

pluriâges

VOL. 2, N°2. ÉTÉ 2011





pluriâges

VOL. 2, N° 2. ÉTÉ 2011

comité éditorial

Véronique Billette

coordonnatrice de l'équipe de recherche VIES – Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, CREGÉS
veronique.billette.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Jacques Boulerice

auteur et conférencier, représentant des aînés au sein du comité éditorial
boulj@cooptel.qc.ca

Amanda Grenier

professeure agrégée à l'École de travail social, université McGill et chercheure affiliée au CREGÉS
amanda.grenier@mcgill.ca

Michèle Modin

coordonnatrice du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale - CREGÉS
michelemodin@cam.org

Ignace Olazabal

chercheur d'établissement, CREGÉS, et professeur associé à l'École de travail social, UQÀM
ignaceolazabal@yahoo.ca

Alan Regenstreif

coordonnateur du Service de pointe Santé mentale et vieillissement, CSSS Cavendish – CAU
alan.regenstreif.cvd@ssss.gouv.qc.ca

collaboration spéciale pour ce numéro

Camille Bédard-Gauthier, Anne Bourbonnais, Josette Bourdage, Michèle Charpentier, Francine Ducharme, Francine Dufresne, Caroline Gall, Nancy Guberman, Mireille Hébert, Carolee Honeywill, Jean-Pierre Lavoie, Manon Parisien, Émilie Raymond, Maryse Soulières

photos

Tanguy Laurent, Zoé Pouliot-Masse
Couverture : Zoé Pouliot-Masse

traduction

Nicole Kennedy, Marie-Chantal Plante

révision

Laurie McLaughlin, René Robitaille

conception et réalisation graphique

Corégraph communications

correspondance

Revue Pluriâges

CREGÉS

5800, boulevard Cavendish, 6^e étage
Côte-Saint-Luc, Québec, H4W 2T5
Téléphone : 514 484-7878, poste 1463
Courriel : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Numéro ISSN 1920-7166

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

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

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

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

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

Véronique Billette, Jacques Boulerice, Amanda Grenier,
Michèle Modin, Ignace Olazabal, Alan Regenstreif

L'importance d'activer nos antennes

Notre société véhicule de nombreuses attentes quant au vieillissement. Des attentes parfois contradictoires. Des attentes parfois débranchées et réductrices de la diversité des réalités vécues par les personnes âgées.

Le présent numéro de *Pluriâges* touche à divers sujets d'actualité qui nous ramènent à d'importants enjeux sociaux et à des questions contemporaines que nous ne pouvons contourner. Parmi les sujets abordés, nous retrouvons les thématiques reliées à l'hébergement, à l'immigration, à la discrimination, aux services offerts aux personnes âgées. À travers ce numéro de *Pluriâges*, nous tendons à nous rapprocher des points de vue, des interprétations, des différentes compréhensions et des désirs des personnes âgées, et ce, en abordant une variété de thématiques reliées aux services sociaux et aux soins de santé.



© ZOË POULIOT-MASSE

L'hébergement des personnes âgées nous interpelle. Où vieillir? Le domicile, l'hébergement en institution, en « ressource intermédiaire »? Et une fois la décision prise, à quoi ressemble la vie au jour le jour? Quelles sont les possibilités de services et ceux-ci sont-ils assez flexibles pour s'adapter aux différents besoins? Quelle place laissent-ils à l'expression de la souffrance, à travers les cris et les autres signes? Comment recevoir cette souffrance? Comment donner un peu de chaleur aux chambres habitées par les joies du présent mais aussi par la peur et le chagrin?... Comment préserver le droit de participer à l'amélioration du quotidien et d'exprimer sans crainte ses besoins, ses joies et ses peines? Comment faire que ces chambres soient habitées autrement que par le silence et la résignation?

D'autres articles traitent de la participation et de l'activité des personnes âgées. On y trouve des réflexions sur les questions liées à la participation sociale des aînés ou à leurs possibles rôles dans la recherche... questions des plus pertinentes pour un Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. En effet, devant l'accroissement de l'intérêt et de l'importance de la participation sociale des aînés dans les politiques et les structures sociales, nous devons nous demander quelles significations et quelles conséquences impliquent ces changements sur notre société et sur les personnes âgées. Comment comprendre ce nouveau contexte du vieillissement?

Nous vous invitons donc à découvrir, comme nous avons pu le faire nous-mêmes, ces textes fertiles et inspirants. Chacun enrichit notre réflexion sur la diversité des choix et des rôles qui s'offrent lorsqu'on devient « âgé ». Un destin commun et incontournable... aux multiples possibilités. <<

La Ligne Aide Abus Aînés : un premier bilan après 6 mois d'opération

En juin dernier, la ministre Marguerite Blais présentait le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015.

Maryse Soulières

*Travailleuse sociale; Agente de recherche et de planification, Ligne AAA, CSSS Cavendish-CAU
maryse.soulieres.cvd@sss.gov.qc.ca*

Premier plan gouvernemental québécois à s'intéresser spécifiquement à la question de la maltraitance envers les aînés, il proposait quatre mesures phares: 1) une campagne de sensibilisation auprès du grand public; 2) le financement d'une chaire de recherche consacrée à la maltraitance; 3) la nomination de coordonnateurs régionaux pour les questions de maltraitance et 4) l'implantation d'une ligne téléphonique provinciale. La responsabilité de cette dernière mesure était confiée au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish-CAU qui coordonnait déjà depuis de nombreuses années la ligne Info-Abus¹ et qui pouvait compter sur l'expertise (intervention, soutien clinique, formation et concertation) développée au service de pointe *Abus envers les aînés*. Par ailleurs, l'implication du CREGÉS dans ce projet permettait d'y joindre un volet de recherche qui nourrirait les réflexions sur l'implantation et la pertinence clinique et sociale de ce service téléphonique novateur.

La Ligne Aide Abus Aînés (LAAA) est en fonction depuis le 1^{er} octobre 2010. Après six mois

d'opération, les trois volets principaux du projet sont en voie d'être actualisés: les services à la population, le soutien aux intervenants psychosociaux des CSSS et celui de la recherche. Évidemment, le travail d'amélioration continue des services se poursuit et il demande l'implication de toute l'équipe. Il est encore trop tôt pour procéder à une analyse approfondie et objective de ce qui a été fait et de ce qui aurait pu être fait différemment. C'est donc bien humblement, et dans un esprit de partage de notre cheminement dans ce projet stimulant, que nous vous proposons un bref bilan des réalisations ainsi qu'une esquisse des objectifs pour les prochains mois.

Volet 1. Services à la population: 2 800 appels traités

Depuis le 1^{er} octobre, une équipe de professionnels (surtout des travailleurs sociaux) répondent aux appels de la population québécoise (aînés, membres des familles, proches et amis, toute personne concernée par une situation de présumée maltraitance à l'endroit d'un aîné) sept jours sur sept, entre 8 h et 20 h. Les intervenants de la LAAA leur offrent des services d'écoute, d'information et de soutien concernant diverses situations de maltraitance vécue ou présumée. Au besoin, ils réalisent une intervention téléphonique ponctuelle (par exemple,

exercer une médiation ou établir un plan d'urgence avec la victime) et proposent un suivi téléphonique. Enfin, ils peuvent orienter les personnes vers les ressources appropriées pouvant leur offrir un soutien ou des services (CLSC, organismes communautaires, cliniques juridiques, Commission des droits de la personne, etc.). Lors de l'entrevue téléphonique, selon l'estimation de la vulnérabilité de la personne et du niveau de risque, l'intervenant peut, avec le consentement de la personne qui appelle, la référer à un organisme pour un suivi.

Le volume d'appel prévu par la LAAA était d'environ 3 000 appels par année. La réalité a cependant largement dépassé ces prévisions: après 6 mois d'opération, les intervenants ont déjà traité 2 800 appels! Le plus souvent, les appels proviennent de membres de la famille (35 %) ou encore d'aînés qui se disent eux-mêmes victimes de maltraitance (32 %). Dans la majorité des cas, les personnes qui appellent sont inquiètes pour une personne âgée de 80 ans et plus (40 %) qui demeure à domicile (58 %). Les données répertoriées dans les fiches d'appel que les intervenants complètent après chaque intervention téléphonique feront l'objet d'une analyse plus approfondie à travers le volet «recherche» du projet. Cela permettra notamment de présenter un



portrait plus détaillé des situations qui se présentent à la LAAA .

Volet 2. Soutien aux intervenants psychosociaux : des formations à travers le Québec et des consultations professionnelles

Ce deuxième volet du projet vise l'amélioration du continuum des services en maltraitance en favorisant le développement de l'expertise. Il reflète le souci d'apporter aux intervenants psychosociaux des CSSS à travers le Québec, souvent appelés à coordonner les interventions auprès des aînés vivant de la maltraitance, le soutien nécessaire pour répondre de façon optimale aux besoins des personnes impliquées dans ces situations complexes.

L'équipe de la LAAA a donc procédé, en collaboration avec la coordonnatrice du service de pointe *Abus envers les aînés*, Mme Sarita Israël, à la révision et à la mise à

jour des formations qui étaient proposées par le CSSS Cavendish. Cela nous a amenés à proposer diverses formules, allant d'une à trois journées de formation, offertes gratuitement à tous les CSSS de la province. Appelés à identifier eux-mêmes leurs besoins de formation, les CSSS ont répondu très favorablement. Les formations ont débuté en février dernier. Elles auront permis de rejoindre plus de 180 intervenants avant l'été. De nombreuses séances de formation sont aussi prévues pour l'automne 2011 et l'hiver 2012, ce qui devrait porter le nombre d'intervenants formés à près de 500 à travers la province !

Par ailleurs, la LAAA offre aux intervenants un service de consultation professionnelle. Tout en conservant l'anonymat du dossier, les intervenants peuvent donc exposer par téléphone la situation de l'aîné, les éléments d'évaluation importants, les interventions qui ont déjà été tentées, etc. L'intervenant de la LAAA peut suggérer des pistes d'in-

tervention, soulever des éléments éthiques incontournables, proposer une approche à privilégier, etc. Tous les appels de consultation professionnelle font systématiquement l'objet d'une discussion clinique entre l'intervenant et la superviseuse clinique de la LAAA, Mme Sylvie Bouchard (TS). Cette dernière peut, au besoin, valider certains questionnements auprès des experts du service de pointe *Abus envers les aînés* du CSSS Cavendish ou de l'Équipe intersectorielle de consultation en abus envers les aînés². Au cours des six premiers mois d'opération de la ligne, plus de 75 appels de consultation professionnelle ont été traités.

Volet 3. Recherche : un cadre théorique, des outils d'intervention et un rapport de recherche

Fidèle à ses pratiques qui visent un rapprochement entre le monde de la recherche et celui de l'intervention, le CREGÉS est étroitement

Suite à la page 6 »

lié au développement de la LAAA par un volet de recherche. Dès la conception du projet, la démarche fut inscrite dans une perspective de recherche-action, assurant un encadrement scientifique à chacun des volets et chacune des étapes. Concrètement, au cours de la période de démarrage (été 2010),

de Montréal) et Daniel Thomas (CREGÉS, UQAT) ainsi que de différents membres de l'équipe de gestion et d'intervenants de la LAAA. Un premier axe de recherche se penchera sur l'analyse du processus d'implantation de la LAAA : ceci permettra de mieux comprendre l'évolution du

« Le volume d'appel prévu par la LAAA était d'environ 3 000 appels par année. La réalité a cependant largement dépassé ces prévisions : après 6 mois d'opération, les intervenants ont déjà traité 2 800 appels! »

une revue de la littérature nous a amenés à consulter les pratiques de pointe en matière d'intervention en maltraitance envers les aînés, d'une part, et d'intervention téléphonique, d'autre part. Cette démarche nous a permis, d'abord, de développer le cadre théorique soutenant l'approche et la philosophie d'intervention de la LAAA. De plus, la revue de littérature a aussi orienté les décisions à diverses étapes de l'implantation du service ainsi que le développement des outils d'intervention mis à la disposition des intervenants de la LAAA (fiches d'appel informatisées, outils de soutien à l'évaluation, références dans le réseau de la santé, ressources, etc.).

Par ailleurs, deux axes de recherche seront développés au cours de la prochaine année avec la collaboration des chercheurs Michèle Charpentier (CREGÉS, UQAM), Lyse Montminy (CRIVIFF, Université

projet et de préciser les facteurs qui lui sont favorables ou qui, au contraire, constituent un obstacle à sa mise en œuvre. Le deuxième axe de recherche proposera une analyse sur la pertinence clinique et sociale de la LAAA : bilan statistique et portrait des appels traités, analyse des interventions réalisées dans le cas de situations d'urgence élevée ou auprès de « victimes » plus vulnérables, études de cas à partir de références faites par un intervenant de la LAAA vers un CSSS, etc. Les résultats de ces axes de recherche seront présentés dans un rapport de recherche qui devrait paraître au début de l'année 2012 et ils seront diffusés par le biais de diverses présentations et publications.

Pour la prochaine année...

À l'image de celle qui se termine, l'année à venir sera chargée pour l'équipe de la ligne. Le travail se poursuivra dans chacun des volets

du projet, de façon à consolider les acquis et poursuivre le processus d'amélioration continue des services offerts. La contribution du volet recherche sera aussi essentielle non seulement dans l'analyse et la diffusion des données, mais aussi dans la formulation de recommandations au sujet de l'avenir de la ligne. Quelles conclusions pouvons-nous tirer de cette expérience d'intervention téléphonique en lien avec la problématique de la maltraitance envers les personnes âgées? Est-ce là une approche novatrice à maintenir en place et à développer? <<

1. La ligne Info Abus était une ligne où des bénévoles offraient des services d'écoute, d'information et d'orientation concernant les situations d'abus envers les aînés.
2. Créée en 1992 au sein du CLSC René-Cassin, cette équipe est composée de représentants de diverses institutions appelés à intervenir dans des situations de maltraitance (Curateur public, Sûreté du Québec, avocats, etc.). Elle offre des consultations (conseils, pistes d'intervention, etc.) à des professionnels confrontés à des situations de maltraitance complexes.



Ligne AIDE ABUS AÎNÉS

Service professionnel
Partout au Québec
Pour les aînés, la population et
les intervenants
7 jours sur 7 de 8h à 20h
1-888-489-2287
514-489-2287

www.aideabusaines.ca

Famille et Aînés Québec  
Centre de santé et de services sociaux Caréland
Centre affilié universitaire



Partenariat et flexibilité

Comment les pratiques en soins à domicile pourraient-elles mieux répondre aux besoins des clients ?

