CSSS Cavendish – CAU

Alan Regenstreif

Coordonnateur du Service de pointe Santé mentale et vieillissement, CSSS Cavendish – CAU

Vivian Saginur

Travailleuse sociale, Programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), CSSS Cavendish – CAU

Marjorie Silverman

Coordonnatrice du Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS Cavendish – CAU

Avec la collaboration de Véronique Billette

Coordonnatrice de l'équipe Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, CREGÉS, CSSS Cavendish – CAU

© 2010, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS),

CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire (CAU)

ISBN : 978-2-550-60350-4 (version PDF Web)



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish
Health and Social Services Centre

Centre affilié universitaire

CREGES – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire

Adresse : CSSS Cavendish, Site CLSC René-Cassin, 5800 boulevard Cavendish, 6^e étage, Côte St-Luc, QC, H4W 2T5

Tél. : 514-484-7878 poste 1463 Téléc. : 514-485-1612 Courriel : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca Site web : www.creges.ca

Table des matières

Introduction	1
Présentation du projet	2
<i>Résumé</i>	2
<i>Contexte d'émergence du projet</i>	2
<i>Question et objectifs de la recherche</i>	3
<i>Approche théorique et méthodologique</i>	3
<i>Cadre théorique sur l'exclusion sociale</i>	5
<i>Pertinence clinique, scientifique et retombées anticipées</i>	6
Le processus	7
Les études de cas	9
Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels	10
<i>L'étude de cas – L'histoire de Ed et Sally</i>	10
<i>L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale</i>	12
<i>Leçons à retenir pour l'intervention</i>	15
Service de pointe Prévention, promotion, santé et vieillissement (PPSV)	16
<i>L'étude de cas – Intervention de groupe – Programme Muscler vos méninges</i>	16
<i>L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale</i>	19
<i>Leçons à retenir pour l'intervention</i>	21
Service de pointe Abus envers les aînés	22
<i>L'étude de cas – L'histoire d'Andrei</i>	22
<i>L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale</i>	24
<i>Leçons à retenir pour l'intervention</i>	26
<i>Leçons à retenir pour l'intervention (suite) :</i>	27
Service de pointe Santé mentale et vieillissement	28
<i>L'étude de cas – L'histoire d'Hélène</i>	28
<i>L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale</i>	31
<i>Leçons à retenir pour l'intervention</i>	33
Conclusion : Les analyses transversales et les leçons du terrain	34
Que retenir sur le plan conceptuel, par rapport à l'exclusion sociale?	34
<i>Une définition revue et corrigée</i>	34
<i>Un autre regard sur les facteurs et domaines de l'exclusion sociale</i>	35
Que retenir sur le plan de l'intervention, pour la pratique?	37
Que retenir sur le plan du processus, par rapport à la démarche de recherche-action?	38

Annexe 1 – Diffusion des résultats, présentations et documents d’animation.....	40
3e Congrès international de l’Association internationale pour la formation, la recherche et l’intervention sociale (2009).....	40
Colloque « Avoir sa place... Inclusion ou exclusion sociale des personnes âgées dans le réseau de la santé et des services sociaux » (2009).....	44
Rendez-vous du CREGÉS (2010).....	47
Annexe 2 – Études de cas en anglais (Case studies in english)	55
Cutting-edge Services – Caregiver Support Center	55
<i>Case Study : Ed and Sally.....</i>	<i>55</i>
Cutting-edge Services – PPSV (Prévention promotion santé et vieillissement)	58
<i>Case Study – Group intervention, Jog your Mind.....</i>	<i>58</i>
Cutting-edge Services – Elder Abuse	61
<i>Case Study: Andreï</i>	<i>61</i>
Cutting-edge Services – Mental Health and Aging	63
<i>Case Study : Hélène</i>	<i>63</i>
Références.....	69

Introduction

Ce cahier s'appuie sur les différents documents produits par l'équipe de recherche tout au long d'un processus entamé à l'automne 2008.

Il reprend aussi des éléments du texte de la communication *Leçons du terrain : Analyser les pratiques sociales en gérontologie sociale sous l'angle de l'exclusion sociale*, rédigé par Michèle Charpentier et Alan Regenstreif et présenté dans le cadre du 3^e Congrès international de l'Association internationale pour la formation, la recherche et l'intervention sociale : « *Intervention sociale et développement : Quelles références pour quelles pratiques?* », Hammamet (Tunisie), 21 au 24 avril 2009.

Par la publication de ce document, nous avons comme objectif de laisser une trace écrite de ce projet de recherche-action d'une grande richesse. D'abord, nous y retrouvons une description du projet, du contexte de son émergence et des fondements théoriques qui le soutiennent. Puis, le processus y est présenté. Cette section nous semble particulièrement pertinente, le processus s'avérant aussi, sinon plus, important que les résultats dans le cadre de cette recherche-action.

Quatre études de cas et leurs analyses suivent, ainsi que les analyses transversales et les leçons du terrain qui sont ressorties des rencontres de l'équipe de recherche. Le processus et les résultats ayant déjà fait l'objet de présentations lors de divers événements, nous concluons ce *Cahier du CREGÉS* avec le matériel développé pour ces différentes présentations.

Présentation du projet

Résumé

Ce projet de recherche-action, qui est de type exploratoire, s'intéresse au phénomène d'exclusion sociale dans l'intervention avec les personnes âgées usagères des services de santé et de services sociaux. La recherche se propose d'examiner les pratiques actuelles en gérontologie sociale au sein des différents Services de pointe du CSSS Cavendish, en vue de développer des modèles d'intervention prometteurs. Une attention particulière est portée aux dynamiques d'exclusion sociale et aux facteurs qui y sont associés.

Contexte d'émergence du projet

Ce projet de recherche en partenariat unit une chercheure universitaire (Michèle Charpentier, professeure à l'École de travail social de l'UQÀM)¹ et plusieurs cliniciens-chercheurs du Centre de Santé et de Services Sociaux Cavendish - Centre affilié universitaire (CSSS Cavendish - CAU), situé à Montréal, Québec, Canada. Ce centre de services fait partie du territoire géographique qui a historiquement une des plus fortes concentrations (26%) de personnes âgées de 65 ans et plus. Au sein de cette institution, une expertise a été développée dans quatre Services de pointe : Abus envers les aînés, Centre de soutien aux aidants naturels, Santé mentale et vieillissement, et Prévention, promotion, santé et vieillissement. Une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs constitue un Service de pointe en développement, laquelle, faute de ressources, n'a pu s'investir dans l'ensemble de la démarche². Ces services aux aînés, par leur nature et la clientèle qu'ils desservent, composent quotidiennement avec des dynamiques d'exclusion sociale.

Cette initiative puise son origine dans le désir exprimé par les leaders des différents Services de pointe de travailler de concert avec un chercheur du CREGÉS et de développer ensemble une démarche de recherche. Ce projet est perçu par eux comme une occasion de favoriser les liens et la cohérence entre l'intervention et la recherche, entre les deux sites René-Cassin et NDG-Montréal-Ouest, et aussi entre les différents services et intervenants-professionnels. Quant à la chercheure partenaire qui a proposé ce projet et accepté d'accompagner l'équipe, Michèle Charpentier, il s'agit pour elle d'un moyen de rester en contact

¹ Michèle Charpentier assumait la direction scientifique du CSSS Cavendish-CAU/ Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale au moment de la réalisation du projet et de la rédaction de ce cahier.

² Nous soulignons l'intérêt de Patrick Durivage, de l'équipe des soins palliatifs, qui a participé à deux rencontres et à une activité de diffusion des résultats.

avec la pratique, de créer une complicité avec les leaders-intervenants des services de pointe, et d'alimenter ses enseignements et ses travaux de recherche en gérontologie sociale.

Question et objectifs de la recherche

Ce projet s'intéresse à l'exclusion sociale dans l'intervention et vise à questionner l'impact de nos interventions (ou non-interventions) sur l'exclusion sociale des personnes âgées et de leurs proches. La question principale qui anime ce projet est : *Qu'est-ce qui fait qu'une intervention sociale auprès d'une ou des personne(s) âgée(s) (ou d'un groupe) et de ses proches diminue (désamorçe) ou au contraire augmente (entretient ou renforce) l'exclusion sociale?*

Ce projet tente ainsi d'établir des liens, des ponts, entre plusieurs univers :

- 1) entre les phénomènes d'exclusion et d'inclusion sociale concernant les personnes âgées,
- 2) entre la pratique et la théorie, utilisant les récits de pratique comme matériel d'analyse, et
- 3) entre les cliniciens et les chercheurs travaillant ensemble sur un pied d'égalité dans la co-construction d'une recherche. Il s'agit de partir de situations vécues dans la pratique pour réfléchir sur le concept d'exclusion sociale et d'analyser les impacts des interventions sur celui-ci.

Les objectifs auxquels nous voulons répondre sont aussi au nombre de trois :

- 1) Identifier les facteurs et les composantes de l'exclusion sociale qui sont à l'œuvre dans l'intervention, et ce, aux niveaux macro, méso et micro social ;
- 2) Analyser les dynamiques de l'exclusion sociale en lien avec les divers types d'intervention: individuelle, de groupe et communautaire, interdisciplinaire, etc. ;
- 3) Et, à plus long terme, faire des recommandations et établir des pistes d'intervention qui tiennent compte et intègrent l'ensemble des résultats et qui sont le plus susceptibles de contrer l'exclusion sociale de personnes âgées et de leurs proches. Ce dernier objectif n'est pas encore atteint. Ultimement, nous aspirons à développer un modèle d'intervention.

Approche théorique et méthodologique

La méthodologie retenue est celle de l'étude de cas et de la théorisation ancrée (Paillé, 1994). Il s'agit ici de partir de situations vécues dans la pratique pour réfléchir sur le concept d'exclusion sociale, comprendre et analyser les impacts des interventions sur celui-ci. Nous intéressés à un phénomène complexe encore peu investigué et qui met en jeu plusieurs dimensions et leurs dynamiques, nous avons opté pour cette approche qualitative, utilisée par la chercheuse depuis plusieurs années (Charpentier, Quéniart et al, 2004

et 2008). Cette méthode s'avère un choix judicieux pour un objet d'étude peu connu, car elle s'inscrit dans une perspective d'innovation en restant ouverte aux pistes de recherche suggérées par le terrain.

À partir d'un récit de pratique ou d'une étude de cas clinique, l'équipe de recherche examine en quoi le contexte global et les interventions développées ont entretenu, généré ou, au contraire, freiné l'exclusion sociale. Les études de cas sont choisies démocratiquement par chaque Service de pointe du CSSS Cavendish - CAU pour leur complexité, leur intérêt ou leur potentiel d'enseignement. La structure des études de cas a été définie par l'équipe. Elles sont donc présentées selon les directives préétablies par tous les praticiens et les chercheurs impliqués.

La grille de présentation de cas, présentée au début de la section sur «Le processus», a pour but de regrouper les données factuelles utiles à l'analyse. Elle porte sur 1) le contexte (caractéristiques des personnes en cause et de leur milieu social, dynamique familiale, etc.); 2) la demande de services ou la non-demande (qui a fait la demande, à quel service, etc.); 3) l'évaluation du besoin ou du problème (selon les divers acteurs impliqués, élément déclencheur, etc.); et enfin 4) l'intervention (intervenants impliqués, services offerts, impacts). L'étude de cas est ensuite envoyée à tous les membres de l'équipe de recherche, pour qu'ils puissent en prendre connaissance et en faire une lecture avant les rencontres de l'équipe de recherche.

La discussion et l'analyse de groupe nécessitent deux ou trois rencontres, pour s'assurer d'un temps suffisant d'échange, de réflexion (pendant et après les rencontres) et d'un processus d'intégration commun. Entre chaque rencontre, un texte relatant les éléments d'analyse discutés est envoyé, lequel sera réexaminé et servira de point de départ à la rencontre suivante. En cela, le processus rejoint le *Research-Practice Consensus Workshop Model* proposé par Sabir et al. (2006) et prend fin quand tous les membres sont satisfaits et à l'aise avec l'analyse, et qu'ils n'ont rien à ajouter. Cette analyse du récit de pratique au regard de l'exclusion sociale comprend deux sections:

- 1) Le contexte : il s'agit d'identifier les éléments du contexte qui sont reliés à l'exclusion sociale (soit ils la produisent soit ils la contredisent), pour en faire ensuite une synthèse et une analyse;
- 2) L'intervention : il s'agit de mettre en évidence les éléments de l'intervention qui ont favorisé, augmenté ou, au contraire, diminué ou désamorcé l'exclusion, pour en faire la synthèse et l'analyse. L'intervention comporte aussi des éléments principaux identifiés, une synthèse et une analyse.

Finalement, l'analyse conclut avec les leçons à retenir pour la pratique. Ce processus est celui appliqué pour chacune des études de cas présentées dans ce cahier.

Cadre théorique sur l'exclusion sociale

L'exclusion sociale est un concept qui est au cœur de la programmation de notre Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et qui constitue une préoccupation partagée par l'ensemble des chercheurs, des intervenants et des gestionnaires. Il demeure toutefois difficile à définir, à circonscrire et à ancrer dans la pratique. Ce projet de recherche-action permet aux cliniciens de contribuer à la réflexion et à la production de connaissances sur l'exclusion sociale, par leurs questionnements des concepts et par le partage de leurs connaissances sensibles et expérientielles.

L'analyse des expériences des aînés à travers l'angle de l'exclusion sociale permet d'interpeller les structures sociales, ainsi que d'entrevoir les pistes de solution permettant la réduction des déficits de notre société dans la prise en compte de l'ensemble de ses membres et de leur diversité (Scharf et al, 2005). Sur la base de ces travaux, l'équipe VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarité) du CREGÉS définit 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 [ici, les personnes âgées] 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 (...)* » (Billette et Lavoie, 2010). (Se reporter au tableau)

Les sept dimensions ou domaines de l'exclusion sociale (Billette et Lavoie, 2010)

Exclusion symbolique	Correspond à des images et représentations négatives des personnes âgées (ex. : vulnérables, dépendantes, incapables), ainsi qu'à la négation de la place qu'elles occupent et de leurs rôles au sein de la société. Cette dimension de l'exclusion conduit aussi à leur 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, niant ainsi ses multiples caractéristiques identitaires : genre, origine, culture, orientation sexuelle, religion, etc.
Exclusion des liens sociaux significatifs	Se définit comme l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité, ou encore le rejet ou l'abus de la part de ces réseaux.
Exclusion institutionnelle	Implique une absence ou une réduction, pour les aînés, d'accès aux politiques et aux mesures de protection sociale et sanitaire prévues par les institutions sociales et politiques. Cette dimension de l'exclusion est aussi associée à une normalisation des pratiques qui va à l'encontre de la diversité des besoins et des expériences des aînés et de leurs proches.
Exclusion sociopolitique	Se traduit par un accès difficile à la participation citoyenne et aux espaces décisionnels, d'influence et politiques. Les aînés peuvent vivre une absence de pouvoir collectif ou individuel, ainsi que 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. Cette dimension de l'exclusion peut être reliée à des limitations physiques vécues par les personnes âgées, mais aussi, par exemple, à des transports en commun inadaptés ou à des espaces publics difficiles d'accès ou inadaptés.
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.

Cette définition, inspirée des travaux de plusieurs auteurs (Honneth, 2006, 2000 ; Renault, 2006 ; Scharf et al, 2005 ; Lavoie et Guberman, 2004 ; Vranken, 2002 ; Aronson et Neysmith, 2001), entraîne une conception multidimensionnelle de l'exclusion qui amène l'équipe VIES à parler d'exclusions au pluriel et à mettre l'accent sur la dimension collective de ces exclusions et sur les facteurs sociaux, politiques et économiques qui les favorisent.

Elle implique une perception des aînés comme acteurs engagés dans les rapports sociaux et non dans un rôle passif d'*êtres de besoins*. Cette posture théorique permet aussi de concevoir la complexité des situations d'inclusion/exclusion et d'observer et d'analyser la mouvance complexe des individus dans des contextes où inclusion/exclusion, avantages/désavantages, pouvoir/impuissance s'entrecroisent, et mettent en lumière la multiplicité des parcours de vie et des positionnements sociaux des aînés (Mouffe, 2001). Cette définition permet aussi de rendre concevable la possibilité d'être à la fois « dedans » et « dehors », de vivre des situations où l'on se retrouve « exclus de l'intérieur » (Castel, 2007; Bourdieu, 1993).

Les différentes dimensions de l'exclusion sociale sont interreliées et interdépendantes. Tout en étant distincts, leurs effets peuvent se cumuler, ce qui demande des ressources de résistance (personnelles, sociales et matérielles) toujours plus grandes.

Pertinence clinique, scientifique et retombées anticipées

Il y a peu d'écrits sur les pratiques en gérontologie sociale et les valeurs qui s'y rattachent. Pourtant, il y a pertinence de produire des connaissances nouvelles sur les plans clinique et scientifique, et de mettre à profit l'expertise des intervenants du CSSS Cavendish - CAU. Nous croyons que la démarche de recherche-action que nous avons entreprise va dans ce sens. De plus, ce qui est très important, elle est une source de plaisir : un plaisir de partager, d'apprendre les uns des autres et de prendre enfin le temps pour réfléchir sur nos pratiques et nos paradigmes théoriques. Soucieux d'avoir des retombées directes et concrètes, le projet entend produire :

- 1) Un recueil (ce cahier du CREGÉS) des différents récits de pratique en gérontologie sociale. Ces études de cas actuelles touchant les problématiques de santé mentale, de perte d'autonomie, d'abus, etc. pourront servir à des fins de formation et d'enseignement.
- 2) Un journal de bord rapportant les réflexions et les analyses sur les dimensions conceptuelles et cliniques du projet. Ces données feront l'objet d'une présentation à la journée annuelle du

CREGÉS sur l'exclusion sociale. Elles seront aussi utiles à la demande de subvention pour le renouvellement de l'équipe FQRSC.