Nancy Guberman

Professeure retraitée, École de travail social, UQÀM;
chercheuse associée, CREGÉS
guberman.nancy@uqam.ca

Carolee Honeywill

Spécialiste en activités cliniques – PALV (Programme
Perte d'autonomie liée au vieillissement),
CSSS Cavendish–CAU
carolee.honeywill.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Texte traduit de l'anglais

Cet article présente un projet pilote en cours réalisé avec des intervenants du programme PALV (perte d'autonomie liée au vieillissement) du service de soutien à domicile du CSSS Cavendish. L'objectif de ce projet pilote consiste à améliorer le partenariat entre les clients recevant des soins à domicile, leurs personnes aidantes et les professionnels des services sociaux et de santé. Cet article aborde les problèmes relatifs aux relations entre les clients, les personnes aidantes et les professionnels relevés dans la littérature et expose ensuite le projet conçu dans le but de solutionner ces problèmes. Des obstacles à la mise en œuvre de ce projet sont décrits en conclusion.

L'interface client-professionnel

On observe l'introduction de nombreux « nouveaux » concepts dans les pratiques en soins à domicile tels que « les soins axés sur le client » et « les soins conçus selon les demandes du client »¹. La littérature en soins infirmiers, par exemple, se réfère de plus en plus à la participation du patient². Mais on remarque chez plusieurs auteurs une

confusion dans la compréhension et l'application de ces concepts, notamment un écart important entre la compréhension des professionnels et des clients ou des patients. Selon Opie³, même si les équipes multidisciplinaires adoptent des orientations favorisant l'égalité et le partenariat et tentent de les appliquer en faisant participer les personnes âgées et leur famille à la prise de décision, le transfert de pouvoir et d'autorité ne se fait pas automatiquement et les « partenariats » établis ne sont pas fondés sur l'égalité et l'interdépendance.

Plusieurs auteurs ont souligné les tensions existant entre les services proposés et les besoins des clients. Clément et Druhle⁴ montrent comment l'organisation des services offerts aux personnes âgées oblige les personnes à s'adapter aux types d'intervention et non l'inverse, et comment les demandes de services de la part des personnes âgées sont façonnées par leur compréhension de ce qui est offert. De même, Cohen-Mansfield et Frank⁵ décrivent l'important écart existant entre les besoins perçus par les personnes âgées et les besoins évalués par les professionnels dans plusieurs types de services. Dans le contexte actuel des soins de santé au Québec, les besoins sont maintenant définis comme une série d'incapacités fonctionnelles (ce qu'on appelle des « activités de la vie quotidienne »). Le travail des professionnels en est de plus en plus réduit à réaliser des évaluations du risque standardisées. Cet accent mis sur le risque, articulé

autour de la fonction du corps, a complètement éclipsé les besoins de nature sociale⁶.

L'interface aidant-professionnel

Le « partenariat » avec les personnes aidantes est le nouveau terme à la mode dans les politiques et les pratiques en maintien à domicile. La politique québécoise de soutien à domicile⁷ donne explicitement aux personnes aidantes le statut de partenaire sans toutefois définir les contours de ce partenariat ni le rôle spécifique de l'aidant. On observe au Québec un sous-financement chronique du budget en soutien à domicile (selon les années, le Québec se classe 9^e ou 10^e sur les 10 provinces canadiennes pour le financement par personne), le Canada étant par ailleurs l'un des pays occidentaux qui consacrent la plus faible portion de son produit intérieur brut aux services de soins à domicile selon l'OCDE⁸. Ce fait nous permet de mieux comprendre l'orientation sous-jacente de la politique de soutien à domicile, car sans l'immense contribution gratuite des personnes aidantes dans les soins instrumentaux à fournir aux personnes ayant des incapacités ou des maladies, le système ne fonctionnerait pas.

Les praticiens parlent de partenariat. Toutefois, plusieurs études⁹ ont relevé que les praticiens considèrent que la collaboration des personnes aidantes consiste à actualiser le plan de service des professionnels. Les

Suite à la page 8 »

praticiens s'attendent ainsi à ce que les proches « collaborent » en assurant les soins établis dans le plan de service non offerts par les fournisseurs formels de services.

Les personnes aidantes mentionnent elles aussi le partenariat, mais leur façon de concevoir cette relation diffère grandement de celle des praticiens. Les personnes aidantes avec qui nous avons parlé s'attendent à être consultées par les praticiens. Elles veulent qu'on les écoute et qu'on prenne en considération leurs expériences et leurs expertises. Elles souhaitent être traitées avec respect et empathie et participer aux décisions concernant les soins¹⁰.

La différence est très marquée entre la conception du partenariat chez les proches et les praticiens. Le partenariat décrit par les proches est fondé sur deux principes essentiels: la reconnaissance de leur expertise, de leur engagement et des difficultés qui y sont liées; et l'égalité avec les praticiens. Le principe d'égalité s'exprime dans leur volonté de participer aux décisions de l'équipe multidisciplinaire en ce qui concerne la personne qui reçoit des soins. Ce principe est totalement absent de la conception, plutôt utilitariste, des praticiens.

Le projet

Suivant ces considérations, nous avons conçu un projet pilote qui vise à rendre les pratiques en soutien à domicile plus flexibles au plan des besoins et des choix des personnes âgées et de leurs proches. Les pratiques sont définies en partenariat avec ces groupes en accord avec le mandat du programme de soutien à domicile du CSSS Cavendish. Les personnes nécessitant du soutien et les personnes aidantes qui étaient déjà en processus d'évaluation de leur situation et de détermination des services avec leur gestionnaire de cas ont été invitées dans le cadre de ce projet pilote à s'impliquer activement en tant que partenaires, réels

et égaux, au processus d'évaluation. On a dû tenir compte des coupures budgétaires actuelles et de la réduction des heures de soutien à domicile au moment de choisir les personnes pouvant participer au projet, ces contraintes ne nous permettant pas d'allouer des heures additionnelles de soutien (et nous ne le voulions pas non plus, car nous souhaitons que cette orientation puisse être appliquée dans le cadre de la pratique quotidienne du programme PALV). Nous avons donc proposé que les clients ayant accepté de participer au projet, et recevant trois heures ou plus de soutien par semaine, soient réévalués par le gestionnaire de cas. Nous avons demandé aux gestionnaires de cas au cours du processus de recrutement d'englober tous les cas de figure possibles – des clients ayant ou non des personnes aidantes, ayant ou non des incapacités cognitives, etc. – permettant ainsi de refléter la pratique actuelle et de tester la viabilité de ce modèle de prestation de services. Les clients, accompagnés ou non d'un proche, ont rencontré le gestionnaire de cas afin d'identifier les services disponibles selon leur pertinence, les préférences du client ou de l'aidant et la sécurité du client et de l'auxiliaire. Ils ont déterminé ensemble les services faisant en fait partie de leur panier de services disponibles.

Prenons l'exemple de Mme S. Elle reçoit, compte tenu de son problème de mobilité, quatre heures de soutien par semaine pour le bain et quelques tâches ménagères. Son gestionnaire de cas lui a montré la liste des activités que les auxiliaires de santé et de services sociaux à domicile peuvent réaliser (soins personnels, préparation des repas, aide pour se vêtir et se dévêtir, hygiène personnelle, répit, ménage, accompagnement). Ils ont ensemble décidé qu'elle pouvait demander, chaque semaine et en

fonction de ses besoins, l'aide pour le bain, la préparation des repas, la lessive, le changement des draps ou toute autre petite tâche ménagère. Une chercheuse présente lors d'une visite à domicile a pu observer les activités effectuées par l'auxiliaire: en arrivant elle a préparé du café et du thé pour la cliente et elle a changé les draps et fait la lessive à la demande de la cliente. Elle a aussi sorti des objets d'un placard, pris le courrier de la cliente afin de le poster. L'auxiliaire a mentionné que Mme S. écrit souvent une liste de choses à faire lors de chaque visite, cette liste incluant parfois juste prendre un café en bavardant.

Mme S. fait partie de ces clients qui bénéficient de cette nouvelle flexibilité et qui participent activement aux décisions. D'autres clients et personnes aidantes ayant participé au projet se sont dit satisfaits des services déterminés dans le plan d'intervention (habituellement le bain). Dans le cadre d'une pratique offrant davantage de flexibilité, disposant comme ils le veulent de leurs heures de soutien à domicile, ils peuvent décider d'avoir plus d'heures de bain en allouant par exemple toutes leurs heures disponibles à cette activité. Même s'il s'agit des mêmes services offerts, les clients et les personnes aidantes ont l'impression qu'on les écoute et qu'on les accommode davantage en fonction de leurs besoins.

Les auxiliaires à domicile participant au projet se sentent davantage légitimés par cette flexibilité, répondant aux demandes des clients et élargissant certaines tâches, procurant ainsi des services connexes mais non nécessairement inclus dans le panier de services (réparer un appareil par exemple). Cette flexibilité leur permet d'encourager les clients à exprimer leurs préférences et à prendre des décisions. La prestation de services actuelle, fondée sur le



potentiel pour autonomiser les personnes âgées, les gestionnaires de cas et les préposés à domicile et nous encourageons sa mise en œuvre au CSSS Cavendish. <

niveau de fonctionnalité et le risque, a habitué le client à accepter les services offerts plutôt qu'à demander ce qu'il veut. Les auxiliaires en maintien à domicile ont appris au cours de leur formation professionnelle à adhérer strictement au plan de service. En revanche, dans le modèle que nous proposons, ils sont invités à participer à l'identification des tâches à accomplir en fonction de leur charge de travail quotidienne. Par exemple, si on demande à un auxiliaire de nettoyer la salle de bains alors qu'il vient juste de fournir un service d'hygiène à un client confiné au lit – ces deux tâches étant physiquement très exigeantes –, il peut proposer une solution de rechange moins éreintante physiquement. Ce modèle incite ainsi les employés à être plus autonomes et plus actifs dans leurs relations avec les clients, et les gestionnaires de cas, pour leur part, à être plus créatifs dans l'élaboration des plans d'intervention.

Mais tout n'est pas rose, notre projet ayant rencontré des obstacles. Notre plus grand défi a consisté à recruter du personnel et des person-

nes âgées. Par malchance, l'étape recrutement de notre projet a coïncidé avec l'application de coupures budgétaires en soutien à domicile et la réduction du temps de travail. Les gestionnaires de cas étaient surchargés et stressés, ayant peu de temps à consacrer à des projets. Les clients étaient réticents à faire des changements dans les services de peur qu'ils ne leur soient retirés. En outre, seuls les auxiliaires ayant accepté de participer au projet pouvaient offrir ce modèle de services flexibles, ce qui explique que plusieurs clients, devant l'idée de devoir changer d'auxiliaire, aient été moins enclins à y participer. L'extrême lenteur du processus de recrutement n'a pas aidé à lancer le projet et il a été difficile de garder l'esprit d'équipe du personnel participant. De façon plus générale, l'orientation de ce projet était limitée par la façon d'évaluer les besoins des clients, non en fonction de leur perception mais plutôt à partir des outils d'évaluation qui sont fondés uniquement sur les services offerts au CSSS.

Malgré ces revers et ces obstacles, nous pensons que ce projet a du

1. Schoot, T., Proot, I., Meulen, R. et de Witte, L. (2005). «Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers», *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19: 169-176.
2. Cahill, J. (1998). «Patient Participation: a Review of the Literature», *Journal of Clinical Nursing*, 7: 110-128; Sanio, C., Lauri, S. et Ericksson, E. (2001). «Cancer Patients' Views and Experiences of Participation in Care and Decision Making», *Nursing Ethics*, 8: 97-113; Watersworth, S. et Luker, K.A. (1990). «Reluctant Collaborators: Do Patients Want to be Involved in Decisions Concerning Care?» *Journal of Advanced Nursing* 15: 971-976.
3. Opie, A. (1998). «Nobody's Asked Me for My Opinion: Users' Empowerment by Multidisciplinary Health Teams», *Qualitative Health Research* 8(2): 188-206.
4. Clément, S. et Druhle, M. (1992). «De l'offre rationalisée à une demande polymorphe», dans MIRE- Plan Urbain (Éd). *Viellir dans la ville*. Paris: L'Harmattan.
5. Cohen-Mansfield, J. et Frank, J. (2008). «Relationship Between Perceived Needs and Assessed Needs for Services in Community-Dwelling Older Persons», *Gerontologist*, 48(4): 505-516.
6. Grenier, A. et Guberman, N. (2009). «Creating and Sustaining Disadvantage: the Relevance of a Social Exclusion framework», *Health & Social Care in the Community*, 17 (2), 116-124.
7. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi: Le premier choix- La politique de soutien à domicile*. MSSS, Québec.
8. OCDE (2005). *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*. Publication de l'OCDE : Paris.
9. Guberman, N., Lavoie, J.-P., Pépin, J., Lauzon, S. et Montejo, M.-E. (2005). «Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties», *Canadian Journal of Aging*, 25(1): 43-53; Lavoie, J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, S. et Pépin, J. (2003). «Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales: quelques paradoxes», *Gérontologie et Société*, 104: 195-211; Ward-Griffin, C. et McKeever, P. (2000). «Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?», *Advances in Nursing Science*, 22(3): 89-103.
10. Lavoie, J.-P., Guberman, N., Bickerstaff, J., Blein, L. et Olazabal, I., (2009). «Les aidantes du baby-boom revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance», dans I. Olazabal (dir.). *Que sont les baby-boomers devenus? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*. Québec: Note Bene; Guberman N., Lavoie J.-P., Olazabal I. et Blein L. (2009). «Les proches aidantes du baby-boom: l'aide à l'ère de l'individualisation», dans I. Olazabal (dir.). *Que sont les baby-boomers devenus? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*. Québec : Note Bene.

Ma santé, je m'en charge !

Développement d'un programme pour les aînés en perte d'autonomie vivant avec une maladie chronique

Caroline Gall

Kinésologue, étudiante en Master Conduite de projets et développement des territoires à l'Unité de formation et de recherche STAPS, Nancy-Université (France) et stagiaire au sein de l'Équipe Prévention Promotion Santé et Vieillesse du CSSS Cavendish – CAU carogall@hotmail.fr

Montre-moi ton corps, je te dirai qui tu es...

Dans une société occidentale où les limites et la précarité du corps tentent d'être corrigées et repoussées, le vieillissement est parfois une réalité qui dérange. Pourtant, « le corps que nous avons maintenant, avec un peu de ce qu'on hésite à nommer de la chance, donnera naissance, à son tour, à un vieillard »¹ et le vieillissement est une période naturelle de la vie. Le corps, qui est au centre de toutes les attentions, doit refléter la notion positive de santé, car « nos sociétés vouent un culte au corps jeune, séduisant, sain, tout-puissant »². Il est pourtant la place où l'individu tisse son aventure personnelle, vieillit, aime, ressent du plaisir ou de la douleur, de l'indifférence ou de la colère³. Et la vie marque le corps, le fait évoluer. Ces réflexions autour de l'aîné et du statut du corps sont à la base du développement du guide d'activités physiques du programme *Ma santé, je m'en charge*.

Ô miroir, miroir : l'aîné vivant avec une maladie chronique

Le regard de la société devant le vieillissement – dans la plupart des cas – se traduit par un certain nombre de stéréotypes négatifs : diminution des capacités fonctionnelles, perte de la mémoire, incapacité d'apprendre, maladie... Or, si l'on considère le vieillissement comme un processus entraînant des changements (sur les plans physique, cognitif, social, environnemental), il nécessite une certaine force d'adaptation de l'individu, et encore plus pour ceux qui composent avec une maladie chronique. Ni l'âge, ni l'état de santé ne devraient être considérés comme uniques marqueurs de l'identité de l'aîné. Cependant, dans l'imaginaire collectif, un lien est établi entre la vieillesse et la maladie, ce qui influence considérablement la façon dont l'aîné va vivre le déclin de sa santé⁴. Dans le cadre du développement du guide d'activités physiques, l'idée est de tenir compte des difficultés que peuvent rencontrer les aînés et, surtout, d'explorer le champ des possibles et les capacités de ces derniers.

Cheminement menant à la création du programme

Les maladies chroniques sont les principales causes de mortalité (60 % des décès). Leur prévalence

augmente avec l'âge et s'élève à 50 % chez les personnes de 65 ans et plus⁵. Afin de mieux intervenir auprès des clientèles vivant avec des problèmes liés à leur maladie chronique (ex. : raideur, fatigue, perte d'appétit), il y a eu l'émergence, depuis quelques années, de programmes d'autogestion touchant différentes maladies chroniques. L'autogestion se définit comme un processus qui consiste à « s'engager dans des activités visant à maintenir la santé, suivre l'évolution des symptômes de son problème de santé, adhérer aux traitements afin de mieux gérer les impacts de la maladie tant sur la plan fonctionnel, émotif, qu'interpersonnel »⁶. Or, il semble que les programmes d'autogestion sont de bons compléments aux approches pharmaceutiques; des études montrent les bénéfices de tels programmes sur divers aspects de la vie d'individus atteints de maladies chroniques variées⁷⁻⁸. Il s'agit ici de (re)donner à l'aîné la possibilité de conserver un sentiment d'autonomie et de maîtrise par les outils proposés et les stratégies qu'il va pouvoir mettre en place.

Le programme *Mon arthrite, je m'en charge*, développé en 2000, s'inscrit dans la lignée de ce type de programme. Il est destiné à accompagner individuellement des aînés en perte d'autonomie vivant



© ZOE POUILLIOT-MASSE

avec de l'arthrite, une des maladies chroniques les plus prévalentes au Canada. Son modèle théorique est inspiré de la théorie sociale cognitive de Bandura⁹ qui postule que les croyances d'un individu à l'égard de ses capacités à accomplir avec succès une tâche ou un ensemble de tâches sont à compter parmi les principaux mécanismes régulateurs des comportements. En effet, « un des paris de la vieillesse est de maintenir un sentiment de contrôle dans un équilibre mouvant de gains et de pertes »¹⁰. L'évaluation du programme a indiqué des améliorations significatives sur le plan des comportements, de la santé physique et des aspects psychologiques¹¹.

Le programme *Ma santé, je m'en charge*, en cours de développement, est une réponse à une demande du milieu clinique, prin-

cipalement des centres de jour, d'offrir un programme de groupe adapté à une clientèle d'ânés atteints de diverses maladies chroniques. Ce programme, d'une durée de douze semaines, pourra être offert par des intervenants à des groupes d'ânés vivant avec diverses maladies chroniques, telles que les séquelles d'AVC, le diabète, le Parkinson, la sclérose en plaques, etc. Trois volets composeront ce programme : des activités d'autogestion en lien avec les maladies chroniques, un guide de relaxation et un guide d'activités physiques de groupe.

L'exploration du champ des possibles : le guide d'activités physiques

Afin de développer le guide d'activités physiques du programme *Ma santé, je m'en charge*, une recension des écrits faisant res-

sortir les meilleures pratiques a été réalisée. Cette dernière fut complétée par diverses observations sur le terrain et consultations d'experts dans le domaine. Cette démarche a pour but de proposer un programme qui soit très proche des besoins des ânés atteints de diverses maladies chroniques tout en tenant compte des réalités des milieux.

L'univers de pratique du guide d'activités – en lien avec l'âné et son corps – s'articule autour de la thématique du voyage, synonyme d'aventures, de découvertes, d'explorations, de traditions, de liberté, de mobilité... L'objectif est de proposer aux ânés un tour du monde en douze semaines où les situations motrices variées (se déplacer, saisir, lancer, etc.) en lien avec la thématique permettent

Suite à la page 12 »

de mettre en valeur les capacités individuelles et sociales des aînés atteints de maladie chronique. La thématique se veut source de liberté, aussi bien pour les aînés que pour l'intervenant qui va pouvoir laisser libre cours à son imagination pour enrichir l'univers de pratique (par la musique, des explications culturelles, etc.). Les situations motrices sont établies sur la base de celles nécessaires à la vie quotidienne afin de maintenir les capacités, mêmes rési-

tidien, le guide d'activités physiques comportera trois sections distinctes : un guide d'exercices en groupe, un volet d'exercices à domicile (sous la forme d'une série de vingt exercices à réaliser de façon autonome et en sécurité par les aînés à leur domicile) et un outil de motivation à la marche autonome (sous la forme d'un cadre motivationnel stratégique).

La mise à l'essai ayant débuté en avril 2011, un suivi par un comité

afin qu'ils se réinscrivent dans l'action. Par conséquent, l'aîné doit avoir accès au même sentiment d'accomplissement qu'apporte toute activité physique, ludique ou sportive. Cela suppose, de la part de l'intervenant autant que de l'aîné, de se libérer des stéréotypes sociaux et des influences normatives. Il s'agit de s'éloigner de la vision dominante et ne pas considérer la motricité de l'aîné vivant avec une maladie chronique comme déficitaire mais tout simplement comme Autre¹³. <<

« Il s'agit de donner la possibilité aux individus de faire et d'être acteurs de leurs pratiques, de leurs mouvements, afin qu'ils se réinscrivent dans l'action. Par conséquent, l'aîné doit avoir accès au même sentiment d'accomplissement qu'apporte toute activité physique, ludique ou sportive. » >>

duelles, des personnes. Il ne s'agit pas de combler des pertes mais de redécouvrir et/ou de maintenir des capacités physiques par des situations motrices diverses.

L'univers de pratique et les encouragements prévus dans le guide d'activités visent à valoriser la personne et à lui permettre d'accéder à une image d'elle-même plus positive. La philosophie d'intervention s'inspire des travaux de Soulier¹² qui précisent que les expériences motrices diverses sont les prémices d'une possible réappropriation identitaire.

Concrètement, afin d'engager les aînés dans la pratique d'activités physiques, et ce, même au quo-

d'experts tout au long du développement du programme permettra d'ajuster les interventions proposées aux réalités de terrain.

En guise de conclusion

Le développement de ce guide d'activités physiques soulève quelques défis qu'il est important de considérer. Le principal serait le suivant : par quels moyens ce programme d'activités physiques peut-il permettre aux aînés vivant avec une maladie chronique de passer d'un corps symptôme, lieu de douleur, de pertes liées à la maladie chronique, à un corps plus maîtrisé et vivant ? Il s'agit de donner la possibilité aux individus de faire et d'être acteurs de leurs pratiques, de leurs mouvements,

1. « Être vieux », extrait de *Un si grand âge*, publié par le Centre national de la photographie, avec le concours du ministère de la Culture, cité par Le Moal, S. (2007). Le respect de l'intimité corporelle de la personne âgée, *Gérontologie et société*, 3(122), p. 215-221.
2. Le Breton, D. (2008). *Anthropologie du corps et de la modernité*. Paris : PUF.
3. Le Breton, D. (2008). *Op.cit.*
4. Coudin et Paicheler, (2002), dans Marchand, M. (dir.). Regards sur la vieillesse, *Le Journal des psychologues*, 3(256), p. 22-26. DOI : 10.3917/jdp.256.0022.
5. Repéré à http://www.who.int/topics/chronic_disease/en/
6. Adapté de Gruman, J. et Von Korff, M. (1996). *Indexed bibliography on self-management for people with chronic disease*. Washington, DC: Center for the Advancement in Health.
7. Bourbeau et Van der Palen (2009). « Promoting effective self-management programmes to improve COPD », *European Respiratory Journal*, 33(3), 461-463.
8. Wright, C.C., Barlow J.H., Turner, A.P. et Bancroft, G.V. (2003). « Self-management training for people with chronic disease: An exploratory study », *British journal of health psychology*, 8(4), 465-476.
9. Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. New-York : Freeman.
10. Coudin et Paicheler, (2002). *Op.cit.*
11. Laforest, S. et al. (2008). « Short-term effects of a self-management intervention on health status of housebound older adults with arthritis », *Journal of Applied Gerontology*, 27(5): 539-567. doi: 10.1177/0733464808319712, disponible sur le site <http://jag.sagepub.com/cgi/content/abstract/27/5/539>
12. Soulier, B. (1996). *Aimer au-delà du handicap*, Paris, Dunod.
13. Pépin, C., (2006). « Activités physiques adaptées », *Recherches & éducations*. Repéré à <http://rechercheseducations.revues.org/index383.html>

POURQUOI LES PERSONNES ÂGÉES VIVANT AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER CRIENT-ELLES?

Les sens d'un comportement audacieux

Anne Bourbonnais

Inf., Ph.D., professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Anne.Bourbonnais@UMontreal.ca

Francine Ducharme

Inf., Ph.D., professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Francine.Ducharme@UMontreal.ca

Cris de joie, cris du cœur, cris de rage, cris de peur, les êtres vivants crient. Que ce soit les nouveaux-nés, les femmes qui accouchent ou même les animaux, les êtres vivants s'expriment par des cris, puisque cela est une façon efficace de communiquer ou de partager une émotion, un besoin ou un désir intense. Alors, pourquoi sommes-nous surpris que les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe s'expriment aussi par des cris, alors qu'elles ont souvent peu de moyens de nous communiquer leur expérience?

Le texte qui suit est issu d'une conférence organisée par le CREGÉS sur les résultats d'une étude ethnographique qui portait sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cette problématique apparaît particulièrement pertinente dans le contexte où jusqu'à 80 % des personnes habitant en CHSLD vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe¹ parmi lesquels plusieurs se manifestent par des cris².

Des études ont tenté de mieux comprendre ce comportement défini comme un comportement vocal qui semble non approprié dans le contexte et qui est observé dans l'environnement³. Ces études

ont permis de décrire des facteurs associés aux cris de personnes âgées vivant avec une démence telle qu'une autonomie fonctionnelle réduite et un sommeil de mauvaise qualité. Malheureusement, les facteurs rapportés dans les écrits n'expliquent que 12 % du phénomène des cris⁴. De plus, les interventions proposées pour réduire les cris ont eu peu d'impact tant sur les personnes âgées que sur leur entourage⁵. Cette situation laisse les cliniciens devant des choix difficiles lorsque vient le temps de sélectionner des interventions pouvant aider la personne qui crie. Il a ainsi été suggéré d'identifier les sens des cris et de mettre à l'essai une variété d'interventions en lien avec ces sens⁶. Encore faut-il connaître ces sens...

Méthode et résultats d'une étude sur les sens des cris

À l'aide d'une approche d'ethnographie critique, il a été possible d'appliquer certains sens aux cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en CHSLD ainsi que des facteurs pouvant les influencer⁷. Cette approche critique a permis non seulement de décrire ce qui se passait dans la culture sociale du CHSLD, mais aussi ce qui pourrait s'y passer⁸. Elle a permis de tenir compte des relations entre divers groupes de personnes concernés par ce comportement, à savoir la personne âgée elle-même, sa famille et ses soignants. Ces trois groupes, qui, par leurs interactions, constituent en fait une triade⁹, s'influencent mutuellement et ont des impacts sur les sens des cris en CHSLD. Pour cette étude, sept triades, composées de ces trois groupes d'acteurs, ont été recrutées dans un CHSLD de la région de Montréal.

Plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées afin de s'assurer de la profondeur des résultats¹⁰, entre autres, des entrevues semi-structurées individuelles avec les aidants familiaux et les soignantes, des observations du milieu et des personnes âgées pendant qu'elles criaient, ainsi que des conversations informelles avec les aidants et les soignants du CHSLD. L'analyse des données a été effectuée à l'aide d'une méthode d'analyse qualitative thématique¹¹ en respectant des critères de rigueur propres à de telles études¹².

Les sens singuliers des cris

Les résultats soulignent d'abord que les cris peuvent avoir pour sens la vulnérabilité, la souffrance et la perte de sens découlant probablement d'une expérience paradoxale vécue par les personnes âgées qui crient. En effet, nous vivons dans un monde axé sur les aspects cognitifs, alors que ces personnes âgées possèdent peu de capacités pour l'interpréter. Selon les familles et les soignants, ce monde extérieur semble effrayant pour les personnes atteintes, puisque leur monde intérieur est plutôt caractérisé par une affectivité exacerbée et de la confusion. Ce contraste, entre ce qui les entoure et ce qu'elles vivent, rend difficile leur contact avec le monde extérieur et peut provoquer chez elles une grande vulnérabilité, de la souffrance et une perte de sens en lien avec leur situation ou leur vie. Toujours selon les familles et les soignants, pour y faire face, elles s'évadent parfois dans leur monde intérieur, ce qui se manifeste, entre autres, par des cris.

Suite à la page 14 »

Les cris peuvent aussi être une façon de communiquer un but ou une finalité. Les soignants qualifient parfois les cris de « cloche d'appel ». Ils expriment de l'insatisfaction, de la douleur, des émotions (peur, anxiété, frustration et solitude) et des besoins physiques (température confortable, alimentation et hydratation, repos, changement de position ou de lieu et élimination). Pour les soignants, certains cris sont parfois plus énigmatiques et sont associés à la fin de vie. Chacun de ces sens des cris a des caractéristiques spécifiques qui nous indiquent qu'il est possible de les distinguer.