- 3) Des communications dans des congrès nationaux et internationaux reliés aux enjeux de la pratique.
- 4) Un article sur la démarche de recherche-action et les principaux résultats dans une revue scientifique à portée clinique (ex. *Social Work with the Elderly*, *Revue canadienne de service social*).

Le processus

Voici, en bref, les étapes du processus de recherche-action :

- 1) La description du projet ainsi que la question de recherche et le processus d'analyse de cas ont été déterminés et validés par l'équipe.
- 2) Chaque récit ou étude de cas a été présenté selon ce modèle-type établi aussi par l'équipe:
 - a) Mise en contexte
 - Caractéristiques du ou (de la) client(e)
 - Contexte social et familial
 - Difficultés médicales
 - Réseau social
 - Situation économique
 - Aspects légaux
 - Événement déclencheur
 - b) Demande de service (ou la non-demande)
 - Qui et à quel service?
 - c) Évaluation et identification du problème ou du besoin (par le service)
 - Approche systémique
 - Perception des différents acteurs
 - d) Intervention (ou non-intervention)
 - Type
 - Nature

- Équipe
 - Ce qui a été offert
 - Plan de service
 - Impacts et retombées
- 3) Les équipes d'intervention de chaque Service de pointe ont été impliquées dans le choix des études de cas présentées et soumises à l'analyse. Le choix a été discuté et déterminé avec les intervenants des services, selon les critères suivants : intérêt par rapport au concept d'exclusion, défis et complexité de l'intervention. Il était important que l'équipe soit à l'aise de choisir un cas qui n'est pas parfait puisque ce n'est pas une évaluation de l'intervention. La confiance établie entre la chercheuse et les intervenants prend ici tout son sens : elle est une condition essentielle à l'instauration d'un climat propice à la discussion et au libre échange.
- 4) Chaque étude de cas a été rédigée et présentée selon le modèle établi (voir le point 2). Les discussions entourant son analyse, eu égard au contexte et à l'intervention, se sont déroulées sur plusieurs rencontres et de façon itérative. Lors des réunions, les éléments rapportés étaient minutieusement colligés puis acheminés à tous pour corrections, nuances et validation lors de la rencontre suivante. Deux à trois rencontres étaient requises pour finaliser l'interprétation et atteindre un consensus d'analyse.

Les études de cas

Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels

L'étude de cas – L'histoire de Ed et Sally

Ed et Sally forment un couple septuagénaire. Ils sont mariés depuis 26 ans et ils en sont tous les deux à leur deuxième mariage. Sally n'a jamais eu d'enfant, mais Ed a deux filles, Valérie et Joanne, issues de son premier mariage. Sally s'est toujours bien entendue avec les deux filles de Ed, qui vivent aussi à Montréal. Malgré quelques petites tensions, ils se voyaient souvent et leur relation était toujours cordiale. Ed et Sally ont toujours eu un mariage heureux. Ils planifiaient une agréable retraite ensemble et voulaient passer leurs hivers en Floride.

Tous ces plans d'une retraite heureuse ont changé lorsque Ed a commencé à avoir des troubles de mémoire. Au départ, Sally, Valérie et Joanne étaient en déni, mais lorsque la condition de Ed s'est détériorée, elles l'ont emmené faire un test de mémoire. Ed avait la maladie d'Alzheimer. La famille était dévastée. Sally a pris le rôle de proche aidante « primaire » : Elle l'emmenait à ses rendez-vous chez le médecin, lui donnait ses médicaments, structurait sa routine, lui préparait ses repas, l'aidait pour sa toilette, était vigilante la nuit afin qu'il ne flâne pas, etc. Les filles de Ed lui rendaient visite, l'appelaient et le sortaient à quelques occasions, mais Sally était celle qui prenait soin de Ed quotidiennement sur les plans physique et émotif. Sally était en bonne forme physique et émotive et se sentait compétente pour prendre en charge les responsabilités de proche aidante.

L'hiver suivant le diagnostic, Sally a décidé qu'ils iraient en Floride, comme prévu. Ils avaient un réseau de soutien là-bas et Sally pensait que le climat chaud leur ferait du bien. Ils ne savaient pas à ce moment que ce voyage allait tout changer.

Lorsqu'ils se sont retrouvés en Floride, Ed est tombé et a dû être hospitalisé pour une hanche fracturée. Ed a dû rester à l'hôpital pendant quelques semaines pour subir une opération. Malgré que Sally fût loin de la maison, elle a vite appris à connaître le système de santé des États-Unis et tout s'est bien déroulé. Malgré tout, Valérie et Joanne, qui étaient à Montréal, étaient très inquiètes. Inquiètes de ne pas recevoir toute l'information sur la situation de leur père, Valérie est allée en Floride pour voir ce qui se passait. Elle y est restée quelque temps pour aider, même si cela affectait son travail et sa vie de famille.

Lorsque Ed et Sally sont revenus à Montréal, Sally s'est aperçue que Valérie et Joanne semblaient très inquiètes de l'état de santé de leur père et qu'elles semblaient douter de la capacité de Sally à lui donner les soins nécessaires. Elles semblaient lui en vouloir d'avoir emmené Ed en Floride et, donc, la blâmaient indirectement pour l'accident de leur père. Malgré tout, Ed et Sally ont continué leur routine quotidienne et Sally ne s'inquiétait pas des conflits avec les filles de Ed.

À l'automne, lorsque Sally a commencé à se demander si elle et Ed partiraient pour la Floride, la situation a explosé. Valérie et Joanne se sont violemment opposées à l'idée et ont essayé de convaincre Sally que cela aggraverait la santé de leur père. Les filles ont expliqué que, si quelque chose devait arriver à leur père, elles devaient être près de lui, que lorsqu'il s'était cassé la hanche, la distance avait posé des gros problèmes de logistique. Malgré tout, Sally pensait qu'elle serait en mesure de gérer le voyage avec Ed et qu'ils devraient tirer avantage de ce qui serait probablement leur dernier hiver ensemble sous le soleil.

Joanne et Valérie craignaient de ne pas convaincre Sally et elles ont décidé d'utiliser la procuration bancaire que leur père leur avait signée, mais qu'elles n'avaient jamais utilisée jusqu'à présent. Les filles sont immédiatement intervenues pour empêcher leur père de partir. Elles ont dit à Sally qu'elle pouvait aller en Floride seule, mais qu'elles ne voulaient pas que leur père quitte Montréal. Sally était furieuse. Non seulement sentait-elle que ses droits en tant qu'épouse n'avaient pas été respectés, mais aussi que toutes ces années où elle avait pris soin de Ed ne valaient rien. Elle se sentait complètement exclue de toutes les décisions et mise de côté.

Après que les filles de Ed aient pris le contrôle, la relation entre celles-ci et Sally a continué à se détériorer. Malgré que Sally ait continué à vivre avec Ed et à lui donner les soins nécessaires, Valérie et Joanne continuaient de prendre des décisions pour leur père. À un moment donné, sans le consentement de Sally, elles ont engagé un aidant professionnel pour offrir de la stimulation supplémentaire et des soins pour leur père. Cet aide restait dans la maison 24 heures par jour, 7 jours sur 7, et Sally sentait qu'elle n'avait plus d'intimité dans sa propre maison. Les filles communiquaient avec l'aidant professionnel plutôt qu'avec Sally pour connaître l'état de leur père, et elles s'assuraient auprès de l'aidant si Sally administrait convenablement les médicaments de leur père, etc. Valérie et Joanne ont aussi pris plus de contrôle sur les finances de Ed, excluant Sally des décisions sur la gestion quotidienne de son argent. Sally se sentait de plus en plus sans pouvoir, et ne savait pas vers qui se tourner. Elle avait très peu de soutien familial, n'ayant que quelques amis sur qui compter.

Demande de service

Une demande de service a été faite au CSSS par les filles de Ed. Elles ont demandé une évaluation et des services pour leur père. Sally n'a pas fait de demande au CSSS.

Évaluation des besoins ou des problèmes

Le département PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement) a fait une évaluation du fonctionnement de Ed au CSSS et un responsable de cas lui a été assigné. Le responsable de cas, qui travaillait principalement avec Ed et ses filles, a observé que Sally n'allait pas bien et lui a suggéré de contacter le

Centre de soutien aux aidants naturels. Elle a refusé. Pendant ce temps, le responsable de cas a mis en place des services pour Ed et l'a recommandé à la Centre Halte-Répît, un centre de répît pour les proches aidants qui organise des activités pour les personnes en perte d'autonomie.

Intervention

L'intervention (qui était pratique, c'est-à-dire des services d'aide à domicile) était principalement pour Ed, plutôt que pour Sally. Cette dernière a eu quelques contacts avec les employés du Centre Halte-Répît lorsqu'elle y passait pour reconduire et revenir chercher son mari. Les employés lui ont aussi suggéré qu'elle demande de l'aide pour elle-même (ex. : soutien ou thérapie), mais elle a refusé.

Impacts

Les impacts de l'intervention ne sont pas clairs pour Sally. Par contre, les filles ont été rassurées d'avoir ce lien avec le CSSS. Ed, quant à lui, a bénéficié du Centre Halte-Répît et des autres services à domicile.

L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale

L'analyse du récit de pratique se fait en deux parties :

- 1) Le contexte : il s'agit d'identifier les éléments du contexte qui favorisent, augmentent l'exclusion sociale, ou qui, au contraire, la diminuent ou la désamorcent, pour en faire ensuite la synthèse et l'analyse.
- 2) L'intervention : il s'agit de mettre en évidence les éléments de l'intervention qui ont favorisé, augmenté ou, au contraire, diminué ou désamorcé l'exclusion, pour en faire la synthèse et l'analyse.

Le contexte

Principaux éléments identifiés

- Les intervenants soulignent, sur la base de leurs expériences, qu'il y a souvent plus de problèmes sérieux lors d'une deuxième union alors que les enfants sont du premier mariage. Ce contexte familial, comme on le voit ici, peut être source de tensions et d'exclusion.

- Dans cette situation, il semble pourtant y avoir des éléments qui auraient pu freiner l'exclusion sociale de la conjointe, Sally : une condition économique favorable, un certain équilibre familial (harmonie antérieure), la conjointe âgée ayant des ressources personnelles (voyages, soins, etc.).
- On se questionne au sujet de la posture adoptée par Sally, qui n'a pas su ou pu faire valoir ses droits. Elle semble avoir une (ou des) vulnérabilités qui a (ont) contribué à son exclusion. Peut-être ne se sentait-elle pas en mesure de mener la bataille contre les filles de son conjoint?
- Ed, qui est atteint de la maladie d'Alzheimer, n'a jamais été consulté; ses sentiments ne semblent pas avoir été pris en compte.
- L'hiver est un facteur d'exclusion sociale au Québec.
- Les filles se sont peut-être senties exclues, notamment des soins de leur père, lorsque ce dernier était en Floride et qu'il s'est fait opérer. Il s'agit de l'élément déclencheur.
- L'ampleur de l'exclusion a entraîné une forme d'abus.

Synthèse et analyse

- Toutes les personnes concernées dans ce récit (l'homme atteint d'Alzheimer, la conjointe, les deux filles) peuvent se dire exclues.
- Une exclusion accompagne souvent le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou de démence (perte cognitive). Pourtant, la maladie est évolutive et la personne peut participer et exprimer son point de vue de diverses façons.
- On peut qualifier l'exclusion de Sally comme une exclusion identitaire, puisqu'elle en vient à nier son statut d'épouse.
- Les nouvelles dynamiques familiales (remariage, famille reconstituée, etc.) constituent un élément majeur d'exclusion sociale des personnes âgées.
- Dans cette situation, il y a clairement de l'abus découlant de l'action des filles de Ed. Le fait qu'il n'y avait pas de déclaration d'inaptitude pour Ed (c'était une procuration bancaire) nous dit que ses filles n'avaient pas le droit de prendre le contrôle de la vie financière ou médicale de leur père. Donc, bien que sans droit légal, c'était deux personnes contre une, et Sally s'est sentie isolée et sans parole. Ce constat nous incite à pousser la réflexion sur le lien entre l'abus et l'exclusion.

L'intervention

Principaux éléments identifiés :

- La demande vient des filles de Ed, qui se sont avérées plus pro-actives. Elles ont créé un lien avec le CLSC de leur quartier, via le programme PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement) pour que leur père reçoive des services à domicile.
- La situation suggère que les besoins de Ed sont comblés, mais pas ceux de Sally.
- Sally a été envahie dans son domicile et son intimité. Elle s'est isolée.
- Est-ce que les deux tentatives faites par les intervenants auprès de Sally, pour lui offrir des services et du répit ont été trop timides compte tenu du contexte? Est-ce qu'il y a eu suffisamment de temps pour créer une relation avec Sally?
- Est-ce qu'il y a eu de l'exclusion de la part des systèmes juridiques et financiers: banque, notaire?
- On se questionne sur l'interprétation du problème et sur son orientation. Vers quel département aurait-il fallu le référer : abus? aide psychosociale? Y a-t-il eu manque de temps du gestionnaire de cas, d'habiletés, de services?

Synthèse et analyse

- L'évaluation de la situation, la perception de l'intervenant et la cible de l'intervention diffèrent selon le service vers lequel est orientée la demande. La porte d'entrée institutionnelle peut engendrer certaines formes d'exclusion.
- Les instruments légaux (mandat, etc.) sont souvent utilisés de façon abusive.
- L'intervention du programme PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement) s'avère positive pour Ed et pour ses filles sur le plan des soins et de la sécurité, mais plutôt négative pour Sally.
- L'intervention n'a pas porté sur le sentiment d'exclusion de chacun, sur la dynamique familiale. On n'est pas revenu sur l'élément déclencheur.
- Les refus de service de Sally (à la suite de deux tentatives) sont-ils suffisants pour l'abandonner? Ne devrait-on pas réaffirmer notre solidarité, notre soutien et demander à nouveau?
- Demander de l'aide peut être perçu comme une faiblesse (un manquement) ou comme une force. Les intervenants doivent toujours être conscients de cet enjeu.
- Résultante inquiétante de la situation et de l'intervention : une personne âgée, Sally, reste complètement exclue socialement :

- quant à son identité d'aidante et de conjointe : exclusion identitaire;
 - quant à ses relations avec ses belles-filles : exclusion de liens de proximité (famille);
 - quant aux services sociaux et juridiques : exclusion institutionnelle;
 - quant à la gestion des biens de son couple : exclusion économique.
- L'exclusion devient de l'abus, lorsqu'il y a négation des droits d'une personne.
 - Y aurait-il eu une façon d'inclure Sally?

Leçons à retenir pour l'intervention

- ⇒ On devrait toujours se poser la question : est-ce que quelqu'un est exclu de notre intervention?
- ⇒ On devrait intégrer davantage les approches systémique et familiale.

Service de pointe Prévention, promotion, santé et vieillissement (PPSV)

L'étude de cas – Intervention de groupe – Programme *Musclez vos méninges*

Cette étude de cas traite d'un groupe d'intervention qui œuvre au niveau de la vitalité cognitive dans une organisation communautaire pour personnes âgées.

Contexte

Caractéristiques de la clientèle : personnes âgées (65 ans et plus) des deux sexes qui sont :

- Préoccupées, car elles croient que les changements sur les plans de leur mémoire et de leurs fonctions cognitives sont des signes d'un problème plus sérieux, comme la démence;
- Intéressées à connaître des stratégies de mémorisation pour améliorer leur mémoire et prévenir une détérioration future.

En général, le groupe de participants devrait être des personnes âgées de la communauté qui n'ont pas vécu une perte d'autonomie majeure. Les clients qui ont un diagnostic de démence ou qui ont subi des détériorations cognitives majeures causées par un accident cérébral, ne sont pas les clients visés par ce groupe.

Contexte familial et social : les membres du groupe expérimentent une grande variété de situations : quelques-uns vivent avec leur époux/épouse, d'autres avec des membres de leur famille ou d'autres encore vivent seuls. Le centre communautaire se trouve dans une région de la ville considérée comme ayant un niveau socio-économique inférieur, donc les revenus financiers des membres du groupe sont de bas à moyens.

Demande de service

Un centre communautaire local qui offre des services aux personnes âgées a entendu parler du Service de pointe PPSV et a demandé qu'un intervenant vienne à leur centre afin d'offrir le programme *Musclez vos méninges* à ses membres. Il y a un souhait que le groupe soit ouvert à leurs membres, mais aussi que des non-membres puissent y assister afin d'augmenter leur visibilité et l'adhésion à leur centre. L'équipe PPSV a développé un programme, mais ne l'a jamais offert ailleurs que dans ses établissements. Le programme *Musclez vos méninges* a été développé en utilisant les modèles d'intervention prometteurs (*best practices*) standards qui incluent la recherche et l'évaluation, cette dernière étant posée comme une partie intégrante

du processus de recherche et soumise aux mêmes critères. Donc, pour participer au programme, la personne doit être en accord avec le fait qu'elle est un « sujet » dans le projet de recherche. L'équipe PPSV accepte la demande du groupe communautaire parce qu'elle veut tester le programme dans un cadre différent. Toutefois, l'équipe PPSV insiste pour que le protocole de recherche soit respecté : tous les participants au programme *Musclez vos méninges* doivent répondre aux critères d'admissibilité déjà établis. L'intervenant de l'équipe PPSV a l'impression qu'il y a des conflits à propos de cette situation qui sous-tend une divergence entre les besoins d'une organisation de santé d'offrir des services au public d'une part, et, d'autre part, l'intransigeance des protocoles de recherche qui peuvent causer l'exclusion de certains clients potentiels qu'il faut placer sur une liste d'attente jusqu'à ce que la recherche soit complétée.