Outre le fait que les cris présentent divers sens qui peuvent guider les interventions cliniques, ce comportement doit tenir compte d'un autre niveau de complexité. Une personne âgée peut avoir des cris dont les sens changeront durant une même journée. Ces cris peuvent même avoir plus d'un sens à la fois. De plus, les cris d'une même personne changent avec le temps. Ainsi, comme tous les comportements humains, les cris sont complexes et il n'est pas surprenant qu'ils puissent être changeants.

Les facteurs influençant les sens des cris

Plusieurs facteurs pouvant influencer les cris ont été identifiés dans le cadre de l'étude. Les soignants et les aidants familiaux nous ont confié que la stabilité dans l'organisation des soins de la personne âgée a un impact important sur ce comportement. Lorsque les mêmes soignants sont assignés aux mêmes personnes âgées, le développement de la confiance est favorisé, tant entre les soignants et la personne âgée qu'avec les aidants familiaux. Il arrive fréquemment que les personnes âgées qui crient réagissent mieux à certains soignants qui sont présents de façon régulière. Malheureusement, le contexte dans les CHSLD est rarement propice à cette stabilité. Ceci fait en sorte que l'implantation



© TANGUY LAURENT

de stratégies créatives et flexibles pour pallier le roulement de personnel et pour transmettre l'histoire de vie et les connaissances acquises sur la personne âgée est essentielle.

Le milieu de soins qu'est le CHSLD est aussi le milieu de vie de cette personne âgée qui crie, ainsi que celui de plusieurs autres personnes qui habitent le même espace et gravitent autour d'elle. C'est aussi un milieu de travail qui orchestre la vie sur l'unité de soins par ses routines quotidiennes. Cette cohabitation, bien souvent forcée, entre des personnes n'ayant pas de liens antérieurs, a des effets sur les cris de la personne âgée. Les acteurs nous ont dit que les cris peuvent déclencher des comportements chez d'autres résidents qui pourront crier à leur tour. De plus, il ne faut pas négliger

que « l'agitation » du personnel, surtout lors des changements de quart de travail, peut contribuer au déclenchement des cris. Ces moments de transition sont souvent mouvementés, bruyants et anxiogènes pour les personnes âgées qui sont les observatrices de ce spectacle quotidien auquel elles ne sont pas conviées.

Même si ce contexte social est parfois propice à la manifestation de cris, il est aussi favorable à une meilleure compréhension de ce comportement. Les soignants nous ont expliqué qu'ils arrivent à interpréter les sens des cris grâce à un processus qui peut être associé à l'apprentissage du langage unique de chaque personne âgée. Cet apprentissage s'effectue, entre autres, en observant les caractéristiques de la voix, tels son ton, son intensité et son débit.



Par ailleurs, pour les soignants, le regard semble être un élément de cette communication particulièrement puissant pour interpréter les sens des cris. Les soignants doivent donc maintenir le plus de contacts possibles avec la personne âgée et sa famille, afin de perfectionner leur apprentissage de cette « langue ».

Nos résultats indiquent également que l'apprentissage de cette langue unique de la personne âgée permet de guider les aidants familiaux et les soignants dans leur façon d'accompagner la personne âgée. En effet, lorsque leur façon d'intervenir correspond au sens d'un épisode de cris, le comportement semble se taire. D'ailleurs, selon les participants à l'étude, cet accompagnement est enrichi quand les membres de la famille et les soignants mettent en commun leurs connaissances biographiques de la personne âgée, tant dans sa réalité présente que dans son histoire de vie, pour tenir compte de sa personnalité, de ses volontés, de ses préférences et de ses besoins. Parmi toutes les interventions possibles pour accompagner la personne âgée, les acteurs nous ont dit que les « façons de faire » plutôt que seulement ce qui est fait a davantage de répercussion sur les cris. Selon ces derniers, la réciprocité et l'affection dans les relations avec la personne âgée sont particulièrement puissantes pour influencer les cris. Cette façon d'être peut être associée à des soins dits engagés¹³, c'est-à-dire des soins où, avec une connaissance approfondie de cette personne âgée qui crie, on tente d'entrer dans son monde, d'être avec elle, et ce, même si cela implique le risque d'être en présence de sa souffrance.

Par ailleurs, les relations de pouvoir dynamiques au sein de la triade personne âgée-membre de la famille-soignant influencent également la manifestation des cris. Par exemple, selon les soignants et les aidants familiaux, l'inclusion de la personne

âgée dans les échanges entre un soignant et un membre de la famille a bien souvent pour effet de faire cesser les cris, du moins temporairement. Inversement, la personne âgée influence le comportement de sa famille et des soignants grâce à ses cris. Par exemple, les soignants peuvent retarder le réveil de la personne âgée pour éviter de déclencher des cris. De plus, les aidants familiaux et les soignants nous ont confié que ce comportement peut provoquer des sentiments d'impuissance et de culpabilité si les cris persistent en dépit de leurs interventions. Dans le contexte d'un milieu de vie et de travail, ces acteurs craignent parfois le jugement d'autrui devant un comportement qui est difficile à ignorer ou à éviter pour toute personne présente dans l'unité de soins. Même si les cris de la personne âgée ne sont pas délibérés, ils ont malgré tout des impacts importants sur l'entourage.

En guise de conclusion

Cette étude indique qu'étant donné le contexte social dans lequel vivent les personnes âgées hébergées en CHSLD et leur grande vulnérabilité, les cris sont un comportement audacieux qui démontre la vie qui habite toujours ces personnes, même lorsqu'elles sont atteintes de troubles cognitifs sévères. Nous pouvons postuler que ce qui est exprimé par les personnes âgées qui crient n'est pas unique à ces dernières et que celles qui demeurent silencieuses vivent probablement des expériences similaires auxquelles il faut aussi porter attention.

S'intéresser aux expériences que vivent les personnes âgées en CHSLD, en s'appuyant sur une approche centrée sur les relations¹⁴, peut contribuer à renforcer la solidarité et l'inclusion de ces personnes vulnérables dans leur dernier milieu de vie. La remise en question des croyances et des façons de faire et d'être avec les personnes âgées qui sont aux prises avec la maladie

d'Alzheimer ou avec une affection connexe devrait contribuer à révéler la valeur intrinsèque de ces personnes qui, comme tout être humain, crient parfois leur existence. <

1. Matthews, F. E., Dening, T. (2002). «Prevalence of dementia in institutional care», *Lancet*, 360: 225-226; Conseil des aînés (2007). *État de la situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec: Gouvernement du Québec.
2. Ryan, D. P., Tainsh, S. M., Kolodny, V., Lendrum, B. L., Fisher, R. H. (1988). «Noisemaking amongst the elderly in long term care», *The Gerontologist*, 28: 369-371; Cohen-Mansfield, J., Werner, P., Marx, M. S. (1990). «Screaming in nursing home residents», *Journal of American Geriatrics Society*, 38: 785-792.
3. Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Werner, P. (1992). «Agitation in elderly persons: An integrative report of findings in a nursing home», *International Psychogeriatrics*, 4 (suppl. 2): 221-240.
4. Cohen-Mansfield, J., Werner, P., Marx, M. S. (1990). *Op.cit.*; Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Werner, P. (1992). *Op.cit.*
5. Bourbonnais, A., Ducharme, F. (2008). «Screaming in elderly persons with dementia: A critical review of the literature», *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 7(2): 205-225; Doyle, C., Zapparoni, T., O'Connor, D., Runci, S. (1997). «Efficacy of psychosocial treatments for noise-making in severe dementia», *International Psychogeriatrics*, 9: 405-422; Von Gunten, A., Alnawaqil, A.-M., Abderhalden, C., Needham, I., Schupbach, B. (2008). «Vocally disruptive behavior in the elderly: A systematic review», *International Psychogeriatrics*, 20(4): 653-672.
6. Sloane, P. D., Davidson, S., Buckwalter, K., Lindsey, A., Ayers, S., Lenker, V., Burgio, L. (1997). «Management of the patient with disruptive vocalization», *The Gerontologist*, 37: 675-682.
7. Bourbonnais, A. (2009) *Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Récupéré de <http://hdl.handle.net/1866/3222>; Bourbonnais, A., Ducharme, F. (2010). «The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home», *International Psychogeriatrics*, 22(7): 1172-1184.
8. Thomas J. (1993). *Doing critical ethnography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
9. Adams, T., Gardiner, P. (2005). «Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care», *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 4(2): 185-205.
10. Boyle, J. S. (1994). «Styles of ethnography», Dans: Morse, J. M., (dir.) *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, pp. 159-185.
11. Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
12. Whittemore, R., Chase, S. K., Mandel, C. L. (2001). «Validity in qualitative research», *Qualitative Health Research*, 11: 522-537.
13. Schultz, D. S., Carnevale, F. A. (1996). «Engagement and suffering in responsible caregiving: On overcoming maleficence in health care», *Theoretical Medicine*, 17: 189-207.
14. Adams, T., Gardiner, P. (2005). *Op.cit.*

LES PERSONNES ÂGÉES IMMIGRÉES REÇUES DANS LE CADRE DU PROGRAMME DE RÉUNIFICATION FAMILIALE

Une population à risque d'exclusion sociale

Ignace Olazabal

Professeur associé, École de travail social, UQÀM; chercheur, CREGÉS, CSSS-CAU Cavendish ignaceolazabal@yahoo.ca

Tous les ans depuis les années 1990, le Canada et le Québec accueillent quelque vingt mille personnes âgées originaires du Maghreb, de l'Asie du Sud, de la Chine, de la Russie, des Antilles et d'autres pays non occidentaux, qui viennent rejoindre un proche ayant immigré précédemment¹. Elles font partie de la deuxième catégorie d'immigrants – au Canada comme au Québec –, connue sous le nom de « réunification familiale ». Conçue pour des motifs « humanitaires », cette politique permet qu'un immigrant reçu ou ayant obtenu la citoyenneté canadienne fasse venir des proches (conjoint, enfants, parents, grands-parents). Ce sont généralement les épouses et les enfants des hommes ayant migré préalablement qui font l'objet de cette politique. Toutefois, les parents et les grands-parents font aussi partie de cette catégorie de migrants et constituent la catégorie des personnes âgées d'immigration récente parrainées (PAIRP). Parrainées par un de leurs proches descendants (un enfant, en règle générale, mais ce peut être aussi un petit-fils ou une petite-fille), les PAIRP représentent 88 % de l'ensemble de la catégorie de personnes âgées immigrantes récentes (les 12 % restants étant des immigrants économiques ou des réfugiés politiques) et 8 % du total des immigrants reçus au Canada tous les ans².

Le parrain s'engage à prendre en charge la personne parrainée pendant de nombreuses années. Les PAIRP demeurent sous l'entière responsabilité financière et juridique du parrain pendant dix ans (contrairement aux épouses ou aux enfants parrainés – trois ans – et aux réfugiés politiques – entre 12 et 36 mois)³.

Ce délai, extrêmement long, peut engendrer de nombreux problèmes (économiques, de santé, de difficultés d'adaptation, etc.) aussi bien pour l'aîné que pour le parrain. Les PAIRP se retrouvent dans une situation de vulnérabilité potentielle, ce qui peut avoir une incidence sur leur santé physique et mentale. Cette vulnérabilité est d'autant plus grande qu'elles appartiennent pour la plupart d'entre elles à des groupes ethniques minorisés, voire victimes de discrimination raciale, faisant face à des barrières structurelles (conditionnées par l'ethnicité, la langue, la religion, la classe socioéconomique, le lieu de résidence) difficilement franchissables à un certain âge. Pendant la durée du parrainage, les PAIRP ont des droits limités. Si elles ont droit au travail rémunéré, elles n'ont aucun accès aux prestations des gouvernements canadien et québécois pendant le parrainage. Si elles tombent malades, elles peuvent avoir accès aux services de santé généraux, mais en principe elles n'ont pas droit aux services sociaux (bien que ce soit là une zone d'ombre interprétée de façon subjective par les services de soutien à domicile d'un CSSS à l'autre). Au Québec,

c'est dans les quartiers défavorisés de Montréal que se concentre le gros de cette population.

La réunification familiale est par ailleurs loin d'être une sinécure pour la plupart des vieux migrants. Ils sont placés sous la tutelle de leur enfant, en position subordonnée dans la famille, de la même façon qu'un jeune enfant ou un adolescent, alors qu'ils s'attendent possiblement à recevoir des égards en raison de leur âge. Ce paradoxe peut entraîner une dysfonction dans la logique des rapports intergénérationnels. Les normes et les valeurs des PAIRP peuvent contraster avec celles des petits-enfants adolescents, mais aussi avec celles des enfants et des beaux-enfants, avec lesquels ils cohabitent dans un espace souvent trop restreint⁴. Les rares recherches réalisées au Canada ont montré un contraste sérieux (au plan de l'éducation des enfants, des mœurs, etc.) entre les valeurs des femmes PAIRP et celles de leurs brus, ce qui peut entraîner des tensions supplémentaires au sein de la famille⁵. Il n'est pas rare que l'abus s'installe, insidieux, les femmes PAIRP ayant peu de recours pour y faire face.

Leur contribution à la vie familiale est pourtant loin d'être négligeable⁶, malgré le décalage culturel entre les générations et le sentiment potentiel de charge pouvant être expérimenté par l'aîné. Ce sont en effet des grands-parents qui prennent soin quotidiennement de leurs petits-enfants et les femmes s'occupent du ménage de la maison et de la cuisine, ce



en profondeur avec des hommes et des femmes PAIRP installés dans les quartiers de migration nouvelle. Les personnes interrogées devront habiter Montréal depuis quatre ans et plus et vivre dans le noyau familial. Afin de surmonter le problème de la langue (courant chez les Chinois et les Sud-Asiatiques), nous concentrerons notre attention, en cette phase exploratoire, sur les PAIRP d'origine maghrébine, plus susceptibles de parler français. Nous espérons pouvoir établir les bases d'une recherche plus approfondie au sujet d'une population âgée, spécialement frappée d'invisibilité sociale. <

qui permet aux femmes (fille, bru) d'aller sur le marché de l'emploi. Ils contribuent par ailleurs à une transmission intergénérationnelle de valeurs culturelles du pays d'origine, cette transmission pouvant s'avérer importante au plan de la constitution de l'identité des jeunes adultes.

Cette catégorie de la population âgée est en meilleure santé globale que la moyenne de la population canadienne du même âge lorsqu'elle arrive au Canada. Toutefois, dix ans après leur déracinement, ces personnes se retrouvent dans un pire état de santé que la moyenne de la population canadienne du même âge⁷. La détérioration importante de l'état de santé global des PAIRP, constatée par les épidémiologistes, n'a pas vraiment fait l'objet d'attention ethnographique. Nous pouvons remarquer, à l'instar de certains chercheurs canadiens, que le discours de ces personnes âgées manque cruellement⁸. On connaît l'avis des proches, des leaders communautaires, des personnels de santé et de services sociaux, mais pas celui des principales intéressées.

C'est par une approche géo-anthropologique – qui réfère tant aux études des relations ethniques et transnationales qu'à la gérontologie sociale critique – que nous pourrions être en mesure de comprendre ce point de vue⁹. Il est important d'enquêter pour savoir comment ces migrants récents âgés, membres d'une minorité visible ne parlant très souvent aucune des deux langues officielles, s'insèrent dans la communauté ethnique délocalisée et dans ladite société d'accueil. Comment et pourquoi leur état de santé se transforme-t-il après leur migration? Comment, le cas échéant, s'actualisent leurs stratégies de résilience? Nous en savons, en fait, très peu au sujet de ces personnes âgées, sur leur positionnement en contexte de transplantation, leur conception des trajectoires de santé et leur interface avec le réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Et pourtant, elles ont, comme tout le monde, des aspirations et des besoins spécifiques, et ceux-ci méritent qu'ils soient exprimés et partagés.

Une étude pilote est en préparation, consistant dans des entrevues

1. VanderPlaats, M., Ramos, H. et Y. Yoshida (2009). *A preliminary investigation of the contributions of sponsored parents and grandparents in Canada*, Working paper no. 25, Halifax, Atlantic Metropolis Centre – Working paper series. www.atlantic.metropolis.net/WorkingPapers/VanderPlaats_Ramos_Yoshida_WP25.pdf
2. *Ibid.*
3. *Ibid.*
4. Basavarajappa, K. G. (1998). «Living arrangements and residential overcrowding: The situation of older immigrants in Canada» (1991), Ottawa, *Family & Community Support Systems*, N° 115, Analytical Studies Branch, Statistics Canada.
5. Koehn, S., Spencer, C. et E. Hwang (2010). «Promises, promises: Cultural and legal dimensions of sponsorship for immigrant seniors», In D. Durst et M. MacLean (Eds.), *Diversity and aging among immigrant seniors in Canada: Changing faces and greying temples*, pp. 79-102, Calgary, Detselig Enterprises Ltd.
6. Guberman, N. et Maheu, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*, Montréal, Éditions du Remue-ménage; Koehn, S. et al. (2010). *Op. cit.*
7. Newbold, B. K. et J. K. Filice (2006). «Health status of older immigrants to Canada», *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 25 (3), p. 305-319.
8. S. Koehn (*op. cit.*, 2010, 2009) fait partie des rares chercheuses à avoir documenté, d'un point de vue anthropologique, les conditions de vie des immigrants âgés, à partir de l'exemple de PAIRP Punjabies de Vancouver.
9. Torres, S. (2008). «L'ère des migrations. Définitions et importance pour la gérontologie sociale en Europe», *Retraite et société*, 55, p.15-37.

PREMIÈRES RÉFLEXIONS DU COMITÉ AÎNÉS ET RECHERCHE DU CREGÉS

Quels rôles pour les aînés dans la recherche en gérontologie sociale?

Au moment où la recherche en partenariat est non seulement à la mode, mais aussi un critère pour obtenir des subventions de recherche, quel est l'état de la situation en gérontologie? Est-ce que les aînés sont généralement inclus dans les recherches? Si oui, quels rôles jouent-ils? Au CREGÉS, comment se concrétise l'implication des aînés dans la conceptualisation et la réalisation des différents travaux de recherche des membres et dans les autres activités de notre mission universitaire en gérontologie sociale? À travers cet article, nous vous présenterons le *Comité Aînés et recherche* et les premières réflexions qui en émanent.

Véronique Billette

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

Josette Bourdage

Enseignante à la retraite ; conférencière et citoyenne engagée dans plusieurs organismes liés au vieillissement.
bourdagej@videotron.ca

Michèle Charpentier

Directrice scientifique du CREGÉS, CSSS Cavendish-CAU ; professeure, École de travail social, UQÀM
charpentier.michele@uqam.ca

Francine Dufresne

Professeure retraitée du CEGEP du Vieux-Montréal, chargée de cours à l'UQÀM ; membre de plusieurs équipes de recherche sur le vieillissement
francine.duff@hotmail.ca

Manon Parisien

Agente de planification, Équipe PPSV, CREGÉS, CASS-CAU Cavendish
manon.parisien.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Émilie Raymond

Agente de recherche, Institut national de santé publique du Québec ; doctorante, École de travail social, Université McGill
emilie.raymond2@mail.mcgill.ca

Qui sommes-nous?

L'idée de mettre sur pied un comité ayant pour mandat de réfléchir aux enjeux liés à l'implication des aînés dans la recherche provient de la dernière programmation des activités présentée dans le cadre de la demande de subvention de l'équipe

VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités) en 2008¹. Nous y avons annoncé l'idée de créer un *Forum des partenaires aînés* permettant à des personnes âgées d'occuper une place plus importante comme partenaires de recherche.

La première étape était de mettre sur pied un comité en tant qu'espace d'expérimentation, un laboratoire où les membres pourraient concrétiser leurs réflexions sur l'inclusion et le travail de partenariat, notamment en mettant en pratique les différents moyens envisagés pour favoriser l'implication des aînés et la production collective de connaissances ou de savoirs.

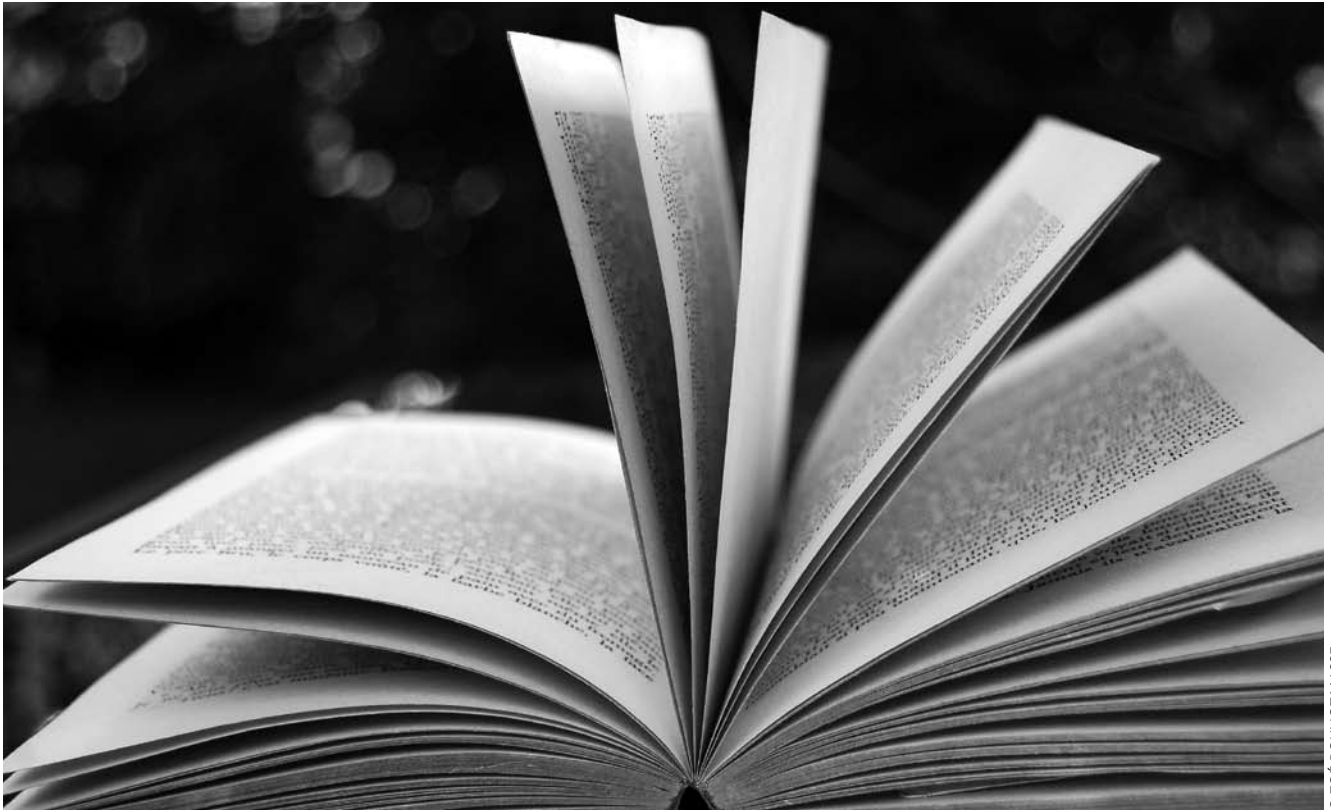
Depuis maintenant près d'un an, les membres du *Comité Aînés et recherche* se penchent sur ces questions complexes, qui soulèvent de nombreux enjeux. Le comité est composé de membres du CREGÉS occupant diverses fonctions : directrice scientifique, coordonnatrice d'une équipe de recherche, praticienne-chercheuse, membre étudiante au doctorat et une gestionnaire qui a dû se retirer. Deux femmes retraitées de l'extérieur du CREGÉS agissent à titre de collaboratrices et de « représentantes des aînés ». Le fait que le comité se compose de personnes

aux fonctions différentes à l'intérieur et à l'extérieur du CREGÉS enrichit les réflexions et les discussions... et nous amène à rencontrer des défis intéressants!

Les premiers travaux du comité ont permis de consulter plusieurs études et documents de réflexion sur le thème de la participation des aînés à la recherche, provenant du Québec et d'ailleurs. Nous avons pu constater que la préoccupation d'inclure les personnes concernées dans la recherche est partagée par de nombreuses personnes à travers le monde, dans le champ de la gérontologie comme dans d'autres domaines : études féministes, études sur le handicap, recherche en santé mentale, recherche en enseignement, etc.

Beaucoup de questionnements, beaucoup de réflexions!

Les discussions sur les différents textes consultés ont fait ressortir l'importance de remettre en question les modèles de recherche traditionnels qui établissent une hiérarchie des savoirs en faveur du savoir scientifique. Comment réduire les inégalités entre les chercheurs et les partenaires? Comment valoriser les savoirs autres que scientifiques : savoirs liés à l'expérience de vie et



© ZOE POUJOT-MASSE

de la vieillesse, au « gros bon sens », savoir-faire, savoirs collectifs, etc. ? Comment s'assurer de la visibilité, de l'audibilité et du pouvoir des aînés tout en maintenant l'équilibre entre les pouvoirs de toutes les personnes impliquées ? Comment y parvenir concrètement ? Quels types de recherche favoriser ? Quels aînés rejoindre ?

Nous avons aussi exploré les fondements même de la démarche : pourquoi vouloir donner une place plus importante aux aînés dans la recherche ? Les travaux de certains auteurs² nous ont permis de dégager des raisons à la recherche participative qui orientent la façon de concevoir les rôles des aînés dans la recherche, et ce, dès l'élaboration du plan de recherche. On peut penser au désir de travailler sur des projets de recherche considérés pertinents pour les aînés afin que la recherche ait plus d'impact, et que les résultats soit utiles et accessibles pour les personnes âgées. Un

processus inclusif pourrait aussi permettre de défier les préjugés âgistes, de créer des ponts entre la théorie et la pratique (ou l'expérience), de parler de recherche par et avec les personnes concernées. Finalement, un des objectifs important est de s'inscrire dans une perspective de changement social grâce à la reconnaissance des capacités des personnes âgées à contribuer à différentes étapes des projets de recherche comme acteurs et non seulement comme sujets. Nous voulons favoriser une recherche qui vise l'action, l'intervention et la transformation sociale.

Nous avons aussi analysé différents types de recherche participative où on retrouve cette intention principale d'accorder une place à la participation des personnes concernées par les thèmes de recherche dans un processus de collaboration³. En sciences sociales, il existe plusieurs appellations et modèles de recherche aux visées similaires, même si on

retrouve des nuances et des spécificités : recherche-action, recherche-intervention, recherche-formation, investigation collaborative, recherche collaborative, enquête participative, enquête conscientisante, recherche militante, etc.⁴

Le terme « recherche collaborative » nous a semblé particulièrement porteur et plus souple, parce qu'il reconnaît l'inégalité, ou plutôt la diversité, des contributions. De plus, il s'inscrit dans une démarche, un processus à long terme. De tous les modèles explorés, c'est celui qui retient le plus notre attention et notre intérêt pour poursuivre la réflexion.

Nous avons aussi commencé à dresser une liste des possibilités d'implication des aînés dans les projets de recherche : sujets actifs de la recherche, co-chercheurs, conseillers, utilisateurs ou commanditaires, diffuseurs ou multiplificateurs des résultats, soutiens à la recherche, etc.⁵.

Nos réflexions portent maintenant sur les moyens de rendre possibles ces implications. Est-ce que nous recommanderons une structure les favorisant? Des nouvelles pratiques?

Les résultats des lectures et des discussions ont été mis en forme et présentés lors d'une communication au colloque international du Réseau de Recherche International sur l'Âge, la Citoyenneté et l'Insertion Socio-économique (RÉIACTIS) qui a eu lieu au Chili en octobre 2010. Nous travaillons actuellement à la publication commune d'un article dans une revue spécialisée.

Et maintenant?

Comment favoriser l'implication des aînés à la recherche? Grande question! Alors que le CREGÉS est une structure dont les ramifications sont difficiles à saisir; alors qu'il y a des inégalités de pouvoir et de savoir entre les membres de notre propre comité; alors qu'il y a tellement d'informations à se transmettre pour aplanir ces inégalités qu'on ne sait pas par où commencer (Qu'est-ce que le CREGÉS? Quelles sont les étapes de la recherche?); alors qu'on essaie de se comprendre mutuellement, de se trouver un langage commun; alors qu'on tente de broser un portrait de l'éventail des écrits et des travaux sur la question, des pratiques déjà expérimentées sur le terrain (chez nous et ailleurs)... Alors que tout cela constitue un contexte aux nombreuses exigences, nous en sommes encore à essayer de saisir le rôle et les objectifs de notre comité, de même que nos rôles respectifs en tant qu'individus membres de ce comité.