Évaluation des besoins ou des problèmes

Les études démontrent que, lorsque des adultes âgés commencent à remarquer une détérioration sur le plan de leurs fonctions cognitives, ils sont souvent embarrassés d'accepter ce problème, même si cette détérioration est due aux changements normaux du vieillissement. Les personnes âgées qui pratiquent des activités stimulantes intellectuellement démontrent une attitude positive face à leur processus de vieillissement et à leurs relations avec les autres.

Négociation des termes d'entente avec le centre communautaire

Le centre communautaire était habitué à avoir une certaine autonomie et une autorité dans les décisions concernant les services offerts à ses membres. Il y avait trois questions conflictuelles entre le centre communautaire et l'équipe de recherche :

1. Le coût des ateliers. Le centre voulait charger ses frais habituels pour le programme ; les chercheurs voulaient que le groupe soit gratuit.
2. L'insistance des chercheurs à vouloir effectuer un dépistage des participants ayant des déficits cognitifs évidents alors que le centre voulait que le programme soit accessible pour tous, peu importe leur situation sur le plan cognitif.
3. Le centre voulait que deux bénévoles soient intégrés au processus en tant qu'assistants des animateurs de l'atelier.

Intervention

L'intervention est ici le programme *Musclez vos méninges* et prend la forme d'une série d'ateliers offerts aux personnes âgées. Voici l'horaire pour les 10 sessions :

1. Tout ce que vous avez toujours voulu savoir à propos du cerveau...ou presque!
2. Quand vos neurones commencent à avoir des cheveux gris
3. Bien vieillir : une question d'équilibre
4. Rester actifs pour être en santé
5. Utiliser vos sens pour aider votre mémoire
6. Stress et mémoire
7. Votre mémoire est comme une image du passé
8. La créativité peut être votre meilleur ami
9. Est-ce que la nutrition peut vous aider à mieux penser?
10. Le secret de la vitalité intellectuelle : restez actif et impliqué

Les sessions :

Les chercheurs ont demandé aux participants de compléter un questionnaire et de signer une entente de participation. Il semblait y avoir de la confusion et tout le monde ne semblait pas vraiment comprendre ce qu'on leur demandait. Les participants ont été informés de leur droit de refuser et de quitter sans répercussions et, à la fin, ils ont tous accepté de signer.

Les objectifs des ateliers sont de démontrer aux participants, à l'aide d'exemples de participation active, que les changements qu'ils vivent sur le plan de la mémoire ne sont pas aussi importants qu'ils pensent et qu'il est possible de faire des choses pour améliorer leurs fonctions cognitives. L'approche se veut normalisatrice et encourageante. Les ateliers se composent de dix sessions. Chacune d'elle met l'accent sur un thème. Lors de la première, on remet aux participants un manuel d'exercices qui offre des activités stimulantes sur le plan cognitif et qu'ils peuvent faire à la maison. Les activités sont faites pour refléter une gamme de capacités et de préférences intellectuelles. Par exemple, certains préfèrent les jeux avec des nombres et certains préfèrent les énigmes. Ils sont activement encouragés à essayer quelque chose de nouveau en faisant des exercices qui sont réexaminés au début de chaque session. En général, les participants aiment le défi de faire les exercices.

Le style des sessions est vraiment interactif. En plus d'offrir des informations à propos des fonctions du cerveau et des nombreuses raisons des changements cognitifs en lien avec le vieillissement, il y a des casse-têtes et des exercices à compléter en groupe durant la session. Les participants sont encouragés à partager leurs inquiétudes et leurs expériences reliées à la mémoire avec les membres du groupe, ce qui les aide à comprendre que ce qu'ils vivent est commun et normal.

Il y a une forte promotion de messages concernant le thème de la santé au cours des sessions. Les participants sont encouragés à adopter un style de vie sain et actif s'ils ne le font pas déjà. On leur donne des informations sur la gestion du stress, sur l'importance de la socialisation et de l'implication communautaire.

On a remarqué un taux de décrochage inhabituellement élevé pour ce groupe : un taux de 30% à la mi-session et qui a augmenté à 50% à la fin de la session. Ce taux est différent des expériences vécues au CLSC jusqu'à maintenant. À toutes les autres offres d'atelier, il y avait un très bas taux de décrochage (5%).

L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale

Le contexte

Principaux éléments identifiés

- Les divers acteurs impliqués n'ont pas la même culture organisationnelle, ni les mêmes objectifs par rapport à l'activité, ce qui complexifie l'intervention :
 - pour *l'organisme communautaire* : offrir une activité intéressante et stimulante à ses membres, et s'en servir comme outil de recrutement (surtout auprès des jeunes retraités), tout en assurant l'autofinancement;
 - pour *l'institution (CSSS-CAU)* : établir un partenariat avec un organisme de la communauté, augmenter la visibilité et la reconnaissance de son expertise dans l'offre de services en gérontologie sociale;
 - pour *l'équipe de recherche* : mettre sur pied et financer des groupes d'intervention dans divers milieux dans le cadre d'un projet subventionné d'évaluation de programme et selon le protocole établi;
 - pour *l'intervenant de l'équipe PPSV* : offrir le programme *Musclez vos méninges* à des personnes âgées qui vivent des changements cognitifs.

- La demande provient du milieu communautaire, ce qui change le rapport à l'institution.
- La recherche sur le programme, avec ses critères de sélection et d'exclusion, ajoute des restrictions à la participation. On a refusé des personnes en raison des critères de la recherche.
- Le groupe communautaire n'était pas en accord avec les critères de sélection, voulant ouvrir l'activité à un plus grand nombre de participants (incluant de nouveaux membres).
- De nombreux éléments logistiques et organisationnels peuvent être des facteurs d'exclusion pour certaines personnes âgées : accès au lieu de rencontre, transport, frais d'inscription et de participation, durée de la rencontre, confort de la salle, etc.

Synthèse et analyse :

- Dans ce type de situation qui met en relation trois acteurs aux intérêts et aux mandats différents, l'intervenant se retrouve isolé. Il doit composer avec des intérêts divergents, ceux des chercheurs (données-résultats), de l'institution (rayonnement des programmes et statistiques), et du groupe communautaire (besoins et attentes des membres). Ce contexte met beaucoup de pression sur l'intervenant.
- On souligne que les groupes communautaires d'aînés font face à des tensions intergénérationnelles. Ils rencontrent aussi des défis particuliers entre leur souci d'être inclusifs et les multiples et diverses réalités des personnes âgées.

L'intervention

Principaux éléments identifiés

- Le fait que l'organisme communautaire voulait offrir le service à tous ses membres a entraîné l'exclusion de quelques participants lors de la première rencontre. Certaines personnes ont alors été refusées en raison des critères de la recherche et de l'activité.
- De plus, certaines personnes ont participé à ce groupe sans être vraiment « *adéquates* » pour le type d'activité, d'où un plus haut taux de décrochage.
- Au CLSC, les participants sont sélectionnés avant le début du programme. Ainsi, les exigences (critères d'inclusion et d'exclusion) sont précisées a priori et les gens ne se retrouvent pas déçus de ne pas pouvoir participer.
- L'organisation du matériel est très importante dans un contexte de groupe. Il faut trouver le bon niveau de difficulté, le juste équilibre entre le ni trop facile et le ni trop difficile, surtout lorsque le groupe n'est pas homogène en raison de l'âge, de la situation socio-économique, du niveau

d'éducation, de la motivation, etc. C'est ce qu'on appelle l'exclusion par le matériel, ou exclusion intellectuelle.

- On note aussi qu'il n'y a pas eu de suivi auprès des gens qui ont quitté le groupe avant la fin du programme.

Synthèse et analyse

- Est-ce que l'exclusion en intervention de groupe est de l'exclusion sociale? Avoir des critères de sélection pour un groupe constitue une forme d'exclusion objective et positive puisque qu'elle vise à s'assurer de l'homogénéité du groupe ou à vérifier que ce type de groupe conviendra à chaque participant.
- Les critères de sélection doivent donc être bien définis et respectés, sinon, en laissant le groupe ouvert et en intégrant des personnes qui ne rencontrent pas les critères afin d'éviter de les exclure, celles-ci peuvent se retrouver exclues par le groupe lui-même. Cette exclusion peut s'avérer beaucoup plus négative et difficile à vivre.

Leçons à retenir pour l'intervention

- ⇒ Lorsque l'on fait de l'intervention à l'extérieur du CSSS, on perd toujours un peu le contrôle de la composition du groupe. Par contre, il y a une obligation de s'arrimer avec la communauté qui fait partie du mandat de l'établissement. Alors, il faut se demander ce qu'on est prêt à laisser tomber (ou non) lorsqu'on crée un partenariat avec les organismes communautaires.
- ⇒ Il ne faut pas laisser le contrôle de la composition d'un groupe à l'organisme partenaire. L'intervenant responsable doit définir le plus explicitement possible, et par écrit, les critères de sélection et d'exclusion pour les participants aux programmes. Ces critères doivent être précis et stricts.
- ⇒ Il doit toujours y avoir un suivi de la demande d'aide pour éviter la confusion dans les interventions auprès des personnes âgées qui sont exclues de nos programmes et de nos services. Ainsi, nous aurons la possibilité de leur proposer des alternatives, peu importe si elles ne répondent pas aux critères établis ou si elles quittent par elles-mêmes.

Service de pointe Abus envers les aînés

L'étude de cas – L'histoire d'Andrei

Andrei est un Russe unilingue, survivant de Tchernobyl. Il a été parrainé en 2000 par sa fille Marina pour venir habiter au Canada. Andrei s'est fait refuser le statut d'immigrant permanent à deux reprises, il a donc le statut de réfugié. Un appel pour avoir son statut d'immigrant permanent est en cours. Marina, la fille d'Andrei, et sa petite-fille de 16 ans, Elena, vivent avec lui dans un 3 ½. Le gendre d'Andrei n'a jamais été vu, mais Marina affirme qu'il habite avec eux.

Andrei a été diagnostiqué avec une démence du corps de Lewy (LBD), ce qui entraîne des symptômes de démence et des difficultés motrices. Les patients ayant la démence du corps de Lewy ont des symptômes psychotiques forts (hallucinations), une sensibilité extrême aux médicaments antipsychotiques et une importante variabilité des symptômes. Les fluctuations dans les processus du système nerveux autonome peuvent affecter la tension artérielle et la température corporelle, causant des difficultés urinaires, de la constipation et de la difficulté à avaler. Andrei a également été diagnostiqué comme ayant la maladie de Parkinson et a un historique de cancer de la prostate, de rupture de la hanche et de glaucome. Andrei était connu pour avoir des problèmes comportementaux agressifs, des hallucinations visuelles, un sentiment de persécution récurrent et de la paranoïa. Étant donné qu'il a développé de la dysphasie, il a besoin d'aide pour s'alimenter et ses aliments doivent être transformés en purée. Andrei serait souvent fâché que sa fille ne lui fournisse pas la nourriture telle qu'il la voudrait (en morceaux et non en purée), ce qui a souvent mené à des conflits et à de la violence entre lui et sa fille. Andrei est devenu si paranoïaque au sujet de sa fille qu'il dort avec un couteau sous son oreiller. Le comportement d'Andrei est imprévisible, passant de périodes d'agression et de violence à des périodes de calme.

Marina s'inquiète pour sa fille et se sent responsable de son père. En même temps qu'elle prend soin de son père, Marina travaille un à deux jours par semaine comme aide-infirmière. Plusieurs incidents violents sont survenus entre elle et son père Andrei (étranglement et batailles physiques). Nous ne savons pas si Elena a été victime des agressions de son grand-père. Cependant, cette dernière s'enferme souvent dans sa chambre et verrouille la porte. Une demande a été faite à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ), mais le dossier n'a pas été retenu.

Marina a déjà été dépassée et épuisée par son rôle de proche aidante et a montré beaucoup de difficultés à se conformer aux recommandations. Par exemple, elle a retiré son père d'un répit temporaire, a refusé les services du centre de jour, a sorti son père de l'hôpital à l'encontre des recommandations médicales, l'a

retiré d'un hébergement au Centre Maimonides et, par la suite, a refusé n'importe quel autre placement à long-terme.

Demande de service

Les services de soins infirmiers à domicile à court-terme du CLSC ont été demandés quand le client, Andrei, a été prématurément sorti de l'hôpital par sa fille sans le consentement des autorités médicales. Après quelques visites et en observant la nature violente de la relation entre Marina et Andrei, le client a été référé à un travailleur social de l'équipe du PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement) pour un suivi à long terme et pour donner davantage d'informations et de soutien à Marina.

Évaluation des besoins ou des problèmes

Compte tenu des soupçons d'abus, les besoins de soin d'Andrei ont été évalués par l'équipe du PALV et un travailleur social a été assigné pour être le gestionnaire du cas. Un besoin de placement à long terme a également été identifié.

Intervention

Outre les soins et services du CLSC, des services d'agences privées et des services du Centre Cummings ont aussi été mis en place pour compenser les incapacités du client et pour donner un peu de répit à Marina. Les intervenants s'avèrent très indisposés quand ils sont témoins de la dynamique d'abus entre Marina et Andrei et abandonnent souvent. De plus, ils ressentent de l'anxiété face au client et ne se sentent pas en sécurité dans le domicile. Un répit temporaire a été organisé, mais Marina a retiré son père après seulement quelques jours. Par la suite, après qu'Andrei ait essayé de l'étrangler, Marina a amené son père à l'hôpital. Elle était accablée et espérait désespérément un placement à long terme pour son père. Le client a alors été placé à Maimonides, mais a été retiré à nouveau du centre par sa fille qui prétextait que celui-ci voulait rester à la maison.

Des démarches ont été faites pour obtenir une évaluation des aptitudes du client. Andrei a été déclaré inapte à prendre soin de sa personne et de ses affaires par un docteur en psychogériatrie. Cette évaluation, faite en présence d'un traducteur, a révélé aussi qu'Andrei représentait un danger pour lui-même et pour les autres, ce qui a conduit à son hospitalisation. Le CLSC a maintenu que le client ne devrait pas être laissé aux soins de sa fille, dont les agissements lui semblaient inappropriés. L'hôpital, comme cela s'était produit auparavant, a donné congé au client, malgré les objections de CLSC.

La situation a été portée devant la Cour, qui a ordonné une évaluation psychiatrique du degré de dangerosité et a donné lieu à un conflit d'opinions entre deux départements de l'Hôpital Général Juif. L'expertise psychogériatrique considérait le client comme dangereux, mais pas l'évaluation gériatrique, faite sans traducteur. Les services du CLSC ont été suspendus, en attendant une évaluation à domicile par la gériatrie de l'Hôpital Général Juif, jugeant qu'il y avait des risques pour les intervenants.

De façon générale, Marina a eu une relation de confiance avec le travailleur social du CLSC, jusqu'à ce qu'une évaluation psychiatrique soit demandée en Cour. Marina est restée intransigeante à propos du fait qu'elle voulait garder son père à la maison et trouvait que le CLSC outrepassait son rôle. Elle continuait tout de même à accepter les services sociaux et les services d'aide. Il reste tout de même un questionnement en lien avec le fait que Marina veuille garder son père à la maison pour une question financière. Devant son refus continu de placement pour son père, le CLSC envisageait de faire une requête au Curateur public, ce qui aurait pu affecter le statut de réfugié du client. En cours de procédure, Andrei fut hospitalisé pour une pneumonie et est décédé.

L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale

Le contexte

Principaux éléments identifiés

- Premièrement, à la base de cette situation, il y a une exclusion reliée à l'origine ethnique de cet homme, unilingue russe, et à son statut «ambivalent» de réfugié.
- À ces facteurs déterminants d'exclusion culturelle et sociale s'ajoutent les traumatismes subis par la guerre et l'incident de Tchernobyl, les nombreux problèmes de santé physique et mentale (démence, Parkinson, cancer, sentiment de persécution et paranoïa, etc.) et les comportements violents.
- Pour ce qui est de sa fille, Marina, celle-ci apparaît isolée. Sa motivation à procurer les soins à son père et à le garder avec elle reste nébuleuse. Il y a lieu de soupçonner une dépendance financière de la fille et une dépendance familiale qui accentuent la dynamique d'exclusion sociale.
- Nous interpellons la capacité de Marina de prendre en charge son père et d'assurer le bien-être de sa fille et d'elle-même. Elle fait montre d'un jugement défaillant.
- Quant à la petite-fille de 16 ans, Elena, elle évolue dans un milieu familial très désorganisé, tendu, avec beaucoup de violence. On s'inquiète des effets à long terme que cela peut avoir sur elle.

- Il y a présence et persistance d'abus sous diverses formes : physique, psychologique, négligence financière, violation des droits.

Synthèse et analyse

- Cette situation illustre l'extrême complexité des contextes actuels dans lesquels les intervenants sont appelés à agir.
- Dans ce cas, il y a une accumulation de multiples formes d'exclusion, ce qui exacerbe leurs effets et provoque des épisodes de crise.
- L'exclusion culturelle, surtout pour les réfugiés, est souvent associée à une peur viscérale d'une possible déportation. La reconnaissance de cette crainte peut permettre de comprendre et d'expliquer en partie la non-cohérence des propos et des agissements de Marina, de sa fille et de son père.

L'intervention

Principaux éléments identifiés

- Cette situation complexe met en scène un grand nombre d'acteurs, d'intervenants, issus de diverses cultures disciplinaires et institutionnelles (hôpital contre soins à domicile).
- On note l'anxiété vécue par les intervenants, surtout à domicile. Ils ne se sentent pas en sécurité et ils s'inquiètent de la sécurité des membres de la famille d'Andrei.
- La fille d'Andrei, Marina, est très instable et s'avère négligente à plusieurs égards. Ambivalente, elle a de la difficulté à collaborer avec les intervenants, ce qui entraîne beaucoup de confusion et des mouvements de va-et-vient entre, d'une part, un recours consenti à l'hospitalisation, au répit ou à l'hébergement pour son père et, d'autre part, un refus, en faveur d'un retour à domicile.
- Malgré les difficultés de coordonner l'ensemble des interventions, un consensus s'est dessiné au sein de l'équipe interdisciplinaire du CLSC quant à la pertinence et à la nécessité de recourir à un placement pour Andrei.
- Il appert que, lors d'une hospitalisation pour évaluation en vue du placement de Andrei, la position et l'expertise du CLSC n'ont pas été prises en compte.
- Deux conceptions ou visions de l'incapacité (et du degré de dangerosité) se sont opposées, ce qui a paralysé l'intervention. Les divergences entre les experts ont provoqué une exclusion institutionnelle, privant la personne âgée de certains services.

- Andrei a été exclu du processus d'évaluation de ses capacités, car il a été privé de l'accès à un interprète, ce qui nous fait douter de la validité des résultats considérant leurs impacts sur son avenir.
- L'intervention qui s'est étirée et éternisée, de même que les changements fréquents de personnel et les périodes de ralentissement lors des vacances, ont provoqué aussi de l'exclusion institutionnelle.
- Enfin, à la suite du signalement fait à la DPJ pour la sécurité et le bien-être de la petite-fille, Elena, on s'étonne de la décision de non-intervention.

Synthèse et analyse

- Le cas d'Andrei et de sa famille, source de tensions et de divergences entre les experts et les institutions, est devenu politique, reléguant ainsi l'intervention auprès du patient au second plan. Les enjeux de pouvoir et de savoir en présence ont contribué au processus d'exclusion de la personne âgée et de ses proches.
- Voilà un exemple d'une intervention qui s'étire, où il y a enchevêtrement des acteurs, des structures, de la bureaucratie, des périodes de vacances, etc. On en vient à ne plus savoir à qui revient la responsabilité.
- À nos yeux, ce récit de pratique met en évidence la prédominance du modèle médical dans notre système de soins et de santé et les phénomènes d'exclusion institutionnelle et sociopolitique. Soulignons à nouveau le fait que l'équipe d'intervention de première ligne du CLSC (*case managers*) a été exclue.

Leçons à retenir pour l'intervention

- ⇒ La sécurité des intervenants, du client et des proches doit primer.
- ⇒ Pour réduire les exclusions culturelles, il importe d'avoir des interprètes dans les moments importants et décisifs, tel le processus d'évaluation des capacités.
- ⇒ Quand une situation se complexifie, il faut aller chercher du soutien auprès de son équipe et des niveaux supérieurs du CLSC afin d'assurer des ponts de solidarité. Il faut tenter de se doter d'une vision commune et désigner clairement le ou les interlocuteurs dans le dossier. Il est important que l'administration du CLSC assume sa responsabilité, notamment dans l'éventualité où peut survenir quelque chose de tragique.

Leçons à retenir pour l'intervention (suite) :

⇒ Enfin, pour minimiser les effets de l'exclusion institutionnelle, il importe de favoriser les rencontres inter-établissements avec tous les acteurs impliqués.

Service de pointe Santé mentale et vieillissement

L'étude de cas – L'histoire d'Hélène

La cliente, Hélène, est une femme de 91 ans vivant seule dans un appartement. Elle est connue du Centre de santé et de services sociaux Cavendish (CSSS Cavendish) depuis avril 2000, alors qu'elle a fait une demande de service parce qu'elle avait besoin d'aide pour défaire ses bagages. Elle venait d'emménager sur le territoire et se plaignait qu'il n'y avait pas eu de chauffage dans son appartement précédent et qu'elle avait dû engager un avocat. Toutefois, lors de son accueil au CSSS Cavendish, la cliente a révélé que son propriétaire précédent avait envoyé un huissier pour l'expulser de son appartement. En ce qui concerne sa demande actuelle, elle avait alors été référée à une ressource pour obtenir de l'aide.

Il semble que la cliente n'ait peu ou pas d'amis. Elle vit pauvrement et reçoit le Supplément de revenu garanti du gouvernement. Le CSSS Cavendish paie les frais de nettoyage domestique bihebdomadaire. La cliente semble très bien connaître les ressources communautaires, même plus que la plupart des intervenants psychosociaux du CSSS Cavendish.

La dame est divorcée depuis plusieurs années et a deux enfants dans la cinquantaine. Le fils, prénommé Jean, est marié, a deux enfants et vit à vingt minutes de Montréal et, selon la cliente, refuse tout contact avec elle. Hélène a aussi une fille prénommée Constance qui loue un appartement au sous-sol du même édifice. Constance n'a jamais été mariée, n'a pas d'enfants, et a un petit ami qui travaille hors de la province six mois par année.

Hélène a reçu des diagnostics de quelques problèmes de santé physiques relativement mineurs. Sa démarche est instable, mais elle refuse de faire usage de la marchette offerte par le physiothérapeute. Depuis plusieurs années déjà, elle a également reçu un diagnostic de trouble de la personnalité. Toutefois, le désordre de la personnalité dont il s'agit n'a jamais été spécifié. Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – révision IV (MDSTM-IV), 2004, un « Trouble de la personnalité [est] un mode durable des conduites et de l'expérience vécue qui dévie notablement de ce qui est attendu dans la culture de l'individu, qui est envahissant et rigide, qui apparaît à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, qui est stable dans le temps et qui est source d'une souffrance ou d'une altération du fonctionnement ». Dans le cas d'Hélène, de l'impulsivité dans ses relations interpersonnelles, une émotivité excessive qui réclame de l'attention, un manque d'empathie, un comportement collant lié au besoin excessif de sentir qu'on prend soin d'elle, et un « modèle de préoccupation » (terminologie du MDSTM) concernant la constipation et les hémorroïdes ont été notés à plusieurs reprises.

Fonctionnellement, ces troubles sont exprimés de la façon suivante: Hélène appelle de façon répétitive et parfois journalière son intervenant psychosocial et/ou son infirmière avec la même demande de service, sinon, elle appelle de façon intentionnelle l'intervenante qui est disponible hors des heures de service. Elle a plus d'une fois appelé Info-Santé, qui prend les appels en dehors des heures régulières de travail en disant qu'elle n'a pas d'intervenant psychosocial assigné au CSSS Cavendish. Le contenu de ses appels se rapporte souvent à des plaintes de conflit, incluant l'agression verbale, et possiblement l'abus financier par sa fille. Une autre raison pour ses appels fréquents est de signaler un manque de nourriture, lequel, lorsque vérifié chez elle, n'est pas toujours réel.

De façon positive, la fille visite la cliente plusieurs fois par semaine, l'aide à faire certaines courses à l'extérieur de la maison et à faire la cuisine. Toutefois, la fille visite sa mère de plus en plus, passe la nuit chez elle quand son petit ami est absent et a de la difficulté à gérer sa solitude. Cette dernière, d'après Hélène, souffre d'une psychose et d'un acouphène, et nous ignorons si elle se fait traiter. Elle peut devenir agressive verbalement envers la cliente et lui demande de l'argent à plusieurs reprises.

Demande de service

La cliente est suivie par un intervenant psychosocial (gestionnaire de cas) et une infirmière au CSSS Cavendish depuis neuf ans. Sa demande de services durant ces dernières années demeure stable: 1) des conseils sur sa constipation et ses hémorroïdes, 2) la chance d'épancher ses sentiments à propos des difficultés dans sa relation avec sa fille, 3) de l'aide pour obtenir plus de nourriture, le cas échéant.

Évaluation des besoins ou des problèmes

Malgré l'information fournie, la cliente ne suit pas les recommandations émises pour soulager sa constipation et ses hémorroïdes. La cliente se plaint fréquemment de manquer de nourriture, mais toute intervention à ce niveau est difficile puisque les informations fournies sont peu fiables (manque-t-elle réellement de nourriture?). La dame ne semble vouloir qu'épancher ses sentiments à propos des difficultés dans sa relation avec sa fille, et non chercher à les résoudre. L'intervenant psychosocial, qui est gestionnaire de cas, doit réévaluer de façon continue les besoins globaux de la cliente. De concert avec l'infirmière impliquée, plusieurs stratégies devaient être développées pour répondre de façon appropriée aux besoins de cette cliente, tout en réduisant les demandes de services répétitives et inutiles.

L'intervention

En ce qui concerne les appels répétitifs de la cliente au CSSS Cavendish au sujet de sa constipation et de ses hémorroïdes, l'infirmière du CSSS Cavendish a parlé au médecin du client (avec le consentement du client). Le médecin n'est pas trop inquiet de ses plaintes et suggère que la cliente prenne du *Metamucil* (laxatif mucilagineux à base de fibres de source naturelle). La cliente ne suit pas ses recommandations. Les soins infirmiers ont établi des directives claires dans le dossier de la cliente et ont faxé une copie à Info-Santé (centrale téléphonique ouverte jour et nuit offrant les services d'une infirmière et disponible aux clients hors des heures normales de bureau, de 9h à 17h). Quand la cliente téléphone au CSSS Cavendish durant les heures normales de bureau et se plaint de ces problèmes, elle est toujours référée à l'infirmière qui lui rappelle les mêmes directives.

En ce qui concerne les difficultés avec sa fille, les appels de la cliente sont toujours référés à l'intervenant psychosocial qui a souvent offert de rencontrer la cliente avec sa fille pour examiner les rapports conflictuels et trouver des solutions. La cliente refuse. Les rares fois où la cliente a appelé en situation de crise parce que sa fille l'agressait verbalement, elle a refusé d'appeler la police pour faire escorter sa fille hors de son appartement. Par contre, une fois, elle a contacté la police, mais a ensuite nié que sa fille l'avait agressée. Sa fille a accepté d'être vue seule par un autre intervenant psychosocial, mais a refusé de faire un suivi après seulement deux visites.

En ce qui concerne les demandes de nourriture de la cliente, l'intervenant psychosocial a originalement placé une demande pour que des paniers de nourriture soient envoyés à la cliente quand elle disait en avoir besoin. L'intervenant psychosocial a aussi offert de réexaminer le budget de la cliente de façon à pouvoir faire des recommandations sur les façons de le maximiser, mais la cliente a toujours refusé, prétextant que ses affaires financières étaient privées. La cliente a eu cinq intervenants psychosociaux pendant les neuf dernières années, changeant de travailleur approximativement aux deux ans à cause de ses demandes répétitives. Le cas a même déjà été signalé par un organisme communautaire à la ligne Info-Abus et non à son intervenant psychosocial actuel puisque la cliente avait dit qu'elle «ne se sentait pas à l'aise» avec son intervenant psychosocial actuel. Hélène a une longue histoire de plaintes formulées envers différentes ressources qui se sont impliquées auprès d'elle. Depuis 2000, trois infirmières et deux auxiliaires familiaux (AFS) ont été impliqués. Le service des AFS a été discontinué puisque la cliente refusait d'entreprendre des actions positives. L'administration du CSSS a toujours insisté pour garder le dossier ouvert à cause des appels fréquents de la cliente et de ses plaintes.

Impacts

Il semble qu'Hélène a bénéficié des services du CSSS Cavendish en ayant la possibilité de ventiler ses frustrations sur sa relation avec sa fille et qu'elle a été soutenue dans sa demande d'aide matérielle comme

le nettoyage et la nourriture. En outre, il semble que le CSSS Cavendish a joué un rôle indirect dans le cadre du réseau du client, qui semble par ailleurs très limité.

L'analyse en regard de la dynamique d'exclusion sociale

Le contexte

Principaux éléments identifiés :

- Le comportement « dérangeant » (ex. : appels répétitifs, jusqu'à plusieurs fois par jour, sur le même sujet pour lequel on a déjà donné une réponse) de la cliente à cause de son problème de personnalité est un élément du contexte qui peut augmenter l'exclusion de la cliente.
- La cliente semble vivre dans la pauvreté puisqu'elle reçoit le Supplément de revenu garanti (SRG).
- La façon qu'ont les intervenants de parler d'elle entre eux peut causer de l'exclusion.
- La cliente refuse l'offre de service telle qu'elle est offerte par le CSSS Cavendish.
- Il y a exclusion dans les liens sociaux. Le réseau familial est absent, à l'exception de sa fille qui semble présenter, elle aussi, un trouble de santé mentale. De plus, la cliente semble avoir peu ou pas d'amis.
- Il y a un risque d'épuisement de l'intervenant psychosocial ou de l'infirmière puisqu'il n'y a pas de tampon entre les appels que passe la dame et ceux que reçoit l'intervenant psychosocial ou l'infirmière.
 - Depuis 9 ans, la cliente a le même modèle de demandes, de plaintes et de refus de services.

Synthèse et analyse

Il a été jugé que la cliente est exclue à cause de son âge, de ses ressources financières limitées, de la réduction et de la fragilisation de sa famille et de son réseau social, ainsi qu'en raison des problèmes comportementaux de sa fille. Plusieurs de ces facteurs d'exclusion sont présents chez les personnes de la population âgée. Ces problèmes doivent être reconnus et adressés (autant que possible) lorsque l'on a affaire à une clientèle d'adultes âgés vivant dans la communauté.

Il a été reconnu aussi que la cliente s'exclut elle-même à cause des manifestations comportementales de son trouble de la personnalité, qui peuvent entraîner ses comportements exigeants et dérangeants, ses comptes rendus peu fiables, ainsi que le fait qu'elle ignore souvent les suggestions faites pour répondre à

ses questions et qu'elle refuse la plupart des offres de services. La façon dont le système réagit à sa détresse peut aggraver son exclusion.

L'équipe de recherche reconnaît que la cliente monopolise des ressources publiques limitées par la nature exigeante de son comportement, par sa dépendance au système de santé et de service sociaux et par ses refus de collaboration. À cet égard, il se pourrait qu'elle prive d'autres clients de ces services. Est-ce que le système, à cause de ses ressources limitées, contribue à l'exclusion de certains clients? Est-ce que le système, en utilisant ses ressources limitées pour répondre aux besoins immédiats des clients, omet de répondre aux besoins qui sont moins immédiats et plutôt latents? Voici quelques-unes des questions soulevées.

Comme dans les autres situations complexes analysées dans le cadre de ce projet, il appert que les intervenants impliqués vivent aussi de l'exclusion. Les intervenants se sentent exclus quand la cliente refuse de divulguer l'information pertinente et/ou lorsqu'elle divulgue des informations contradictoires, et quand elle se plaint de leurs services auprès des partenaires externes. Ce sentiment a été exprimé à plusieurs reprises et vient appuyer la pertinence de mettre sur pied des espaces et des processus de partage et d'analyse des interventions. Bien souvent, nos échanges ont eu pour effet de diminuer la pression et de valoriser ce qui avait été fait.

L'intervention

Principaux éléments identifiés :

- Les facteurs de risque sont importants (difficulté à marcher, relation difficile avec sa fille).
- La cliente refuse l'intervention psychosociale, mais accepte les services de ménage et d'infirmier.
- Un roulement quant aux intervenants psychosociaux s'est produit, car la cliente se plaint souvent de choses qui ne sont pas toujours vraies. Alors, il peut arriver que les intervenants psychosociaux écoutent de moins en moins les demandes de la cliente.

Synthèse et analyse

Notre équipe de recherche s'est longuement interrogée à savoir jusqu'où l'institution, le CSSS Cavendish, est tenue d'intervenir et de maintenir les liens avec une cliente présentant des problèmes de santé mentale et d'exclusions sociales, mais qui ne collabore pas vraiment. Plusieurs domaines d'exclusion ont été identifiés: identitaire, institutionnel, économique et liens sociaux significatifs.

Le cas de la cliente a été discuté avec le psychiatre-consultant antérieurement et il a été suggéré de toujours reclarifier la demande de service, d'établir des limites et de surveiller pour tout autre risque. Cette

approche adoptée par l'équipe impliquée apparaît raisonnable compte tenu des multiples facteurs d'exclusions sociales identifiées.

Leçons à retenir pour l'intervention

- ⇒ Il est important d'avoir des espaces pour permettre à l'intervenant psychosocial de ventiler lorsqu'il a des cas difficiles, notamment avec des clients exigeants et adoptant des comportements négatifs et dérangeants.
- ⇒ Les travailleurs sont d'accord que, dans les situations d'exclusion sociale extrême, nous devons maintenir un lien avec la personne âgée avec des problèmes de santé mentale qui vit dans la communauté, même s'il n'y a pas d'intervention actuelle (utiliser la possibilité de surveiller tout comportement à risque) ou si elle est refusée à l'heure actuelle (s'il y'a une présence importante des comportements à risque, le CSSS peut être appelé dans un proche avenir). Ce lien social est parfois le seul qu'il lui reste.
- ⇒ Avec les cas et situations multi-problématiques, il y a une valeur ajoutée de la perspective intégrée et multiservices de la discussion d'équipe.
- ⇒ Nous avons avantage à reconnaître l'exclusion sociale comme une problématique-clé, multisectorielle et qui agit au niveau macro, méso et micro.
- ⇒ Les personnes âgées vivent de l'exclusion, mais aussi leurs proches et les intervenants.