Maintenant que nous avons amorcé le travail de notre comité par le biais d'une communication dans un colloque international et l'ébauche d'un article, où en sommes-nous? Ensemble, nous avons convenu que le comité doit maintenant réfléchir à son avenir, à son utilité, à ses prochaines étapes ou activités. Nous avons

encore à nous connaître pour bâtir des ponts entre nos diverses réalités et perspectives, trouver une dynamique qui permettra à chacune de saisir son rôle et d'alimenter le comité au meilleur d'elle-même. Si on veut pouvoir faire partie d'une équipe qui vise à développer de nouvelles pratiques, il faut d'abord connaître le rôle de chacune des membres de l'équipe et le terrain sur lequel on évolue de façon à saisir collectivement où on veut aller exactement et comment communiquer efficacement. Il faut faire ce cheminement à l'intérieur du comité pour peut-être avoir un impact à l'extérieur. Et alors, à partir de nos préoccupations partagées, nous serons en mesure d'identifier les façons de passer des idées à l'action, d'avoir un impact et de contribuer à une recherche inclusive des personnes âgées.

Vers une diversité de possibilités

Les membres du CREGÉS et de l'équipe VIES ont la préoccupation de favoriser la reconnaissance de la diversité des réalités et des parcours de vie des personnes âgées. En ce

sens, une diversité des possibilités d'implication pour les personnes âgées intéressées est cohérente avec cette idée. Afin de passer du possible au réel, il nous faudra certainement penser à une diversité de pratiques et de structures.

Voilà donc les premières réflexions des membres du Comité Aînés et Recherche... qui est bien déterminé à ce que les intentions se transforment en action! Nous vous tiendrons au courant et vous interpellerons! <

1. Charpentier, M. (2008). *Vieillesse, exclusions sociales et solidarité*. Demande de subvention équipe au Fond québécois de recherche société et culture (FQRSC).
2. Barnes, M. et S.L. Taylor (2009). *Involving older people in research: examples, purpose and good practice*. ERA-AGE, European Research Area in Aging Research; Couture, C., N. Bednarz. et S. Barry (2007). «Multiples regards sur la recherche participative. Une lecture transversale.», dans Anadon, M. (dir.). *La recherche participative. Multiples regards*. Montréal: Presses de l'Université du Québec, 205-221.
3. Couture, C. et al. (2007). *Op. cit.*
4. Couture, C. et al. (2007). *Op. cit.*
5. Inspiré des travaux de Barnes, M. et S.L. Taylor (2009). *Op. cit.*



**À vos claviers!
À vos caméras!**

**PLURIÂGES VOUS INVITE
À VOUS EXPRIMER.**

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

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

Pour nous joindre :
creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca

LA PARTICIPATION SOCIALE DES AÎNÉS

Du Québec au Chili, un thème qui mobilise et interroge

Les 26 et 27 octobre 2010, le Réseau d'étude international sur l'âge, la citoyenneté et l'insertion socio-économique (RÉIACTIS), en collaboration avec la Pontificia Universidad Católica de Chile, a organisé à Santiago du Chili un colloque intitulé « Âge, citoyenneté et pouvoirs : de la recherche à l'action ». Ce titre exprime l'intérêt du RÉIACTIS à explorer les façons dont les résultats des recherches gérontologiques peuvent être utilisés pour nourrir des approches et des pratiques soutenant l'exercice de la citoyenneté des aînés.

Émilie Raymond

Agente de recherche, Institut national de santé publique du Québec ; doctorante, École de travail social, Université McGill
emilie.raymond@ssss.gouv.qc.ca

Lors de cet événement, une dizaine de chercheurs du CREGÉS ont pu présenter leurs travaux, sur des sujets aussi variés que la participation des aînés aux recherches menées sur eux, l'implication des aînés et de leur famille dans les décisions autour du type de services à domicile qu'ils souhaitent recevoir, ou encore les impacts de la revitalisation de certains quartiers montréalais sur les dynamiques d'inclusion et d'exclusion des aînés. En ce qui nous concerne, notre communication (Émilie Raymond, Andrée Sévigny et André Tourigny) portait sur une recherche qui s'est proposé d'étudier la participation sociale des aînés à partir d'un processus lui-même participatif. La présentation ayant suscité l'enthousiasme de plusieurs personnes lors du colloque, nous avons offert un atelier sur la participation sociale le 13 décembre 2010 à l'Universidad Santiago de Chile. Une trentaine de personnes y ont pris part, dont des aînés, des fonctionnaires du Service national des aînés (SENAMA), des intervenants communautaires, des étudiants et

des professeurs. L'idée de cet atelier était de permettre aux gens d'expérimenter nos outils d'animation et d'ancrer le thème de la participation dans des échanges organisés en petits groupes, tout en comparant les points saillants de ces discussions aux résultats de notre recherche québécoise.

« La participation sociale doit aller au-delà d'une interaction douce et contrôlée ». C'est en ces termes qu'une militante aînée du Chili a expliqué ce que signifiait pour elle le concept de participation sociale. À l'image de ce que nous avons observé à Québec dans le cadre de travaux de recherche sur le sujet¹, les gens présents ont dressé un portrait très diversifié des définitions de la participation et des conditions dans lesquelles elle peut se vivre. La participation apparaissait autant comme une façon de négocier avec les transitions identitaires de la « vieillesse », que comme l'occasion d'augmenter son pouvoir de décision dans la vie collective. Néanmoins, les participants convergeaient sur un point : l'importance de sortir d'un modèle de protection des aînés, encore dominant au Chili, pour développer des politiques sociales dirigées non pas vers des « abuelitos » et des

« abuelitas » (petits grands-parents) vulnérables, mais bien vers des citoyens détenteurs de droits et d'avenir. En ce sens, la participation peut être vue comme un tremplin de changement : changement des savoirs et des savoir-faire gérontologiques tout comme des façons dont on se représente le vieillissement, ses ruptures et ses continuités.

L'atelier faisait suite au colloque du Réseau d'étude international sur l'âge, la citoyenneté et l'insertion socio-économique, tenu à Santiago les 15, 26 et 27 octobre 2010. Durant ces trois jours, le concept de « participation » a été maintes fois utilisé. Il figurait même textuellement au titre du quart de la soixantaine de communications présentées. Le plus souvent, toutefois, la participation sociale était évoquée et promue sans qu'on s'arrête pour se demander : mais que veut dire au juste « participer socialement » ? Il s'agit certainement d'une question cruciale à l'heure où la participation sociale figure au premier rang des modèles de vieillissement les plus en vus à l'échelle internationale, tout comme de l'agenda des gouvernements nationaux désireux de renouveler leurs pratiques auprès des aînés.

Heureusement, la participation sociale n'est pas qu'une affaire de décideurs et de théoriciens. Cette notion a beaucoup de résonance pour les aînés, leur entourage et les personnes qui travaillent dans le domaine de la gérontologie sociale. Lors de nos activités scientifiques au Chili, nous avons constaté que des aînés et les intervenants chiliens ont des préoccupations similaires à celles de leurs vis-à-vis québécois par rapport à la puissance de l'appel à la participation. Par exemple, des aînés chiliens et québécois partagent une vision ambivalente de la participation. Ils partent du fait que si elle représente pour plusieurs l'occasion de «re-traiter» leur vie, de réinventer leurs rôles sociaux, tous les aînés ne sont pas «égaux» devant ces choix. D'un côté et de l'autre, on s'interroge sur l'accès physique, culturel et socioéconomique aux lieux de participation, ou encore sur les dissonances qui peuvent exister entre ce que les gens expérimentent dans leurs milieux de participation (un sentiment d'«utilité» ou d'appartenance, par exemple) et ce qu'ils vivent dans leur vie quotidienne (sensation d'isolement, relations difficiles avec les proches, etc.). Également, des travailleurs communautaires québécois et chiliens ont une inquiétude semblable quant aux moyens de favoriser la participation sociale des aînés. On raconte que, bien que les autorités gouvernementales du Québec et du Chili financent aisément des projets visant cette cible, il s'agit souvent d'initiatives à court terme qui regroupent des aînés déjà très impliqués dans les espaces collectifs de participation. On se demande en chœur: comment rejoindre et répondre aux besoins des aînés qui ne font pas partie de ce groupe? Sont-ils nécessairement isolés? Ont-ils d'autres genres d'aspirations en matière de participation sociale?

De part et d'autre, donc, le sujet de la participation mobilise et interpelle.

À la fois omniprésent et diffus, motivant et imprécis, il conduit immanquablement au visage humain et culturel de ce qu'on appelle le «phénomène du vieillissement démographique». Se pourrait-il qu'il s'agisse là d'un trait d'union gérontologique entre les pays du «Nord» et du «Sud»? Nous pouvons imaginer que, dans les sociétés où sont revisités les rapports entre les générations, l'enjeu de la participation sociale des aînés est assurément convoqué. Dans un colloque récent portant sur le vieillissement dans les pays du «Sud»², plusieurs chercheurs et intervenants ont, par exemple, insisté sur l'importance d'avoir une vision critique des solidarités familiales existant dans les pays africains et du Maghreb par rapport à la prise en charge des aînés requérant du soutien. En plus de ne pas être aussi automatiques et robustes qu'on voudrait le croire, ces rapports peuvent perpétuer des stéréotypes sur les aînés en soulignant leur vulnérabilité et leur dépendance potentielles. Ici, il apparaît crucial de considérer les personnes âgées non pas comme les «objets» des solidarités, mais plutôt comme des acteurs, des «participants sociaux» qui contribuent activement au tissage et à la réciprocity de tels liens.

En même temps, on ne peut interpellier la participation sociale des aînés sans faire allusion aux inégalités sociales qui la traversent. Plusieurs Chiliens nous l'ont rappelé à juste titre: la précarité quotidienne vécue par une large proportion de leurs concitoyens aînés peut peser lourd sur les possibilités et les impacts de la participation sociale, dans un pays qui a jadis privatisé son système des pensions et n'offre que des prestations minimales aux aînés ne bénéficiant d'aucune protection sociale³. S'il va presque de soi d'associer participation et pouvoir de décision, d'aucuns demandent: mais par rapport à quoi peut-on prendre des décisions lorsqu'on est en

situation de pauvreté? Dans ce cas, participer revient-il à se faire responsable de la solution aux problèmes sociaux que nous rencontrons?

Au Chili comme au Québec, au «Sud» comme au «Nord», le thème de la participation sociale des aînés n'a sûrement pas fini d'inspirer des projets, des programmes et des politiques. Devant la grande vague de la participation, il reste toutefois à revendiquer l'essentiel: que les réflexions et les actions visant cet objectif soient elles-mêmes participatives, c'est-à-dire construites par les aînés et génératrices de plus de démocratie et de justice sociale. <

1. Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2009). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé: Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Québec: Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval; Raymond, É., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2010). *Résultats des groupes de discussion sur la participation sociale des aînés*. Québec: Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (à paraître); Raymond, É., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2011). «La participation sociale: ce qu'en disent des aînés handicapés», In A. Pomerleau & M.-M. Thériault (Eds.), *Vieillir avec un handicap. Actes du Forum sur la participation sociale des aînés* (pp. 9-29). Québec: Carefour familial des personnes handicapées.
2. Colloque «Vieillesse de la population dans les pays du Sud: Famille, Conditions de vie, Solidarités publiques et privées...» État des lieux et perspectives. Organisé par la Faculté des Sciences juridiques, économiques et sociales de l'Université Moulay Ismaïl et l'Université François-Rabelais de Tours. Meknès (Maroc), 17 au 19 mars 2011.
3. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2009). *Comienzo la Reforma Previsional en Chile*. Santiago de Chile: Biblioteca del - Congreso Nacional de Chile. <http://www.bcn.cl/de-que-se-habla/reforma-previsional> (consulté le 11 avril 2011); Jacobsen, V. (1997). *Paying for pensions. The case of Chile*. Wellington: New Zealand Business Roundtable; Corporación Nacional de Consumidores y Usuarios de Chile (2008). *Fuerte Crítica a la Reforma Previsional*. Santiago de Chile: CONADECUS. http://www.conadecus.cl/index.php?option=com_content&task=view&id=1097&Itemid=9 (consulté le 11 avril 2011).



Domicile ou hébergement?



© ZOË POULIOT-MASSE

Michèle Charpentier

Directrice scientifique, CREGÉS, CSSS Cavendish – CAU; Professeure, École de travail social, UQÀM
charpentier.michele@uqam.ca

Vieillir où et avec qui? L'effet du genre...

Si on peut admettre que l'on vieillit un peu comme on a vécu, avouons que nul ne connaît l'avenir ni la réponse à cette question chargée de significations, certains diraient même d'une certaine angoisse. Cette question du lieu où vieillir, qui laisse entrevoir un choix entre deux modes résidentiels, est biaisée et complexe. Elle est aussi étroitement associée à notre sexe et à nos conditions sociales de vie.

Vieillirons-nous à domicile le plus longtemps possible? Sûrement si on est un homme et fort probablement en couple. Si on est une femme, ce chez-soi deviendra un habitat en

solo qu'il faudra assumer, entretenir et payer seule... le plus longtemps possible. Les données récentes sur les modalités de vie des aînés sont sans équivoque à cet égard. 71,5 % des hommes âgés de 65 ans et plus vivent en famille avec un conjoint; 17,8 % sont seuls à domicile par rapport à 45,2 % des femmes du même groupe d'âge¹. Quant à l'hébergement, le mode de vie collectif serait le « choix » de deux fois plus de femmes âgées, soit 11,9 %, un taux qui grimpe à 40 % chez celles de 85 ans et plus.

Ce n'est pas un hasard de la vie si les personnes âgées qui résident en hébergement, tous milieux confondus, sont très majoritairement des femmes. Elles représentent près des trois-quarts des résidents. Sélection naturelle? Non. Après avoir pris soin de leur famille et de leur mari, souvent jusqu'à la fin,

de nombreuses femmes devenues veuves et plus pauvres devront renoncer à leur domicile, « casser maison », quand à leur tour elles auront besoin de soutien. Il appert ainsi que le critère d'admission en nombre d'heures/soins, sous des apparences d'objectivité et de rationalité, camoufle ou vient légitimer une réalité et une inégalité sociale liée au genre. De plus, avec le resserrement des critères d'accès aux ressources publiques et les coûts exponentiels du privé, les trajectoires qui conduisent à l'hébergement prennent souvent l'allure d'un parcours du combattant.