Conclusion : Les analyses transversales et les leçons du terrain

Après ces deux années de rencontres et d'échange autour des études de cas, nous avons pris un temps d'arrêt, puis consacré quelques réunions pour discuter de ce qui ressortait de notre démarche : 1) sur le plan de l'intervention, 2) sur le plan conceptuel, en ce qui a trait au concept d'exclusion sociale, et enfin 3) sur le plan du processus de recherche-action comme tel.

Ces analyses transversales, que nous présentons ici, constituent des amorces de réflexion et se veulent comme des leçons du terrain, un terrain toujours riche en enseignement, mais que nous avons malheureusement rarement l'occasion d'analyser. Voilà, à notre avis, un des grands plaisirs et privilèges de la recherche-action.

Que retenir sur le plan conceptuel, par rapport à l'exclusion sociale?

Dans toute intervention avec des personnes âgées, il ne faut jamais présumer qu'il n'y a aucun processus d'exclusion sociale présent. Nos analyses ont même démontré qu'il y a plusieurs domaines d'exclusion sociale qui interfèrent : exclusions identitaires et ethnoculturelles plus particulièrement, exclusions des liens sociaux et familiaux, exclusion territoriale, exclusion économique, etc. Nous avons porté une attention particulière aux exclusions sociales vécues par des clients, mais il est apparu que les proches aidants, les intervenants et d'autres personnes concernées sont aussi exclus ou ressentent de l'exclusion sociale. Ces constats vont dans le sens d'une reconnaissance de l'exclusion sociale comme étant une problématique, voire même un processus, non pas individuelle mais bien sociale et multisectorielle.

Une définition revue et corrigée

Comme nous l'avons exposé dans la première section de ce cahier, notre projet s'inscrit en continuité avec les travaux des collègues de notre équipe de recherche qui ont réfléchi sur le concept d'exclusion sociale et le définissent comme étant :

*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 : 1) l'exclusion symbolique, 2) l'**exclusion identitaire**, 3) l'exclusion sociopolitique, 4) l'exclusion institutionnelle, 5) l'exclusion économique,*

6) ***l'exclusion des liens sociaux significatifs*** et 7) *l'exclusion territoriale*. (Billette et Lavoie, 2010 : 5 – les soulignés sont de nous)³.

Voyons maintenant, plus en détail, certaines implications de cette définition aux yeux des membres du projet de recherche-action. Une attention sera portée ici aux éléments surlignés en gras autour desquels les discussions furent riches et animées.

Les réalités du terrain et nos expériences confirment que l'exclusion sociale doit être vue, perçue et comprise comme étant un **processus** plutôt qu'un état. Il y a ainsi une distinction importante entre le fait de vivre (ou de subir) une ou plusieurs formes d'exclusion et être une personne « exclue », ce qui peut survenir dans certains cas plus graves ou extrêmes comme celui d'Hélène aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ainsi, on peut concevoir qu'un intervenant-clinicien vive ou ressent de l'exclusion (devant un dossier ou une décision institutionnelle, par exemple), mais on ne saurait assimiler ou comparer cette situation aux situations d'exclusion sociale vécue par les personnes âgées usagères des services du CSSS pour qui le processus agit à plusieurs niveaux et souvent sur une longue période de temps.

Il importe de reconnaître que le problème, dans ces contextes, c'est l'exclusion sociale et non la personne ou le client identifié, sans toutefois nier que ses comportements ont un rôle à jouer dans la dynamique d'exclusion. C'est alors qu'on peut comprendre les refus de services, les résistances, le manque de collaboration comme étant des réponses et des défenses faisant suite à de multiples exclusions dans les rapports avec les personnes, les organisations-services et les systèmes politiques. Par conséquent, l'exclusion sociale est multifactorielle et agit aux trois niveaux structurels (i.e.: macro, méso, et micro), produisant des frustrations, des injustices et aussi des inégalités, des isolements, des souffrances parfois extrêmes. Le processus peut ainsi mener à des comportements « d'auto-exclusion » et se développerait en diverses étapes : subir de l'exclusion, être plus ou moins exclue, s'exclure. Le terme **mise à l'écart** nous apparaît dès lors insuffisant, parce qu'il tend à banaliser ou à atténuer l'effet ou les conséquences de l'exclusion sociale. Selon nous, il s'agit plutôt d'un processus de **marginalisation** que d'une mise à l'écart.

Aussi, à la lumière des études de cas, certaines dimensions de l'exclusion sociale et certains facteurs nous sont apparus comme étant plus prégnants et significatifs.

Un autre regard sur les facteurs et domaines de l'exclusion sociale

Comme nous l'avons souligné précédemment, chaque situation se caractérise par un cumul de formes ou de domaines d'exclusion : exclusion institutionnelle, exclusion économique, exclusion territoriale, etc. Cependant, toutes ces manifestations n'ont pas la même portée pour les personnes âgées et certaines sont

³ Cette définition est présentée dans l'introduction générale « **Viellissements, exclusions sociales et solidarités** » de l'ouvrage collectif du CREGÉS : Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et I. Olazabal (dir) (2010). *Viellir au pluriel. Perspectives sociales*. Montréal : PUQ.

plus significatives. C'est le cas pour l'exclusion des liens sociaux significatifs, surtout des liens familiaux. Il appert, à lumière de nos travaux, que se voir privé des liens avec sa famille et ses proches constitue la forme d'exclusion sociale la plus difficile à vivre et à subir. Il importe donc, dans l'intervention, de porter une très grande attention à tous les facteurs familiaux : rupture, histoire de violence familiale, conflit intergénérationnel qui peuvent produire et accentuer les dynamiques d'exclusion familiale des aînés.

Aussi, dans toutes les analyses que nous avons faites, le facteur culturel entre en jeu dans les dynamiques d'exclusion sociale. Avec l'augmentation de la clientèle issue de diverses communautés culturelles, nous observons une forme d'exclusion identitaire qui mérite d'être davantage étudiée. Notre constat va au delà des « simples » barrières culturelles et de langue, pour interpeller les rapports de pouvoir et de force qui s'instaurent entre des gens appartenant à une culture dominante (jeunes, professionnels, blancs, instruits, en santé, etc) et des personnes issues de cultures minoritaires (vieux, peu scolarisés, pauvres, noirs, etc). Même soucieux d'entretenir les relations les plus égalitaires possibles avec les usagers aînés, il faut prendre en compte que nos interventions risquent aussi de concourir au processus d'exclusion sociale, car elles s'inscrivent « *dans des rapports de force **entre groupes aux visions et aux intérêts divergents*** » (cf. la définition de Billette et Lavoie, 2010). À cela s'ajoute l'exclusion intellectuelle (ou l'exclusion de la connaissance) qui vient priver les personnes âgées de certains droits ou accès aux ressources par manque de connaissance ou de savoirs. Leur inégalité par rapport aux jeunes et aux intervenants, à cet égard, constitue un facteur d'exclusion.

Enfin, nous voulons souligner l'omniprésence de l'abus. Il semble y avoir un lien à établir entre l'exclusion sociale et l'abus, une relation dont nous ne pouvons clairement établir la direction et qui apparaît plutôt bidirectionnelle. D'autres concepts ou notions ont été identifiés comme étant dignes d'intérêt dans les réflexions sur l'exclusion sociale : les pertes, les risques, la discrimination, la communication, etc.

Plus nous réfléchissons à l'exclusion sociale, plus notre maturité d'analyse croît. Notre compréhension de la dynamique et des impacts de l'exclusion sociale se raffine et nous convainc de sa pertinence en intervention, surtout dans le contexte actuel où l'on fait face à des situations de plus en plus lourdes et complexes. Cette réflexion nous permet de cibler spécifiquement les domaines d'exclusion sociale sur lesquelles nous pouvons avoir des effets positifs. En outre, les politiques et les programmes concernant l'exclusion sociale doivent être réexaminés, la réponse communautaire doit être revue, et les intervenants doivent être davantage sensibilisés à la problématique.

D'ailleurs, nous entendons poursuivre nos travaux afin de mettre l'accent sur les retombées cliniques directes et applicables.

Que retenir sur le plan de l'intervention, pour la pratique?

Le processus de réflexion et d'analyse que nous avons mené nous a permis, d'abord, de prendre conscience à quel point l'accueil et l'évaluation initiale jouent un rôle très important, puisque ces étapes vont déterminer vers quel service le client sera référé. Plus encore, ces premiers contacts et cette orientation vers un service déterminé ont un impact significatif sur la façon dont « le cas », « le problème » et les besoins seront appréhendés, évalués et, par conséquent, sur l'intervention qui suivra. Une intervenante membre de notre équipe décrit ce phénomène ainsi : « la lentille à travers laquelle vous regardez détermine ce que vous verrez ». Pourtant, outre l'intervention de groupe, les autres cas étudiés auraient très bien pu être présentés et même traités par un autre service que celui qui l'a soumis, tellement les problématiques sont multiples et interreliées : perte d'autonomie, santé mentale, abus, etc. Ce constat confirme l'importance d'une approche globale et intégrée de la personne, de liens étroits entre les divers services et programmes, prenant en compte son historicité, la complexité de sa situation dans ses multiples composantes. Or, malgré une volonté d'adopter une perspective d'interdisciplinarité et d'intersectorialité, tel n'est pas le mode d'organisation effectif de nos services.

Nos travaux mettent en évidence qu'une structure ou une logique de programme rigide et horizontale ne peut pas convenir et s'adapter à l'ensemble des besoins des personnes âgées usagères. La perspective intégrée et interservices, qui a été adoptée dans le cadre de ce projet de recherche-action, sert de bon exemple de la valeur ajoutée qu'elle apporte à l'analyse. Tous les membres de l'équipe de recherche s'entendent pour dire que l'intervention peut profiter grandement d'une discussion entre les intervenants de plusieurs services. Reprenons ici les leçons que nous avons tirées de chacune des études de cas :

- ⇒ On devrait toujours se poser la question : est-ce que quelqu'un est exclu de notre intervention?
- ⇒ On devrait intégrer et appliquer davantage les approches d'intervention systémique et familiale.
- ⇒ Lorsque l'on fait de l'intervention à l'extérieur du CSSS, on perd toujours un peu le contrôle de la composition du groupe. Par contre, il y a une obligation de s'arrimer avec la communauté qui fait partie du mandat de l'établissement. Alors, il faut se demander ce qu'on est prêt à laisser tomber (ou non) lorsqu'on crée un partenariat avec les organismes communautaires,
- ⇒ Il ne faut pas laisser le contrôle de la composition d'un groupe à l'organisme partenaire. L'intervenant responsable doit définir le plus explicitement possible, et par écrit, les critères de sélection et d'exclusion du groupe. Ces critères doivent être précis et stricts.
- ⇒ Il doit toujours y avoir un suivi auprès des personnes âgées qui sont exclues de nos programmes et services pour leur proposer des alternatives, peu importe si elles ne répondent pas aux critères établis, si elles refusent nos services ou quittent par elles-mêmes.
- ⇒ La sécurité des intervenants, des clients et des proches doit primer.

- ⇒ Pour réduire les exclusions culturelles, il importe d'avoir des interprètes dans les moments importants et décisifs, tel le processus d'évaluation des capacités.
- ⇒ Quand une situation se complexifie, il faut aller chercher du soutien auprès de son équipe et des niveaux supérieurs du CSSS afin d'assurer des ponts de solidarité. Il faut tenter de se doter d'une vision commune et désigner clairement le ou les interlocuteurs dans le dossier. Il est important que l'administration du CSSS assume sa responsabilité, notamment dans l'éventualité où peut survenir quelque chose de tragique.
- ⇒ Pour minimiser les effets de l'exclusion institutionnelle, il importe de favoriser les rencontres inter-établissements avec tous les acteurs impliqués.
- ⇒ Il est important d'avoir des espaces pour permettre à l'intervenant psychosocial de ventiler lorsqu'il a des cas difficiles, notamment avec des clients exigeants et adoptant des comportements négatifs et dérangeants.
- ⇒ Les intervenants conviennent que, dans des situations d'exclusion sociale quasi extrêmes, il faut maintenir un lien avec la personne âgée, même s'il n'y a pas d'intervention directe ou que celle-ci est refusée (le rôle est de surveiller les comportements à risque). Ce lien social est parfois le seul qu'il lui reste.
- ⇒ Avec les cas et les situations multi-problématiques, il y a une valeur ajoutée de la perspective intégrée et multiservices de la discussion d'équipe.
- ⇒ Nous avons avantage à reconnaître l'exclusion sociale comme une problématique-clé, multisectorielle et qui agit au niveau macro, méso et micro.
- ⇒ Les personnes âgées vivent de l'exclusion, mais aussi leurs proches et les intervenants qui les accompagnent.

Que retenir sur le plan du processus, par rapport à la démarche de recherche-action?

À ce jour, quatre récits de pratique ou études de cas ont été soumis par les Services de pointe pour être analysés dans le cadre de ce projet de recherche-action. Chacun a mis en évidence la complexité de la pratique et des dynamiques d'exclusions sociales à l'œuvre. Si nous ne sommes pas encore au stade de l'intégration des connaissances et de leur application, plusieurs tendances émergentes sont à noter.

Un des effets positifs de cette recherche-action est le réel soutien professionnel et le ressourcement que représentent ces réunions d'équipe. Il est intéressant de constater que les études de cas sélectionnées

concernaient des populations âgées très marginalisées et à haut risque d'exclusion, des cas lourds et complexes. Nous y voyons le besoin de montrer la lourdeur des situations avec lesquelles les intervenants sont appelés à composer. Tous, chercheurs et intervenants, avons été impressionnés par la qualité des réflexions de nos collègues et nous avons été encouragés par la solidarité qui émanait de nos rencontres. Nous considérons que le succès de notre expérience repose sur la confiance mutuelle que nous avons établie. Il s'agit là d'une condition essentielle pour oser « se mettre à nu », et exposer sur la table son « cas lourd », son « cas problème »...celui qui nous a ébranlés, inquiétés et coincés dans une dynamique d'exclusion sociale et institutionnelle.

Nous venons d'ouvrir un chantier et plusieurs questions restent en suspens. Qu'advient-il de l'exclusion sociale dans des situations moins complexes, avec des clientèles moins marginalisées? N'y aurait-il pas lieu maintenant de nous attarder au processus d'inclusion sociale? Comment nos interventions peuvent-elles produire et accentuer les solidarités? Plusieurs réflexions sont encore à faire afin d'explorer ces pistes.

Annexe 1 – Diffusion des résultats, présentations et documents d'animation

3e Congrès international de l'Association internationale pour la formation, la recherche et l'intervention sociale (2009)

Référence :

Regenstreif, A. et M. Charpentier (2009). « Leçons du terrain : Analyser les pratiques sociales en gérontologie sous l'angle de l'exclusion sociale », présentation dans le cadre du 3^e Congrès international de l'Association internationale pour la formation, la recherche et l'intervention sociale « Intervention sociale et développement : quelles références pour quelles pratiques? », Hammamet (Tunisie), 21 au 24 avril 2009.

**Leçons du terrain:
Analyser les pratiques sociales en
gérontologie sous l'angle de
l'exclusion sociale**

Alan Regenstreif
Michèle Charpentier
CREGES, CSSS Cavendish-CAU

3e congrès de l'AIFRIS
Hammamet, Tunisie

1

Contenu de la présentation

- 1) Contexte de l'étude
- 2) Méthodologie de recherche
- 3) Cadre conceptuel : la notion d'exclusion sociale
- 4) Récit de pratique et son analyse (exemple)
- 5) Enseignements (leçons) pour l'intervention

2

Le contexte québécois

- Les services publics sont offerts par les Centres de Santé et Services Sociaux (CSSS) au niveau local (territoire établi).
- Les CSSS offre les soins de santé et services sociaux de base, dont la nature est préventive et curative, ainsi que des services de réadaptation.

3

**CSSS Cavendish –
Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale (CREGES)**

- En plus de fournir des services à son territoire, le CSSS est aussi un Centre Affilié Universitaire (CAU).
- À titre de CAU, le CSSS/CREGES est légalement mandaté et subventionné pour la recherche, l'enseignement et la formation en gérontologie sociale.
- Le CAU est lié à l'Université de Québec à Montréal, l'Université de Montréal, et l'Université McGill.

4

Services de pointe

- Le CSSS Cavendish-CAU a développé 4 Services De Pointe (SDP):
 - Centre de consultation québécois sur l'abus envers les aînés
 - Centre de soutien aux aidants naturels
 - Prévention, promotion, santé et vieillissement
 - Santé mentale adultes 60 ans et plus

5

Objectifs du projet de recherche

- Le projet tente d'établir des liens entre plusieurs univers:
 - 1) Phénomènes d'exclusion et d'inclusion sociale concernant les personnes âgées
 - 2) La pratique et la théorie, utilisant les récits pratiques comme matériau d'analyse
 - 3) Les cliniciens des SDP et les chercheurs, travaillant ensemble sur un pied d'égalité dans la co-construction de ce projet.

6

Modèle théorique - Concept

- Nous définissons *l'exclusion sociale* comme un processus de mise à l'écart de certains segments de la population, ici les personnes âgées, par suite de rapports 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).

7

Domaines d'exclusion sociale

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

8

Aspects méthodologiques

- Du récit de pratique à la théorie.
- Les récits sont choisis par chaque SDP
- Une grille de présentation a été élaborée par l'équipe
- L'analyse et la discussion nécessitent deux ou trois rencontres de groupe, pour s'assurer d'un temps suffisant d'échange, de réflexion (pendant et après les rencontres) et d'une intégration commune.

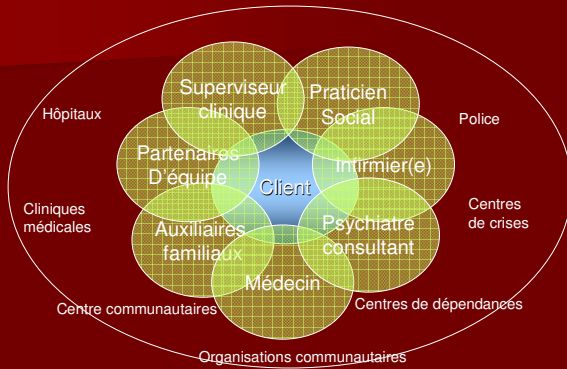
9

Le récit de pratique

- L'analyse du récit de pratique au regard de l'exclusion sociale comprend :
 - **Le contexte**: identifier les éléments du contexte reliés à l'exclusion sociale : *état de santé, réseau social, etc.*
 - **L'intervention**: mettre en évidence les éléments de l'intervention qui ont favorisé ou diminué l'exclusion : *demande de services, évaluation, etc.*

10

Équipe interdisciplinaire, Santé mentale 60 ans et plus



11

Étude de cas- type

1. Le contexte

- Hélène, 91 ans, vit seule.
- Connue du CSSS depuis 9 ans, quand elle a appelé sous prétexte qu'elle avait besoin d'aide pour défaire ses bagages.
- Sa fille, Constance, habite le même édifice.
- Diagnostic de quelques problèmes de santé physique mineurs et, depuis plusieurs années déjà, d'un trouble de la personnalité.

12

Étude de cas type (suite)

2. La demande de service

Depuis quelques années, sa demande de service courante demeure stable:

- a. des conseils sur sa constipation et ses hémorroïdes,
- b. la chance d'épancher ses sentiments à propos des difficultés dans sa relation avec sa fille,
- c. de l'aide pour obtenir plus de nourriture, le cas échéant.

13

Étude de cas type (suite)

3. L'évaluation et identification du problème

- a. La cliente ne suit pas les recommandations pour sa constipation et hémorroïdes.
- b. Elle semble ne vouloir qu'épancher ses sentiments à propos des difficultés dans sa relation avec sa fille, et non les résoudre.
- c. Malgré ses déclarations croissantes de manque de nourriture, l'intervention est difficile car l'information fournie est peu fiable.

14

Étude de cas type (suite)

4. L'intervention

- a. L'infirmière a consulté le médecin impliqué qui n'était pas inquiet et a recommandé un laxatif à base naturelle.
- b. La cliente refuse l'offre d'une rencontre familiale avec l'intervenante sociale ainsi que toute autre recommandation.
- c. Elle refuse de considérer des stratégies à long terme, ce qui nous force à vérifier sa réserve de nourriture périodiquement.

15

Analyse du contexte

Sous l'angle de l'exclusion sociale :

- La cliente est exclue en raison de son grand âge, de ses ressources financières limitées, de la réduction de son réseau familial/social, ainsi que des problèmes de sa fille.
- La cliente s'exclue elle-même à cause des manifestations comportementales de son trouble de la personnalité.

Le niveau d'exclusion sociale est tel qu'on ne peut identifier de facteur de protection

16

Analyse de l'intervention

Sous l'angle de l'exclusion sociale :

- Puisque la cliente monopolise des ressources publiques limitées, il se pourrait qu'elle prive d'autres clients de ces services.
- Les intervenants se sentent exclus par la cliente quand elle refuse de divulguer l'information pertinente, offre des rapports contradictoires, ou fait des plaintes.

Malgré les demandes et refus répétitifs, il faut maintenir le lien à cause de la grande vulnérabilité et de l'exclusion sociale de la cliente

17

Leçons à retenir

- Importance de l'accueil et de l'évaluation initiale : détermine le service de référence et la «lentille».
- Cas et situations multiproblématiques, valeur ajoutée de la perspective intégrée et multiservices de la discussion d'équipe.
- Reconnaissance de l'exclusion sociale comme problématique clé, multisectorielle qui agit au niveau macro, méso et micro.
- Les personnes âgées vivent de l'exclusion, mais aussi leurs proches et les intervenants.

18

Conclusion

- L'expérience de recherche a été source de plaisirs, de découvertes et de solidarités entre les membres de l'équipe, cliniciens et chercheure.
- Tous s'entendent pour dire que son succès repose sur l'établissement d'un solide lien de confiance pour oser mettre à nue nos interventions.

19

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish

Centre affilié universitaire de gérontologie sociale

Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Alan Regenstreif, MSW, PSW

Coordonateur Service de pointe en
santé mentale pour les adultes 60 ans et plus



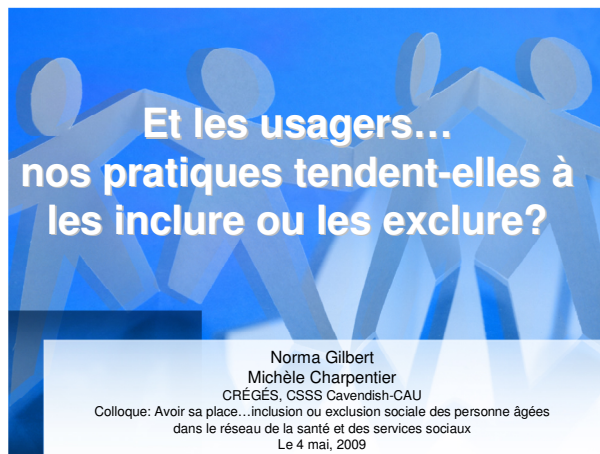
514.484.7878, poste 1346
alan.regenstreif.cvd@ssss.gouv.qc.ca

20

Colloque « Avoir sa place... Inclusion ou exclusion sociale des personnes âgées dans le réseau de la santé et des services sociaux » (2009)

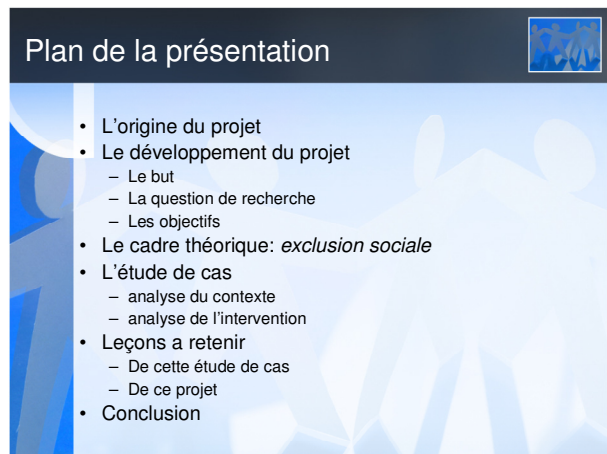
Référence

Gilbert, N. et M. Charpentier (2009). « Et les usagers... nos pratiques tendent-elles à les inclure ou les exclure? », présentation dans le cadre du Colloque du CREGÉS « Avoir sa place... Inclusion ou exclusion sociale des personnes âgées dans le Réseau de la santé et des services sociaux », Québec (Canada), 4 mai 2009.



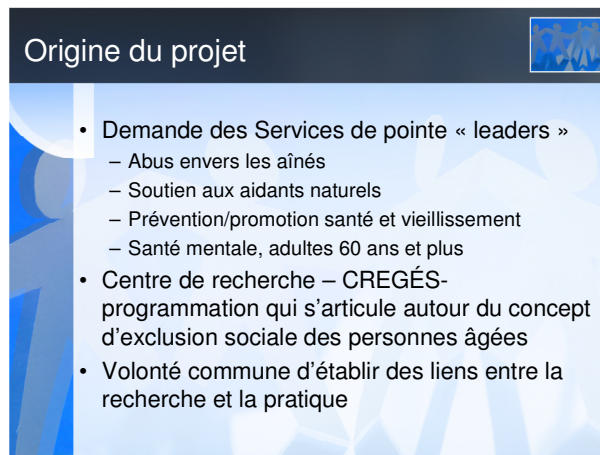
Et les usagers... nos pratiques tendent-elles à les inclure ou les exclure?

Norma Gilbert
Michèle Charpentier
CREGÉS, 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



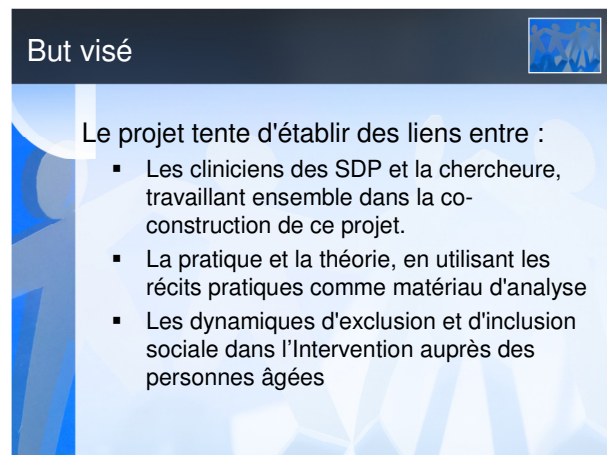
Plan de la présentation

- 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 à 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



But visé

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

Cadre théorique

- 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

Méthodologie de recherche

- 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^{ème} mariage
- 2 filles de la 1^{ère} 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 identifiés :
 - 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 identifiés :
 - 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 à 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

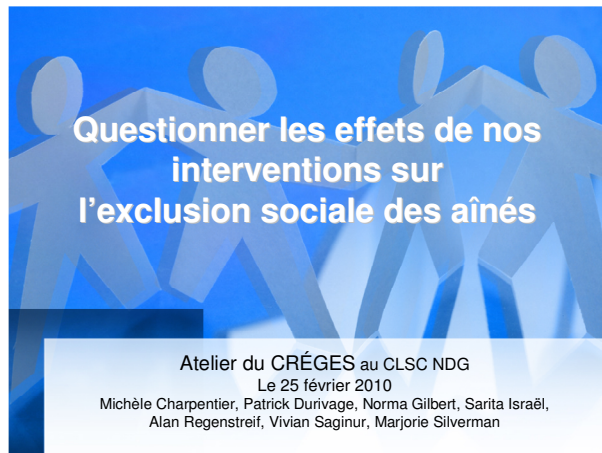
Conclusion

- 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...

Rendez-vous du CREGÉS (2010)

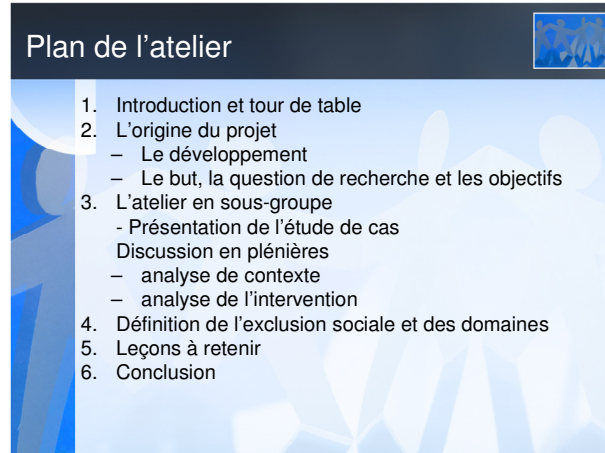
Référence

Charpentier, M., Durivage, P., Gilbert, N., Israël, S., Regenstreif, A., Saginur, V. et M. Silverman (2010). «Questionner les effets de nos interventions sur l'exclusion sociale des aînés », présentation dans le cadre des Rendez-vous du CREGÉS, Montréal (Canada), 21 septembre 2010.



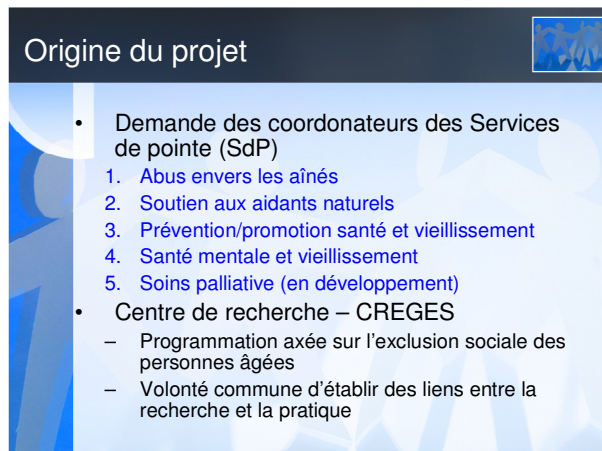
Questionner les effets de nos interventions sur l'exclusion sociale des aînés

Atelier du CREGÉS au CLSC NDG
Le 25 février 2010
Michèle Charpentier, Patrick Durivage, Norma Gilbert, Sarita Israël,
Alan Regenstreif, Vivian Saginur, Marjorie Silverman



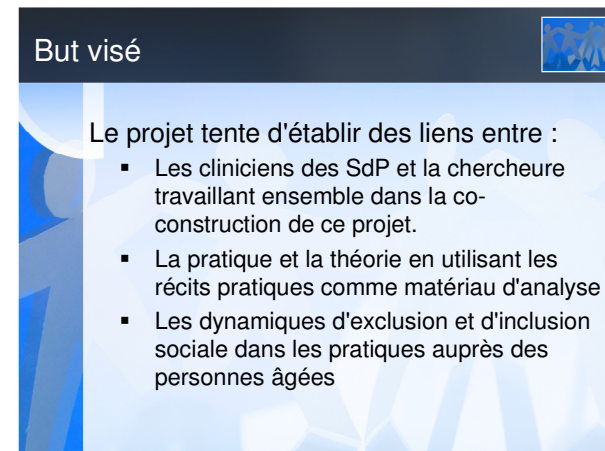
Plan de l'atelier

1. Introduction et tour de table
2. L'origine du projet
 - Le développement
 - Le but, la question de recherche et les objectifs
3. L'atelier en sous-groupe
 - Présentation de l'étude de cas
 - Discussion en plénières
 - analyse de contexte
 - analyse de l'intervention
4. Définition de l'exclusion sociale et des domaines
5. Leçons à retenir
6. Conclusion



Origine du projet

- Demande des coordonateurs des Services de pointe (SdP)
 1. Abus envers les aînés
 2. Soutien aux aidants naturels
 3. Prévention/promotion santé et vieillissement
 4. Santé mentale et vieillissement
 5. Soins palliative (en développement)
- Centre de recherche – CREGES
 - Programmation axée sur l'exclusion sociale des personnes âgées
 - Volonté commune d'établir des liens entre la recherche et la pratique



But visé

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 les pratiques 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



1. Identifier les facteurs et les composantes de l'exclusion sociale
2. Analyser les dynamiques de l'exclusion sociale
3. **Élaborer un modèle d'intervention en gérontologie sociale (*best practice*) qui viserait la réduction de l'exclusion sociale des personnes âgées et de leurs proches**

Méthodologie de recherche



- Recherche-action
- Avec des études de cas (récits de pratique):
 - choisies par les 4 SdP
 - présentées selon une grille commune
 - analysées par le groupe autour des principaux éléments d'exclusion sociale dans le contexte et l'intervention. L'analyse était par consensus et unanimité.
 - 3 rencontres par étude de cas
- Synthèse et leçons pour l'intervention

Quatre études de cas complétées



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

- Soins palliatifs – à venir

Ed et Sally - présentation



Atelier en sous-groupe

- Temps alloué: 25 minutes
- Retour en plénière: 10 minutes

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

Interventions

- Demande de services par les filles d'Ed
- Évaluation du fonctionnement d'Ed (PALV)
- Référence au Centre de jour
- Les interventions étaient principalement pour Ed
- Sally a "refusé" la référence au Centre des aidants naturels du CLSC.

Questions

1. Quels sont les éléments du contexte qui favorisent ou diminuent l'exclusion sociale des personnes impliquées, surtout pour Ed et Sally?
2. Quels ont été les effets de l'intervention du CSSS sur l'exclusion sociale des personnes impliquées? L'intervention a-t-elle diminué ou favorisé l'exclusion sociale?
3. Selon vous, l'intervention a-t-elle favorisé ou diminué l'exclusion sociale? Pourquoi?

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

- Principaux éléments identifiés :
 - Le deuxième mariage : source de tensions
 - Les éléments économiques comme facteur de protection
 - La position de l'épouse Sally qui n'exerce pas ses droits
 - La non-reconnaissance des sentiments d'Ed
- Synthèse et analyse :
 - Tous les acteurs peuvent se réclamer comme étant exclus
 - Les pertes cognitives et l'exclusion sociale
 - L'exclusion symbolique, identitaire et non-reconnaissance de Sally
 - Les nouvelles dynamiques familiales (2e mariage)

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

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

Leçons à retenir

- Sentiment de malaise ...
- On devrait toujours se poser la question :
 - Est-ce qu'une personne a été oubliée ou exclue dans notre intervention?
- Y aurait-il eu une façon d'inclure Sally ?
- On devrait intégrer davantage les approches systémiques et familiales dans nos interventions.

Leçons à retenir

- L'importance de la recherche-action
 - Partir du concret et 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 est pris dans les contraintes du « système » et les besoins de la clientèle

Cadre théorique



L'équipe de CREGES définit 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 (ici, les personnes âgées) 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.* »

Billette, V., Charpentier, M., Lavoie, J-P, 2010. *Pluriâges : pour une gérontologie sociale du XXIe siècle*. Vol. 1, no. 2. p. 4-6.

Domaines de l'exclusion sociale



- **Symbolique**: images et représentations négatives
- **Identitaire**: réduction des caractéristiques au seul critère de l'âge.
- **Sociopolitique**: barrières à la participation civique/politique.
- **Institutionnel**: diminution de l'accès aux services
- **Économique**: absence de ressources
- **Liens sociaux et significatifs**: absence/perde du réseau social.
- **Territorial**: réduction du milieu de vie

Conclusion



- Une démarche qui se poursuit...
 - Présentations dans des colloques
 - Présentation aux collègues du CSSS
- Prochaines étapes
 - D'autres études de cas...
 - Une article commun...
 - Un guide d'intervention...