Du domicile à l'hébergement. Parcours pluriels et déplacements multiples²

Il n'y a donc pas deux types d'habitat qui tendent à « s'opposer », domicile ou hébergement, mais une diversité de ressources résiden-

tielles qui se succèdent lorsqu'on vieillit, dans un long parcours parsemé de séjours hospitaliers et de transits: maisons de chambres, résidences privées avec services, ressources intermédiaires, centres d'hébergement et de soins de longue durée-CHSLD, etc. Cette pluralité nous apparaît d'emblée plutôt souhaitable, car on ne pourrait appliquer un modèle unique à une population si diversifiée. Il doit y avoir des habitats multiples, des réponses diverses et des formules

plurielles, incluant un nombre suffisant de places en CHSLD. Toutefois, dans nos travaux de recherche, nous avons été étonnés de constater que cette pluralité donne lieu à une multiplication de déménagements entre le domicile et le centre d'hébergement et de soins de longue durée-CHSLD (3, 4 et parfois 5), souvent vécus à contrecœur³. On est bien loin du maintien dans les milieux de vie. Par surcroît, les conditions dans lesquelles se vivent ces multiples dé-placements à un

âge très avancé sont souvent très déshumanisantes.

La liberté fondamentale de choisir son milieu de vie se trouve ainsi fortement limitée en vieillissant et conditionnée par le genre, le revenu (soit la capacité de payer des services et des soins privés), plus encore que par l'état de santé. Au bout de la vie, ce sont des femmes de 85 ans et plus, celles-là même qui ont permis le maintien à domicile des leurs, qui occupent plus de 70 % des places en hébergement. Paradoxe !

Il faut dès lors se méfier du discours normalisant pro-domicile et anti-hébergement qui alimente les clivages et les inégalités. Ainsi, quand on se fait critique face aux milieux d'hébergement, cela ne doit pas prêter flanc à d'autres fermetures de lits, mais servir à revendiquer un rehaussement de la qualité des soins et une présence accrue de personnel. Car, lorsqu'on diminue l'offre publique d'hébergement, cela signifie qu'on fait porter la responsabilité de la « prise en charge » de nos concitoyennes et concitoyens très âgés et fragilisés au secteur privé. La revendication est la même d'ailleurs pour les services de soutien à domicile. Domicile ou hébergement, les deux mènent au même constat inquiétant d'effritement des services publics et de recours accru au secteur privé. Le vieillissement à l'heure des PPP! <

Dans le cadre des Entretiens Jacques-Cartier de 2011, le CREGÉS et l'Institut national d'études démographiques (INED) de Paris organisent un colloque ayant pour thème

LES VIEILLESSES FÉMININE ET MASCULINE

CONVERGENCES ET DIVERGENCES

Les inégalités entre les hommes et les femmes se construisent tout au long de la vie et diffèrent selon le contexte socioculturel, les identités assignées, les représentations sociales, les positions économiques, pour ne nommer que celles-là, constituant autant de dimensions majeures de cette construction. La vieillesse cristallise ces inégalités accumulées durant toute la vie, ce qui amène les hommes et les femmes à vieillir différemment.

Si les générations actuelles d'âinés sont différentes de celles d'hier dans nombre de domaines, ces changements se doublent-ils pour autant d'une homogénéisation des vieillesse masculine et féminine ?

L'objectif de ce colloque est de montrer dans quelle mesure les inégalités et les différences dans les situations familiale, économique et de santé des hommes et des femmes âgés tendent à se résorber ou non au fil des générations.

Le colloque aura lieu les lundi 3 et mardi 4 octobre 2011 à la Chapelle du Bon Pasteur à Montréal.

RÉSERVEZ CES DATES.

Le formulaire d'inscription est disponible en ligne :

http://www.ejc2011.ca/entretiens2011/liste_complete/Colloque17.htm

Pour toute question, contacter Virginie Tuboeuf, (514) 484-7878, poste 1603
creges.cvd@sss.gouv.qc.ca



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

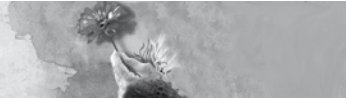
1. Gouvernement du Québec. *Portrait statistique des familles au Québec*. Chapitre 3.4 Caractéristiques des aînés. 2011, p. 312-324.
2. Reguer, D. et M. Charpentier (2007/2008). «Regard critique sur les politiques de maintien à domicile des personnes âgées en France et au Québec», *Canadian Review of Social Policy/Revue canadienne de politique sociale*, n° 60/61, p.39-51.
3. Charpentier, M. et M. Soulières (2010). *Vieillir en milieu d'hébergement. Le regard des résidents*. Collection Santé et Société, Presses de l'Université de Québec. 164p. (2^e édition).

UN MODÈLE DE TRANSFERT D'EXPERTISES ET D'«EMPOWERMENT» DES FEMMES ÂÎNÉES

Ridées mais pas fanées!

**Ridées
mais pas
fanées!**

Un atelier d'échanges
pour les femmes
de 60 ans et plus



Mireille Hébert

Chargée de projet *Ridées mais pas fanées!*, Centre des femmes de Montréal-Est / Pointe-aux-Trembles
info@cdfpat.org

Il n'est pas toujours évident de démontrer le réel impact social des recherches réalisées par de nombreux chercheurs, professeurs ou étudiants universitaires. Souvent mal connues du public, ces recherches sont pourtant essentielles à l'évolution de notre société. En effet, en ce qui a trait au développement social, ne gagnons-nous pas à passer par un réseautage serré entre chercheurs, intervenants du milieu de la santé, ceux du communautaire et les élus?

Et matière de gérontologie sociale, qu'en est-il de notre vision de l'avenir concernant la place des aînées dans notre société, plus particulièrement celle des femmes qui représentent la majorité de la population vieillissante? C'est d'abord la question que s'est posée le Centre des femmes de Montréal-Est / Pointe-aux-Trembles, initiateur du projet de la formation *Ridées mais pas fanées!*. Le groupe désirait sensibiliser davantage la communauté aux différentes réalités vécues par les femmes aînées du Québec. Il comptait également permettre aux aînées de s'exprimer davantage dans la sphère publique.

Grâce aux recherches de Michèle Charpentier, professeure à l'École

de travail social de l'UQÀM et au soutien du Service aux collectivités (SAC) de l'UQÀM, nous avons pu mettre sur pied, en 2007, un atelier fusionnant, d'une part, la vision du Centre des femmes à vouloir créer un réseau d'échanges sur la condition féminine des aînées et, d'autre part, la volonté de rendre accessible aux groupes communautaires le travail de madame Charpentier qui, dans le cadre de ses recherches universitaires et de ses ouvrages, s'est penchée sur le vieillissement conjugué au féminin. Une denrée rare au Québec puisqu'elle est la seule chercheure universitaire à s'y être consacrée avec beaucoup de passion!

La popularité de l'atelier *Ridées mais pas fanées!* et de ses suites est aujourd'hui palpable sur le terrain. À ce jour, nous avons rejoint directement plus de 2 000 femmes aînées dans plus de 55 municipalités issues de diverses régions du Québec. Au total, plus de 85 ateliers offerts aux femmes âgées de la base et/ou aux intervenantes ont été dispensés entre 2008 et 2011 dans la plupart des régions du Québec: Abitibi, Bas-du-Fleuve, Estrie, Québec, Chaudière-Appalaches, Lanaudière, Saguenay-Lac-St-Jean, Montérégie, Mauricie, Laurentides, Matapédia, Gaspésie, Côte-Nord, Nord-du-Québec, Grand-Montréal et autres!

Et après l'atelier, ça continue...

Parmi les femmes aînées rejointes, certaines ont été habilitées à poursuivre l'aventure en suivant la formation des intervenantes. Ces femmes d'influence, dispersées partout à travers le Québec, animent toujours aujourd'hui et/ou animeront de nouveaux ateliers au cours des prochaines années. Elles sont issues de groupes ou d'associations communautaires, tels que les Centres de femmes, les comités femmes de l'AREQ, de l'AFEAS et d'autres groupes. Elles sont aussi des citoyennes engagées et impliquées dans leur milieu et leur famille.

À la suite du passage de l'atelier *Ridées mais pas fanées!* dans leur région, plusieurs femmes se sont exprimées et ont poursuivi les échanges et les réflexions au niveau local. Les nombreux textes et témoignages reçus ont donné naissance à un *Recueil de poésie, de témoignages et de textes choisis* accompagné d'un DVD regroupant des capsules vidéo et des capsules radio réalisées avec des femmes aînées. Aussi, un site internet du même nom, www.rideesmaispasfanees.ca, a été lancé en novembre 2010 afin d'exposer toutes ces réalisations.

Ces accomplissements témoignent de l'impact social que cet atelier a eu auprès des participantes. Un beau modèle «d'empowerment»

des femmes âgées du Québec qui démontrent, à travers ces multiples actions, leur volonté et leur désir de participer et de réfléchir collectivement à leur situation. D'être partie prenante du développement social, culturel et économique de notre société.

Le recueil / DVD a été distribué à plus de 2500 exemplaires à travers les groupes visités et il est disponible intégralement sur notre site internet. Nous vous invitons à le consulter et à joindre notre réseau d'échanges. Vous y trouverez plusieurs nouveaux textes, des capsules vidéo (5) et des capsules radio (20) où les femmes âgées s'expriment autour des thèmes abordés dans les ateliers.

Soulignons que toutes ces actions ont été rendues possibles grâce au soutien financier du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, offert sur deux ans par l'entremise du Service aux Collectivités (SAC) de l'UQÀM qui nous a permis de réaliser la phase I du projet (2007-2009). Par la suite, des subventions octroyées par le CREGÉS et Services Canada ont permis de réaliser la phase II (2009). Enfin le Ministère Famille et Aînés a subventionné la phase III du projet qui avait pour principal objectif de diffuser les résultats de l'atelier (2009-2011).

Description de l'atelier

Ridées mais pas fanées! est un atelier d'échanges, de réflexion et de formation axé sur les femmes et le vieillissement. Trois grands thèmes sont abordés au cours de cette journée de formation offerte à toutes les femmes québécoises âgées de 60 ans et plus : 1) l'image corporelle et la sexualité; 2) vivre seule ou en couple (avantages et inconvénients) et 3) l'implication citoyenne et sociale des femmes âgées.

Chaque thème est appuyé par une capsule vidéo de témoignages qui sert à briser la glace lors des

discussions. Les thèmes proposés incitent les femmes à réfléchir sur leurs conditions de vie, à partager leurs expériences.

Les objectifs de l'atelier visent, d'abord, à améliorer ses connaissances personnelles sur le vieillissement de façon à contrer les préjugés et les fausses représentations et à partager, en tant que femme âgée, ses expériences devant les stigmates de l'âge et le processus de vieillissement. Les activités veulent aussi valoriser la place et le rôle des femmes âgées à titre de citoyennes dans l'espace public et dans l'espace privé et permettre aux femmes de prendre conscience de leur potentiel comme femme âgée et de leurs capacités d'actions. Finalement, *Ridées mais pas fanées!* encourage, au moyen d'une activité de création, la prise de parole des femmes âgées devant les stigmates de l'âge, leur expérience du vieillissement et leur place dans la société.

Un bref historique de la mise sur pied...

C'est au mois de juin 2007 qu'est né le projet de l'atelier de formation *Ridées mais pas fanées!*. Afin d'élaborer le contenu de cette journée de formation, un comité d'encadrement a été mis sur pied avec des représentantes du groupe communautaire porteur, Gisèle Pomerleau et Mireille Hébert du Centre des femmes de Montréal-Est / Pointe-aux-Trembles, une représentante du SAC de l'UQÀM, Mme Irène Demczuk, et Michèle Charpentier, professeure à l'École de travail social de l'UQÀM. Puisque l'Association des Retraitées et Retraités de l'Éducation du Québec (AREQ) de Pointe-aux-Trembles était un fidèle partenaire du Centre des femmes depuis plusieurs années, Ghislaine Séguin, de l'association, s'est jointe au comité. De juin 2007 à mai 2008, le comité d'encadrement a élaboré les outils didactiques de la formation, notamment

les trois capsules vidéo de témoignages de femmes âgées, ainsi que le cahier de la participante.

De juin 2008 à juin 2009, une première série de vingt-cinq (25) ateliers ont eu lieu dans diverses régions du Québec. Ces ateliers ont été très appréciés des participantes et la liste d'attente de groupes souhaitant y participer s'allongeait. Nous n'arrivions plus à répondre à la demande. D'où l'idée de créer un programme de formation afin que les intervenantes des régions puissent s'approprier la démarche et offrir elles aussi l'atelier. Un Guide de l'animatrice a été rédigé grâce au soutien du CREGÉS et il s'est avéré un précieux outil pour les groupes voulant animer l'atelier dans leur milieu.

Le Cahier de la participante réalisé en début de projet a été le principal outil de transmission d'expertises entre les travaux de recherche de madame Charpentier et les femmes d'influence sur le terrain. Au départ, les capsules vidéo devaient répondre aux besoins exprimés par les groupes communautaires qui désiraient échanger et partager leurs expériences liées au vieillissement. À notre grande surprise, cet outil s'est avéré plus qu'efficace auprès du public cible. Les capsules vidéo ont même trouvé un nouveau public auprès des étudiants en gérontologie.

Conclusion

Notre organisme est fier de cette fructueuse collaboration. Nous remercions chaleureusement madame Charpentier ainsi que tous les groupes de femmes qui ont aidé à porter le dossier partout dans la province. Grâce à ce travail de mobilisation, nous avons pu alimenter, à notre façon, les travaux de recherche de la professeure associée au projet. Enfin, nous remercions nos bailleurs de fonds qui ont cru en ce projet et qui nous ont permis de consolider nos différents champs d'action. <

Merci, comme dans «À la merci de...»



© ZOÉ POUJIOT-MASSE

Jacques Boulerice

Écrivain et conférencier
boulj@cooptel.qc.ca

Celle que j'écoute me raconter la vie dans un CHSLD ne veut pas être identifiée. Si elle accepte de voir figurer son nom dans l'article et de le signer finalement, ce sera avec un nom d'emprunt. Pour l'occasion, elle va s'appeler Louise.

Sans famille pour veiller sur elle, elle ne veut pas risquer de faire des vagues. Elle craint de blesser les préposées gentilles et dévouées ou encore de se mettre à dos celles qui entrent à reculons au travail et qui se moquent des consignes.

Louise vit dans un CHSLD dont elle est membre du comité des résidents. Son handicap physique lui laisse peu de mobilité, mais elle reste lucide et perspicace, active et impliquée dans son milieu.