Merci de votre participation!

Outils d'animation - Ed et Sally

Étude de cas pour l'atelier du 21 septembre 2010

1. Contexte

Ed et Sally, un couple septuagénaire, sont mariés depuis 26 ans et en sont tous les deux à leur second mariage. Ed a eu deux filles, Valérie et Joanne, issues de son premier mariage. Sally n'a jamais eu d'enfant. En dépit de quelques divergences, Sally s'entendait plutôt bien avec ses deux belles-filles qui vivent aussi à Montréal. À la suite des signes répétés de perte de mémoire chez Ed, il lui a été suggéré de passer des tests cognitifs. Il a été diagnostiqué d'un début de démence de type Alzheimer et n'a pas été déclaré inapte. Étant en assez bonne santé physique et émotive, Sally se sentait capable d'assumer le rôle traditionnel d'aidante naturelle. Les filles d'Ed téléphonaient à leur père, le visitaient et l'invitaient à sortir à l'occasion.

L'hiver suivant le diagnostic, Sally a décidé qu'ils iraient en Floride, comme ils en avaient l'habitude. Là, ils avaient un réseau de soutien informel. De plus, elle pensait que le climat chaud leur procurerait beaucoup de bienfaits. En Floride, Ed se fractura la hanche lors d'une chute et dut rester à l'hôpital pendant quelques semaines. Ses filles se souciaient de ne pouvoir obtenir de Sally toutes les informations au sujet l'état de santé de leur père. Ainsi, Valérie se rendit l'aider, et ce, en dépit des problèmes engendrés à son travail et dans sa vie familiale. Revenue à Montréal avec Ed, Sally a remarqué que Valérie et Joanne paraissaient de plus en plus préoccupées par la maladie de leur père, bien qu'elle lui procure tous les soins nécessaires.

En automne, quand Sally commença à envisager un éventuel retour en Floride avec Ed, la situation explosa. Valérie et Joanne s'opposèrent farouchement à cette idée, et tentèrent de convaincre Sally qu'elle ne ferait qu'aggraver l'état de santé de leur père et qu'elles souhaiteraient être près de lui advenant un problème quelconque. Elles décidèrent de se servir de la procuration bancaire, document qu'Ed leur avait signé depuis plusieurs années. Elles suggérèrent à Sally d'y aller seule. Elles ne voulaient pas que leur père quitte Montréal.

La relation entre les belles-filles et Sally continua à se détériorer après avoir pris le contrôle de la situation. Sans le consentement de Sally, elles avaient engagé des préposées privées pour venir en aide à leur père à la maison et pour lui fournir une aide supplémentaire 24 heures par jour. Les filles communiquaient avec le personnel soignant pour avoir des nouvelles de leur père et pour s'assurer que Sally lui administrait les médicaments appropriés. Elles avaient également pris le contrôle des affaires financières d'Ed, excluant Sally des décisions sur la gestion de l'argent dépensé tous les jours.

2. Demande de service

Une demande de services a été faite au CSSS par les filles de Ed pour une évaluation de l'état de leur père et pour qu'il ait accès aux services offerts. Sally n'avait pas fait de demande de services pour elle auprès du CSSS.

3. Évaluation des besoins

Une évaluation globale de l'autonomie fonctionnelle d'Ed a été réalisée par l'équipe PALV du CSSS et un gestionnaire de cas lui fut assigné. Celui-ci, bien que responsable spécifiquement d'Ed et de ses filles, remarqua que Sally avait des difficultés. Il lui suggéra les services du Centre de soutien aux aidants. Sally refusa. Dans l'intervalle, le gestionnaire de cas coordonna les services pour Ed, y compris l'accès à l'Halte-Répit, un centre de jour qui offre des activités pour les personnes en perte d'autonomie.

4. Intervention

L'intervention (qui était pratique, à savoir les services à domicile) a été principalement axée sur Ed. Sally avait développé des contacts avec le personnel de l'Halte-Répit quand elle déposait et allait chercher son mari. Le personnel essaya de la convaincre d'obtenir, elle aussi, du soutien auprès des intervenants de ce département, mais encore une fois elle refusa.

5. Impact

On ignore l'effet de l'impact de l'intervention sur Sally. Quant aux filles, elles ont été rassurées d'avoir eu le soutien du CSSS et ont été satisfaites que Ed ait pu bénéficier de l'accès à l'Halte-Répit et obtenir des services à domicile.

Questions pour les discussions de groupes - 4 à 6 participants

1. Identifier les facteurs, dans le cadre de cette étude de cas, qui pourraient favoriser ou réduire l'exclusion sociale des personnes concernées.
2. Quels sont les effets de l'intervention du CSSS sur l'exclusion sociale des personnes concernées?
3. À votre avis, l'intervention du CSSS a favorisé ou a diminué l'exclusion sociale?

Case Study for Workshop

1. Context

Ed and Sally, a couple in their mid seventies have been married for 26 years, the second marriage for both. Ed has two daughters, Valerie and Joanne, from his first marriage. Sally never had any children. Despite a few areas of tension, Sally always got along fairly well with Ed's two daughters, who also live in Montreal. Noticing increasing signs of memory loss in Ed, he was taken for testing. He was diagnosed with early stage Alzheimer's disease and was not declared inapt. Sally was in fairly good physical and emotional health, and felt competent to assume the traditional role of primary caregiver. Ed's daughters would call, visit and take him out on occasion.

The winter following the diagnosis, Sally decided that they would go to Florida as usual. They had a support network there, and she thought the warm climate would do them some good. In Florida, Ed broke his hip in a fall and had to remain in the hospital for a few weeks. His daughters were worried that they were not getting the full story from Sally. Valerie flew down to help out although this put a strain on her employment and family life back in Montreal. When Ed and Sally returned to Montreal, she noticed that Valerie and Joanne seemed increasingly concerned about their father's of health and whether Sally was providing him with all the necessary care.

In autumn, when Sally started musing about whether they should again go to Florida that winter, the situation exploded. Valerie and Sally vehemently opposed the idea, and tried to convince Sally that it would only aggravate their father's health and they needed to be close by should anything happen to their father. They decided to implement power of attorney over their father's affairs since many years previous he had assigned them this legal power. They told Sally she could go to Florida alone, but that they did not want their father to leave Montreal.

The relationship between the daughters and Sally continued to deteriorate after they took control. Without Sally's consent, they hired private caregivers 24 hours a day to come into the home and provide extra stimulation and care for their father. The daughters communicated with the hired caregivers to determine how their father was doing and whether Sally was administering the proper medication to their father, etc. They also took over control of Ed's finances, excluding Sally from decisions on daily money management.

2. Request for Service

A request for CSSS services was made by the daughters for an evaluation and services for their father. Sally herself did not call the CSSS and did not request any services.

3. Evaluation of Needs

A global evaluation of the Ed's functioning was done by the PALV team at the CSSS and a case manager was assigned. The case manager, although dealing primarily with Ed and his daughters, did notice that Sally was having a hard time and suggested she access the Caregiver Support Centre. Sally refused. In the meantime, the case manager implemented some services for Ed, including referring him to the Drop-In Centre, a day centre for caregivers that conducts activities for people with loss of autonomy.

4. Intervention

The intervention (which was practical in nature, i.e. homecare services) centered primarily on Ed. Sally had some contact with the staff of the Drop-In Centre when she went to drop off and pick up her husband. The staff there also tried to convince her to get support for herself (i.e. counselling) but she again refused.

5. Impact

It is unclear what the impact of the intervention has been for Sally. The daughters, however, felt reassured to have the link with the CSSS, and that Ed was benefiting from the Drop-In Centre and other homecare services.

Questions for the group discussions - 4-6 participants

1. Identify the factors within the context of this case study that could increase or decrease social exclusion of the people involved.
2. What were the effects of the CSSS interventions on social exclusion of the people involved?
3. In your opinion, did the CSSS interventions increase or decrease social exclusion?

Annexe 2 – Études de cas en anglais (Case studies in english)

Cutting-edge Services – Caregiver Support Center

Case Study : Ed and Sally

The Context

Ed and Sally are a couple in their mid seventies. They have been married for 26 years, and for both of them it is their second marriage. Sally never had any children, but Ed has two daughters, Valerie and Joanne, from his first marriage. Sally always got along fairly well with Ed's two daughters, who also live in Montreal. Despite a few areas of tension, they would see each other often, and relations were always cordial. Ed and Sally also had a happy marriage, and envisioned a pleasant retirement together, spending winters primarily in Florida.

All of these visions of a happy retirement started to change when Ed began to experience memory loss. At first Sally, as well as Valerie and Joanne, were in denial, but as Ed's condition worsened they took him for memory testing. Ed was diagnosed with Alzheimer's disease, and the family was devastated. Sally began taking on the role of primary caregiver: taking Ed to appointments, giving him his medication, structuring his routines, providing his meals, helping him with grooming, remaining vigilant at night so he wouldn't wander, etc. Ed's daughters would visit and call and take him out on occasion, but it was really Sally who was taking care of Ed's daily physical and emotional needs. Sally was in fairly good physical and emotional health, and felt competent to assume these caregiving responsibilities.

The winter following the diagnosis, Sally decided that she and Ed would still go to Florida as usual. They had a support network there, and she thought the warm climate would do them both some good. Little did they know that this trip to Florida would change everything.

While in Florida, Ed fell one day, and ended up in the hospital with a broken hip. Ed had to remain in the hospital for a few weeks, as he underwent surgery and then recovery. Although Sally was far from home, she quickly got to know the US system, and things went as smoothly as they could under the circumstances. However, Valerie and Joanne, still in Montreal, were intensely worried. Concerned that they weren't getting the full story from Sally, Valerie flew down to Florida to see what was going on. She stayed for a while and helped out, although this put a strain on her employment and family life back in Montreal.

When Ed and Sally finally came back to Montreal, Sally noticed that Valerie and Joanne seemed increasingly concerned about their father's state of health and whether Sally was providing him with all the necessary care. They seemed to resent the fact that she had taken him to Florida in the first place, hence indirectly blaming her for the accident. Nonetheless, Ed and Sally continued with their daily routines, and Sally tried not to worry too much about the growing conflict with Ed's daughters.

In the autumn, when Sally started musing about whether they should again go to Florida that winter, the situation exploded. Valerie and Joanne vehemently opposed the idea, and tried to convince Sally that it would only aggravate their father's health. The daughters explained that should anything happen to their father, they needed to be close by, and that when their father broke his hip, the distance had presented a large logistical challenge. However, Sally still felt that she could manage traveling with him, and that they should take advantage of what would probably be their last winter together in the sun.

Joanne and Valerie, worried that they might not be able to reason with Sally, implemented power of attorney over their father's affairs. Many years previously, their father had assigned them this legal power, yet they had never used it until now. The daughters immediately intervened to prevent their father from going to Florida. They told Sally she could go to Florida alone, but that they did not want their father to leave Montreal. Sally was furious. She felt that not only had her rights as a wife been disregarded, but that all her years of caring for Ed meant nothing. She felt completely excluded from any decisions, and completely shoved aside.

Request for Service

A request for CSSS services was made by the daughters for an evaluation and services for their father. Sally herself did not call the CSSS and did not request any services.

Evaluation of Needs

A global evaluation of the Ed's functioning was done by the PALV team at the CSSS and a case manager was assigned. The case manager, although dealing primarily with Ed and his daughters, did notice that Sally was having a hard time and suggested she access the Caregiver Support Centre. Sally refused. In the meantime, the case manager implemented some services for Ed, including referring him to the Drop-In Centre, a day centre for caregivers that conducts activities for people with loss of autonomy.

The intervention

After the daughters took control, the relationship between them and Sally continued to deteriorate. Although Sally continued to live with Ed and provide daily care, Valerie and Joanne increasingly made more decisions. At one point, without Sally's consent, they hired a private caregiver to come into the home and provide extra stimulation and care for their father. The hired help remained in the house 24 hours a day and Sally felt that she no longer had any privacy in her own home. The daughters communicated with the hired caregiver, rather than with Sally, to determine how their father was doing and whether Sally was administering the proper medication to their father, etc. Valerie and Joanne also took over further control of Ed's finances, excluding Sally from decisions over daily money management. Sally continued to feel increasingly disempowered, and did not know where to turn for help. She had very little family support, and only a few friends upon whom she could rely.

The intervention (which was practical in nature, i.e. homecare services) centered primarily on Ed. Sally had some contact with the staff of the Drop-In Centre when she went to drop off and pick up her husband. The staff there also tried to convince her to get support for herself (i.e. counselling) but she again refused.

Impact

It is unclear what the impact of the intervention has been for Sally. The daughters, however, felt reassured to have the link with the CSSS, and that Ed was benefiting from the Drop-In Centre and other homecare services.

Cutting-edge Services – PPSV (Prévention promotion santé et vieillissement)

Case Study – Group intervention, Jog your Mind

Introduction

This case study is about a group intervention in the form of a cognitive vitality program offered at a community organisation for seniors.

Context

Characteristics of the clientele: elderly people (65+) of both sexes who are:

- Worried that the changes in their memory and cognitive functions are signs of a more serious problem such as dementia
- Interested in learning how to use memory strategies to improve their memory and prevent further deterioration

In general, the group participants should be independent, community living older people who have not experienced major loss of autonomy. Clients with a diagnosis of dementia or who have experienced major cognitive changes due to a brain accident such as a stroke are not appropriate for this group.

Family and social context: The group members are from a variety of situations, some living with spouses, other family members, or alone. The area of the city in which the community centre is located is considered lower on the socio-economic scale so the financial situation of the members is also low - mid income.

Request for service

A local senior's community centre that offers services to seniors has heard about the PPSV and requests that a practitioner from the program come to their centre to offer the memory program to their members. They want the group to be open to their members but also want to have members of the public attend in order to increase their visibility and membership. The PPSV has developed a program but has never offered it anywhere but in their establishment. The program has been developed using best practice standards that include research and evaluation and is funded as part of a research program. According to the research criteria, in order to participate in the group, the person must also agree to be a subject in the research project. The team agrees to go to the centre because they want to test the program in a different setting.

However, they insist that the research protocol be respected and thus all participants in the group must fit their already established criteria for eligibility. *The practitioner feels conflicted about this situation because it represents the discrepancy between the need of a health organisation to offer services to the public and the stringency of research protocols which can cause some potential clients to be excluded or placed on a waiting list until the research is completed.*

Evaluation of the need or problem

Studies show that when older adults begin to notice deterioration in their cognitive functions, they are often embarrassed to accept the problem even if it is related to normal-aging changes. Seniors who practice stimulating intellectual activities demonstrate a positive attitude towards their aging process and their relationships with others.

Negotiation of the terms of agreement with the community centre:

The community centre was accustomed to having a certain autonomy and authority in deciding how services would be offered to their members. There were three areas of conflict between the centre and the research team:

1. The cost of the workshop. The centre wanted to charge their regular fee for the program; the researchers wanted the group to be free.
2. The insistence of the researchers to screen the participants for those with evidence of cognitive deficits. The centre wanted it to be available to all, regardless of their cognitive state.
3. The centre wanted two volunteers integrated into the process as co-leaders.

Intervention

The intervention is in the form of a group offered to seniors in a workshop format.

Agenda for the 10 sessions:

1. Everything you always wanted to know about the brain...or nearly!
2. When your neurons start getting grey hair
3. Well Aging : A question of balance
4. Be healthy by staying active
5. Using your senses to help your memory
6. Stress and memory
7. Your memory is like a picture from the past
8. Creativity can be your best friend
9. Can eating well help you think better?
10. The secret of intellectual vitality: Stay active and involved!

The sessions

The participants were asked by the researchers to complete a questionnaire and sign an agreement form to participate. There seemed to be some confusion and not everyone really seemed to understand what was being asked of them. Although they had the right to refuse with no repercussions, in the end everyone agreed to sign.

The objective of the workshop is to demonstrate to participants through hands-on examples that perhaps the memory changes they are experiencing are not as bad as they thought and that there are things they may be able to do to improve cognitive function. The approach is one of normalisation and encouragement. The workshop consists of 10 sessions, each one focussing on a theme. At the first session, the participants are given a workbook that offers cognitively stimulating activities to complete at home. The activities are designed to reflect a range of intellectual capacity and preferences. For example, some people prefer word games while others prefer number games and some like brain teasers. They are actively encouraged to try something new by doing the exercises which are reviewed at the start of each session. In general, the participants like the challenge of doing the exercises.

The style of the sessions is very interactive. Besides offering information about brain function and the many reasons for aging-related cognitive changes, there are puzzles and exercises to complete as a group during the sessions. They are encouraged to share their concerns and experiences related to memory with the other group members which helps them understand that what they are experiencing is common and normal.

There is a strong health promotion message running throughout the sessions. That is, the participants are encouraged to adopt a healthy and active lifestyle if they are not already doing so. They are given information about stress management and the importance of socialisation, and community involvement is reinforced.

There was an unusually high drop-out rate for this group: By mid-session a 30% drop-out rate rose to 50% by the final session. This was unusual, since at the CLSC all the previous offerings of the workshop had had a very low drop-out rate (5%).

Cutting-edge Services – Elder Abuse

Case Study: Andrei

Context

The client, Andrei, was a 75 year old unilingual Russian-speaking man, Chernobyl survivor, sponsored to Canada by his daughter Marina in 2000. Andrei had been refused for landed immigrant status twice, remaining under refugee status. It remained unclear why he was refused, but an appeal for status was in process. Marina, her spouse, and their 16 year old daughter Elena, lived in a 3 ½ apartment with Andrei. Andrei's son-in-law was never seen, but Marina claimed he lived with them. It was suspected that Marina was a victim of abuse by her spouse as well, but this was unconfirmed.