Ici, dit-elle, il n'y a pas d'exploitation financière, mais il faut dire la vérité sur la qualité des soins. Depuis six ans, je vis dans le même centre et je vois ce que je vois. Plus les années passent et moins il y a de flexibilité. Il faut tellement de temps pour la gestion qu'il en reste de moins en moins pour les rapports humains.

Le drame, c'est que plusieurs personnes qui vivent ici ne peuvent compter que sur les rapports qu'ils

ont avec le personnel. Si le contact est froid avec une employée, il te reste à espérer que la suivante soit de bonne humeur et qu'elle prenne de temps en temps quelques minutes pour te parler, pour te prouver que tu restes un être humain.

Avec le fréquent changement des équipes, les rotations, les remplacements et les suppléances, c'est comme la loterie, il faut souhaiter tomber sur le bon numéro. Quand tu vois la plus aimable des préposées qui pleure parce qu'on lui demande encore des heures supplémentaires et qu'elle est épuisée, tu penses à elle et à celle qui va la remplacer.

La prochaine sera-t-elle sensible et patiente? Viendra-t-elle me donner de l'eau si j'ai soif et si j'appelle? La nuit, il y a moins de surveillance. En l'absence du chat, les souris dansent... Heureusement pas toutes, loin de là. Seulement les paresseuses, comme celles qui te disent de faire dans ta culotte d'aisance même si tu n'es pas incontinent.

Aux repas, si la préposée qui a six résidents à faire manger ne donne pas à chacun une bouchée à tour de rôle, les derniers vont manger froid...ou ne mangeront pas. Il y en a qui se laissent aller, qui préfèrent dormir et qui ne parlent plus. Ils n'ont aucun pouvoir.

Il faut travailler sur le respect et l'humanité. Il y a de mauvaises habitudes bien ancrées. J'en parle au chef de l'unité. C'est bien reçu, il faut le dire, mais les changements ne sont pas évidents.

Il y a des employées toujours fatiguées qui connaissent les consignes, mais qui ne les appliquent pas. Il y en a d'autres qui ne les connaissent pas et qui arrivent sans formation. Nous sommes à leur merci. Ce n'est pas en criant après un vieux qui a des problèmes de déglutition qu'il va avaler plus vite.

Avec le manque de personnel et l'épuisement qui guette, le manque de formation est peut-être le principal problème. Si la formation ne garantit pas la compassion, au moins elle peut donner un peu de connaissances et un brin d'humanité. Heureusement, c'est la minorité qui en manque. Mais sans famille et sans trop de visite, tu es à la merci des autres. C'est la vie en CHSLD.

Louise

Note

Je viens de terminer ce résumé des propos de Louise. Comme promis lors de notre rencontre, je lui téléphone pour lui lire le texte et lui demander son accord avant de le publier.

La sonnerie s'étire. En attendant la communication, je pense à son avant-dernière phrase : « Sans famille et sans trop de visite... ». Je me dis qu'il y a longtemps que je ne suis pas retourné la voir. Quelqu'un répond enfin au poste. Avec autant d'hésitations que de délicatesses, l'infirmière m'apprend que Louise est décédée. Il y a déjà quelques mois.

Désolée.

S'il y a des stages de formation pour inculquer l'empressement et la fidélité aux êtres qui, malgré le grand âge ou la maladie, s'emploient à construire un monde meilleur, je vais m'y inscrire demain.

Désolé.

Madame Louise, j'aurais voulu vous dire...

Musique de chambre



Camille Bédard-Gauthier
Étudiante au Collège de Maisonneuve
camille.bedard.gauthier@gmail.com

Mouir. Hospice. Termes on ne peut plus péjoratifs qui évoquent la mort. Pas étonnant que les centres pour personnes âgées soient généralement envisagés avec horreur! Les préjugés les concernant sont nombreux et se résument à peu près ainsi : lieux désolants où les aînés de la société sont désœuvrés et négligés. De plus, les préjugés sont tenaces, alimentés par la propension naturelle du genre humain à

parler d'abord de ce qui est inacceptable, de ce qui va mal dans notre société ou dans le monde, en omettant souvent de mentionner la beauté des événements banals mais heureux.

J'aimerais faire ma part pour tenter de rééquilibrer la balance.

Je n'entends pas affirmer que ces centres sont des endroits excitants ni nier que les mauvais traitements existent; on ne vit pas dans une utopie! Je désire simplement souligner, à la lumière de ce que j'ai pu observer, que vieillesse

peut être synonyme de bonheur et que ce type d'établissement ne représente pas la fin de la vie, mais plutôt le début d'une existence différente.

J'ai 18 ans. L'été dernier, dans le cadre d'un projet étudiant, j'ai travaillé comme préposée dans un centre d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie dont la majorité des résidents ont plus de 70 ans. J'ai alors côtoyé des gens qui m'ont réconciliée avec le portrait, avouons-le, hautement déprimant qu'on m'avait dressé à plusieurs reprises de ces centres

pour personnes âgées. Ces gens m'ont donné de l'espoir pour mon propre (lointain) futur.

Une des résidentes m'a profondément marquée par sa bonne humeur et sa joie de vivre. Bien qu'on puisse penser que ses journées sont monotones, elle se réveillait le sourire aux lèvres. Tous les magazines et tous les journaux semblaient intéressants à ses yeux, et elle les commentait abondamment. Elle trouvait d'ailleurs que « les femmes ne sont pas bien habillées » de nos jours (elle feuilletait, je le souligne, un magazine qui contenait, entre autres, la tristement célèbre photo de Janette Jackson à la mi-temps du Super Bowl de 2004)! Cette femme était toujours prête à « piquer une petite jasette ». Et surtout, elle chantait, transformant son fauteuil roulant en taxi qui la ramenait chez elle. Au risque de sonner vraiment cliché, mais il n'y a pas meilleure façon de la décrire : elle était un vrai petit rayon de soleil !

Je vais aussi toujours conserver le souvenir d'une femme qui venait de célébrer son centenaire. Malgré son âge vénérable, je crois qu'elle était l'une des résidentes les plus autonomes de l'institution. Elle vaquait à ses occupations et sortait parfois. Du haut de ses 4 pieds et 8 pouces, sa force de caractère en imposait! Elle semblait réellement en paix avec la vie qu'elle avait menée et n'avait aucun regret d'avoir elle-même (!) décidé de déménager afin de calmer les inquiétudes de ses enfants. Comme quoi il est possible de vieillir sans que notre corps nous abandonne peu à peu! Je sais qu'elle est une exception, mais elle existe et ça me suffit.

Une autre résidente avait été accordéoniste et aimait toujours

jouer de son instrument. Alors, régulièrement, après le souper, lorsque la dame était en forme, une préposée (qui, soit dit en passant, faisait vraiment un travail extraordinaire : énergique, de bonne humeur, avec aux lèvres un petit commentaire complice pour les résidents) allait chercher son accordéon dans sa garde-robe et l'aidait à s'installer. La résidente, d'un ordinaire plutôt bourru, restait silencieuse. Le visage impassible, mais les yeux lumineux, elle commençait à jouer. Elle répétait la même courte mélodie. Elle semblait si heureuse, comme si elle avait retrouvé une mince part d'une vie dans laquelle elle mordait autrefois, mais qui n'était plus la même aujourd'hui. Cette musicienne m'a rappelé que, peu importe notre âge ou notre état de santé, nous devons continuer de faire ce que nous aimons si nous en sommes encore capables, car c'est précisément ça, vivre.

Il ne faut pas non plus négliger le rôle que les familles ont à jouer dans les centres d'hébergement. C'est parce que sa fille a pris la peine d'informer le personnel et d'apporter l'accordéon dans sa chambre que cette femme peut toujours s'adonner à sa passion.

L'histoire d'une autre résidente témoigne de l'importance de la famille lorsque les distractions se font plus rares. C'était la première fois que je travaillais à cet étage. Dès son réveil au petit matin, elle avait commencé à demander inlassablement à quel moment son fils allait venir la voir, question qu'elle répétait toutes les cinq minutes. Les préposés répondaient chaque fois qu'il allait arriver plus tard. J'avais le cœur serré ; toute son existence semblait tourner autour de ce seul moment, l'arrivée de son fils. Le reste du temps, elle ne vivait pas ; elle attendait. Et si son

fil ne venait pas ? Et si toute cette attente était vaine ? Toutefois, vers le milieu de l'après-midi, le fils était effectivement arrivé, comme il le faisait, je l'apprenais plus tard, tous les jours. Malheureusement, beaucoup de personnes âgées n'ont pas cette chance. Son cas est à part. Il est normal que les gens de la famille aient des vies chargées et ne puissent pas venir voir tous les jours leurs parents ou leurs grands-parents, leurs proches ou leurs vieux amis, mais les personnes âgées sont nombreuses à ne **jamais** recevoir de visite. J'ai même entendu des histoires d'horreur de femmes scandaleusement dépouillées par leurs enfants ou leurs petits-enfants qui ont profité de leur départ pour vendre la maison et garder les profits. Bien entendu, ils ne viennent jamais les voir.

La maladie ou la vieillesse dans la maladie sont de tristes situations qui nous affectent profondément, surtout lorsque ce sont nos proches qui sont touchés, mais je crois qu'il faut tenter de garder la tête froide, qu'il ne faut pas abandonner la partie. Même s'il n'y a pas de guérison possible, même si son état ne peut que se dégrader, cette personne est encore en vie et il ne faut pas qu'elle l'oublie ! Et nous ne devons pas l'oublier non plus ! Il faut profiter de chaque moment pour **vivre** avec elle et faire durer le bonheur jusqu'à la fin, sans penser au moment précis de cette fin, mais plutôt à ce qui peut encore se passer avant. <

LE VIEILLISSEMENT ET LES DÉFIS DE L'INTERVENTION

Développement professionnel pour intervenants et praticiens

Les formations organisées par le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale sont l'occasion de partager les savoirs issus de la recherche et des pratiques novatrices en matière d'intervention auprès des aînés. Elles sont dispensées par des praticiens-chercheurs et des intervenants experts qui participent au développement de services de pointe au CSSS Cavendish-CAU. Elles permettent de mieux faire face aux défis rencontrés par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire.

Inscrivez-vous aux formations prévues au calendrier du CREGÉS ou communiquez avec nous pour organiser une formation dans votre organisation. Le CREGÉS est un organisme formateur agréé par Emploi-Québec.

Inscriptions et information : 514-484-7878 poste 1603

creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca – www.creges.ca

DATE	TITRES	FORMATEURS	LIEU
Vendredi 14 octobre 2011 9 h – 17 h	PARBAS Application de l'échelle psychogériatrique de dépistage des comportements à risque dans les plans d'intervention individuels	Alan Regenstreif Santé mentale et vieillissement CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Vendredi 28 octobre 2011 9 h – 17 h	Caregiving in the Palliative Stage: A Training for Multidisciplinary Professionals Formation offerte en anglais	Zelda Freitas Soins palliatifs à domicile Pam Orzeck Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Vendredi 18 novembre 2011 9 h – 16 h	Musclez vos méninges ! Promouvoir la vitalité intellectuelle des aînés	Manon Parisien Prévention et promotion Santé et vieillissement CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Vendredi 25 novembre 2011 9 h – 17 h	L'Outil « AIDE-Proches »	Nancy Guberman Chercheuse associée, CREGÉS Centre de soutien aux aidants naturels	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Vendredi 27 janvier 2012 9 h – 17 h	Counselling de courte durée auprès des proches aidants	Pam Orzeck Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Jeudi 16 février 2012 13 h 30 – 16 h 30	Introduction to palliative care Formation offerte en anglais	Ronald Norrish Soins palliatifs à domicile CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salles 19-20-21
Vendredi 23 mars 2012 9 h – 16 h	Jog your mind! Promoting the intellectual vitality of seniors Formation offerte en anglais	Norma Gilbert Prévention et promotion Santé et vieillissement CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Vendredi 4 mai 2012 9 h – 17 h	Problèmes de santé mentale et personnes âgées	Alan Regenstreif Santé mentale et vieillissement CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31
Mardi 7 juin 2011 13 h 30 – 16 h 30	Introduction aux soins palliatifs à domicile	Patrick Durivage Soins palliatifs à domicile CSSS Cavendish	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6 ^e étage, salle 31

CREGÉS – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire
CLSC René-Cassin, 5800, boul. Cavendish, 6^e étage, Côte St-Luc, QC, H4W 2T5 – Tél. : 514-484-7878 poste 1463

sommaire

éditorial

L'importance d'activer nos antennes <i>Comité éditorial</i>	3
--	---

pratiques ancrées

La ligne Aide Abus Aînés: un premier bilan après 6 mois d'opération <i>Maryse Soulières</i>	4
--	---

Partenariat et flexibilité. Comment les pratiques en soins à domicile pourraient-elles mieux répondre aux besoins des clients? <i>Nancy Guberman, Carolee Honeywill</i>	7
--	---

Ma santé, je m'en charge! Développement d'un programme pour les aînés en perte d'autonomie vivant avec une maladie chronique <i>Caroline Gall</i>	10
--	----

recherches appliquées

Résultats de recherche - Les sens d'un comportement audacieux. Pourquoi les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer crient-elles? <i>Anne Bourbonnais, Francine Ducharme</i>	13
--	----

Recherches en émergence - Les personnes âgées immigrées reçues dans le cadre du programme de réunification familiale. Une population à risque d'exclusion sociale <i>Ignace Olazabal</i>	16
---	----

Recherches en émergence - Quels rôles pour les aînés dans la recherche en gérontologie sociale. Premières réflexions du <i>Comité Aînés et recherche</i> du CREGÉS <i>Véronique Billette, Josette Bourdage, Michèle Charpentier, Francine Dufresne, Manon Parisien, Émilie Raymond</i>	18
---	----

partage des savoirs

CREGÉS hors les murs - La participation sociale des aînés. Du Québec au Chili, un thème qui mobilise et interroge <i>Émilie Raymond</i>	21
--	----

Points d'interrogation - Domicile ou hébergement? <i>Michèle Charpentier</i>	23
---	----

espace citoyen

De la parole aux actes - <i>Ridées mais pas fanées!</i> Un modèle de transfert d'expertises et d'« empowerment » des femmes aînées <i>Mireille Hébert</i>	25
--	----

De vive voix - Merci, comme dans « À la merci de... » <i>Jacques Boulerice</i>	27
---	----

De vive voix - Musique de chambre <i>Camille Bédard-Gauthier</i>	29
---	----

Formations du CREGÉS	31
----------------------	----