Andrei was diagnosed with Lewy body dementia (LBD)—involving an array of dementia and motor symptoms. Patients with LBD exhibit: strong psychotic symptoms (hallucinations), extreme sensitivity to antipsychotic medications and day-to-day symptom variability. Fluctuations in autonomic processes can affect blood pressure, body temperature, and cause urinary difficulties, constipation and difficulty swallowing. Andrei was also diagnosed with Parkinson's disease, and had a history of prostate cancer, a hip fracture, and glaucoma. Andrei was known to have behavioural/aggression issues, visual hallucinations, as well as feelings of persecution and paranoia. As he developed dysphasia, he required full assistance for feeding in purée form. Andrei would often be upset that his daughter was not providing the whole foods he wanted, which often led to disputes and violence between him and his daughter. Andrei became so

paranoid about his daughter that he would sleep with a knife under his pillow. Andrei's behaviour was unpredictable, transitioning from periods of aggression and violence to periods of calm.

Marina cared for her late mother and felt responsible to care for her father as well. While she cared for her father, she also worked 1-2 days a week as a nurse's aide. Multiple incidences of violence occurred between Marina and her father Andrei (attempted strangulation and physical fights). It is unknown if Elena was victim of her grandfather's aggression—she was known to lock herself in her room when alone with her grandfather. A report was made to Youth Protection Services, but the case was not kept.

Marina had a history of being overwhelmed in her caregiver role and displayed extreme difficulty in complying with recommendations, ie: she removed the client from temporary respite, refused day centers, discharged the client from hospital against medical advice, removed the client from long-term placement at Maimonides and subsequently refused any future long-term placement.

Request for service

Short-term CLSC home nursing services were requested by the hospital when the client was prematurely discharged against medical advice by his daughter Marina. After a few visits and observing the violent nature of the relationship of Marina and Andrei, the client was referred to the Elder Abuse (EA) team in PALV for long-term follow-up of the client and to provide further information and support to Marina.

Evaluation of need or problem

Once referred by the nurse from the short-term team because of suspected abuse, Andrei's care needs were evaluated by the EA team, and a social worker was assigned to be case manager. A need for respite of the caregiver was assessed. A need for long-term placement was also identified.

Intervention

ASSS services, private agency services and services from Cummings Centre were put into the home to compensate for the clients incapacities and provide respite for Marina. Workers were often uncomfortable as they witnessed the abusive dynamic between Marina and Andrei. Agency workers quit due to feelings of anxiety and feeling unsafe in the client's home. Temporary respite was arranged; however Marina removed her father after only a few days. After the attempted strangulation by Andrei, Marina brought her father to the hospital. She was overwhelmed and desperate for long-term placement. This was arranged and the client was placed at Maimonides. However, Andrei was removed shortly afterwards by Marina as he wanted to return home.

Interventions were completed to have the client's competency evaluated. Andrei was declared incompetent for person and finances by a psycho-geriatric doctor. The home evaluation by psycho-geriatrics, done in the presence of a translator, also found Andrei to be a danger to himself and others. The client was hospitalized due to dangerousness. The CLSC maintained that the client should not return to the care of his daughter as she was not considered to be an appropriate caregiver. The hospital, as had occurred many times before, discharged the client to the care of Marina, regardless of CLSC objections.

This led to a court ordered psychiatric evaluation to evaluate danger. This resulted in conflicting opinions from 2 departments of the Jewish General Hospital (JGH). Psycho-geriatrics found the client to be a danger, whereas the geriatric evaluation done, without a translator, did not find the client to be a danger to himself and others. Services in the home were suspended pending a home evaluation by JGH geriatrics as the CLSC felt the workers were at risk in the home.

For the most part, Marina had a trusting relationship with the CLSC social worker, until the client was court ordered for a psychiatric evaluation. Marina remained adamant about keeping her father at home and felt the CLSC had over-stepped their bounds. She did however continue to accept in home social and aid services. There remained a question of Marina's motivation to keep the client at home which may be related to financial needs and relying on client's monthly cheque. The client remained under refugee status, receiving minimal financial assistance and Medicare. Because Marina continued to refuse long-term placement, the CLSC wanted to proceed with a public curatorship request. It was thought that this might affect the client's refugee status. While this was being explored, Andrei returned to hospital as he developed pneumonia. He died shortly afterwards in hospital.

Cutting-edge Services – Mental Health and Aging

Case Study : Hélène

Context

The client, Hélène, is a 91 year old woman living alone in an apt. She has been known to the Centre de Santé et de Services sociaux Cavendish (CSSS) since April 2000 when she called the institution asking for help unpacking. She was given a resource to call to help her. She had just moved to the territory complaining that there had been no heating in her previous apt. about which client had reportedly hired a lawyer. However, conflicting with this report is client's statement that previous landlord had sent a bailiff to evict client.

It appears client has few if any friends. Client is at the low end of the socioeconomic status and receives Guaranteed Income Supplement.. The CSSS is paying for bi-weekly housecleaning. She seems to know more about community resources than many psychosocial workers do.

She has been divorced for many years and has two children both in their fifties. She has a son named Jean who is married with 2 children of his own and is living 20 minutes from Montreal, who is reported by client to have refused contact with client. H  l  ne also has a daughter, Constance, who is renting an apt. in the basement of the same building as the client. Constance has never been married, has no children, and has a boyfriend who works out of the province for 6 months a year.

Helen is diagnosed with relatively minor physical health problems. Client's gait is unstable but she refuses physiotherapist's offer of a walker. She has been diagnosed many years now with a Personality Disorder. However the specific disorder has never been specified. According to the DSM 1V TM, 1994, a "Personality Disorder is an enduring pattern of inner experience and behaviour that deviates markedly from the expectations of the individual's culture, is pervasive and inflexible, has an onset in adolescence or early adulthood, is stable over time, and leads to distress or impairment" (p. 629). In H  l  ne's case, it was repeatedly noted in the chart and observed that she had the following patterns: instability in interpersonal relationships and impulsivity, excessive emotionality and attention-seeking, lack of empathy, clinging behaviour related to an excessive need to be taken care of, and pattern of preoccupation (DSM terminology) regarding constipation and haemorrhoids.

Functionally, these patterns are expressed in the following manner: H  l  ne repeatedly calls (can be on a daily basis) either her psychosocial worker and/or nurse with the same request for service or she knowingly can call at times when her psychosocial worker and nurse are not available i.e. after working hours, presenting herself using her maiden or married name, and has more than once told Info. Sant   (which responds to calls after normal working hours) that she has no assigned worker at the CSSS. The content of her calls is frequently complaints about conflict (including verbal abuse and possible financial abuse) with her daughter. Another frequent reason for her calls is to signal a reported lack of food (which when verified at times, has sometimes not turned out to be the truth) in her home.

On the positive side, daughter does visit client several times a week, does some of client's errands outside the home and may help with some of the cooking. However, more recently, her daughter has been visiting and sleeping over more often when her boyfriend is absent, has trouble coping of her own (as far as we know she suffers from some type of Psychotic disorder and tinnitus; unknown if they are being treated), can become verbally abusive towards client and may be repeatedly requesting money from client.

Request for Service

Client has been followed for case management at the CSSS for 9 years. Her present request for service over the past few years has remained stable: 1) advice about her constipation and haemorrhoids, 2) an opportunity to ventilate about the difficulties in her relationship with her daughter, 3) help getting food when needed.

Evaluation of need or problem

Despite the information provided, the client does not follow the recommendations to ease her constipation and haemorrhoids. The client complains frequently that she has no food but intervention in this regard is difficult because the information client provides about this subject is unreliable (is she actually missing food?). Client only seems to want to express her feelings about her difficult relationship with her daughter, but not try to resolve some of these problems. The psychosocial worker, who is Case Manager, continuously re-evaluates client's global needs. As discussed with the nurse involved, several strategies needed to be developed to appropriately respond to client's needs while also reducing repetitive and unnecessary requests for service.

Intervention

Regarding client's repetitive calls to CSSS workers, nursing consulted with client's physician regarding client's complaints of constipation and haemorrhoids. Physician is not overly worried about these complaints and suggested that client take *Metamucil* (natural fibre laxative). Client does not follow physician's recommendations. Nursing has established clear written guidelines in the client's chart and faxed a copy to Info-Santé. When client calls the CSSS and complains about these problems, she is always referred to her nurse who repeats the same message.

In the matter of difficulties regarding her daughter, client's calls are always referred to the psychosocial worker who has repeatedly offered to meet with the client and daughter to review areas of conflict and problem solve but client refuses saying that daughter would refuse to participate. When client has, on rare occasion, called in crisis that daughter is verbally abusing her, client has more often than not refused to call the police to escort daughter out of client's apt. On one occasion, client did call the police, but when police arrived client then denied that daughter was abusing client. Eventually, daughter did accept to be seen alone by another psychosocial worker but after 2 visits, daughter refused to continue the follow-up.

In respect to client's requests for food, the psychosocial worker initially made a referral for food baskets to be delivered to client. However, in view of this repeated request for service, psychosocial worker began to assess when called if client really had no food in the home which often turned out not to be the case. The

psychosocial worker also offered to review client's budget with her in order to make recommendations on how to maximize her budget. Client has refused saying such matters are private.

Client has had 5 psychosocial workers in the last 9 years usually changing workers roughly every two years due to client's repetitive demands. Present worker worked with client in 2004 and 2005. In Dec. 2004, the director of a community organization called the Info. Abuse line at the CSSS to signal a reported case of abuse by client's daughter towards client. That organization's first year nursing students had been given this information by client but client asked these students not to divulge this. The director, who had never met with client, decided to signal the case to the Info. Abuse line and not with present worker as client had told the director client did "not feel comfortable" with present worker. Client had a long history of complaining about one involved resource to another resource. Since 2000 there had been a total of 3 nurses involved. There were also 2 homecare workers involved over the years but their service was discontinued as client refused to mobilize towards any positive action. The CSSS administration has always insisted on keeping the case open due to client's frequent calls and complaints.

Impacts

It seems that H el ene benefits from CSSS services with the possibility of ventilating her frustrations regarding her relationship with her daughter and is supported for tangible assistance such as housekeeping and requests for food. In addition, it appears that the CSSS Cavendish has played an indirect role in the client's network, which also seems very limited.

The Analysis Comparing the Dynamics of Social Exclusion

The context

Key elements identified

- The "disruptive" behavior (eg, repetitive calls, up to several times a day, about the same subject for which client has already been given a response) of the client due to her personality disorder is an element of the context that can increase the exclusion of the client.
- The client seems to live in poverty and she receives the Guaranteed Income Supplement (GIS).
- The way in which health and social service workers talk about client can cause exclusion.
- The client refuses the offer of services as offered by the CSSS Cavendish.
- There is exclusion in social relationships. A family network is absent, except for her daughter who appears to also have a mental health problem. Additionally, the client appears to have few or no friends.

- There is a risk of burn-out of the psychosocial workers or nurses as there is no buffer between calls that are made by this client and the previously mentioned workers

In the last 9 years, the client has had the same pattern of requests, complaints and refusal of services

Synthesis and Analysis

It is believed that the client is excluded because of her: Age, limited financial resources, reduced and fragile family and social network, and daughter's behavioral problems. Many of these factors are present in the exclusion of elderly people. These problems must be recognized and addressed (as much as possible) when working with a clientele of older adults living in the community.

It was also recognized that the client excludes herself, due to: The behavioral manifestations of her personality disorder which can lead to her demanding and disruptive behavior, her unreliable reports, the fact she often ignores the suggestions made to answer her questions, and the fact she refused most offers of services. How the system responds to her distress may aggravate her exclusion.

The research team recognizes that the client monopolizes scarce public resources by the demanding nature of her behavior, by her dependence on the health care and social service system, and her refusal to cooperate. In this regard, it may deprive other clients of these services. Does the system, because of its limited resources, contribute to the exclusion of some clients? Is the system, using its limited resources to meet the immediate needs of clients, failing to meet the needs that are less immediate and more latent? These are some of the issues raised.

As in other complex situations analyzed in this project, it appears that those workers involved also live exclusion. Workers can feel excluded when the client refuses to disclose relevant information and / or when she discloses conflicting information, and when she complains about their services to external partners. This sentiment was expressed repeatedly and supports the relevance of creating spaces and processes for sharing and analysing interventions. Often, such exchanges have the effect of decreasing tension and placing value on what positive has been done.

Intervention

Key elements identified

- Risk factors are important (difficulty walking, difficult relationship with her daughter)
- Client refuses most psychosocial interventions, but accepts household services and some nursing care.

- A turnover at the level of psychosocial workers occurred because the client often complains about things that turned out to be untrue which may lead such workers to listen less and less to the requests from the client.

Synthesis and Analysis

Our research team has long questioned how far the institution, the CSSS Cavendish, is required to intervene and maintain contact with clients with problems regarding mental health and social exclusion, but who are not collaborative. Several areas of exclusion were identified: Identity, institutional, economic and significant social ties.

The client's situation had been previously discussed with the consulting psychiatrist and it had been suggested to always re-clarify the service request, set limits and monitor any other risks. This approach adopted by the implicated team appears reasonable given the multiple factors of identified social exclusion.

Lessons for intervention

- ⇒ It is important to have space to allow the psychosocial and other workers an opportunity to ventilate regarding difficult cases, particularly with demanding clients expressing negative and disruptive behaviors.
- ⇒ Workers agree that in situations of extreme social exclusion, we must maintain a link with the older person with mental health problems living in the community, even if there is no present intervention (use the opportunity to monitor any risk behavior) or if it is refused at the present time (if there is a significant presence of risk behaviors, the CSSS may be called upon in the near future). This link may be the only one the client has.
- ⇒ Regarding multiple problem cases and situations, there is an added value to the integrated perspective of the multi-disciplinary discussion.
- ⇒ It is advantageous to recognize social exclusion as a key issue, multisectoral, which acts at the macro, meso and micro levels.
- ⇒ The elderly live exclusion but also members of their network and health & social service workers.

Références

- Aronson, J. et S.M. Neysmith (2001). « Manufacturing Social Exclusion in the Home Care Market », *Canadian Public Policy – Analyse de Politiques*, 27, 2, 151-165.
- Billette, V. et J.-P. Lavoie (2010). « Vieillissements, exclusions sociales et solidarités », dans Charpentier, M. et al (dir.). *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Montréal : PUQ, 1-22.
- Bourdieu, P. (dir.) (1993). *La misère du monde*. Paris : Éditions du Seuil (collection – Libre examen), 947 pages.
- Castel, R. (2007). *La discrimination négative. Citoyens ou indigènes ?* Paris : Seuil (collection – La république des idées), 136 pages.
- Charpentier, M., Quéniart, A. et N. Guberman (2008-2011). *Les femmes âgées dans l'espace public et privé. Quels héritages, legs et transmission?* Subvention de recherche du CRSH - Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.
- Charpentier, M., Quéniart, A., Kérisit, M. et N. Guberman (2004-2007). *Les femmes âgées et l'engagement social: portrait de leurs implications et solidarités*. Subvention de recherche, CRSH.
- Honneth, A. (2006). « Les conflits sociaux sont des luttes pour la reconnaissance. Entretien avec Axel Honneth, philosophe », *Sciences Humaines* (revue en ligne), 172, juin. En ligne : www.scienceshumaines.com/articleprint2.php?lg=fr&id_article=14475, consulté le 24 janvier 2008.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris : Cerf, 232 pages.
- Lavoie, J.-P. et N. Guberman (2004). *Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Pour une analyse du vieillissement sous l'angle de l'exclusion sociale*. Cadre théorique de l'équipe VIES (Vieillissements, Exclusions sociales et solidarités). Cahier du CREGÉS, numéro 6. Côte St-Luc : CREGÉS, CLSC René-Cassin, CSSS-CAU Cavendish.
- Mouffe, C. (2001). « Quelques remarques au sujet d'une politique féministe », *Actuel Marx*, numéro 30 (Les rapports sociaux de sexe), 173-182. [Traduit de l'anglais par Annie Bidet Mordel.]
- Paillé, P. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, no. 23, p.147-181.
- Regenstreif, A. et M. Charpentier (2009). « Leçons du terrain : Analyser les pratiques sociales en gérontologie sous l'angle de l'exclusion sociale », présentation dans le cadre du 3^e Congrès international de l'Association internationale pour la formation, la recherche et l'intervention sociale « Intervention sociale et développement : Quelles références pour quelles pratiques? », Hammamet (Tunisie), 21 au 24 avril 2009.

- Renault, E. (2006). « La reconnaissance au cœur du social », *Sciences Humaines (revue en ligne)*, 172, juin. En ligne : http://www.scienceshumaines.com/index.php?lg=fr&id_article=14471, consulté le 24 janvier 2008.
- Sabir, M. et al. (2006). «The CITRA Research-Practice Consensus Workshop Model: Exploring a new method of research translation in aging», *The Gerontologist*, 46, 6, 833-839.
- Scharf, T., Phillipson, C. et A.E. Smith (2005). Multiple exclusion and quality of life amongst excluded older people in disadvantaged neighbourhoods. Londres : Office of the Deputy Prime Minister.
- Vranken, J. (2002). « No Social Cohesion Without Social Exclusion ? », Sur le site de l'Università di Urbino, Italie. En ligne : www.shakti.uniurb.it/eurex/syllabus/lecture4/Eurex4Vranken.pdf (consulté le 25 février 2008).