



pluriâges

VOL. 1, N°2. ÉTÉ 2010



POUR UNE GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU
XXI^E SIÈCLE



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish



Centre affilié universitaire

sommaire

éditorial

Emprunter des nouveaux sentiers : s'égarer un peu avant de s'y retrouver! 3

Les visages du CREGÉS
VIES pour Vieillissements, Exclusions sociales et Solidarités 4

pratiques ancrées

Les voix de la pratique.
Des services de pointe dynamiques 7

Musclez vos méninges. Un programme communautaire pour la vitalité intellectuelle 10

recherches appliquées

Résultats de recherche
Les personnes âgées isolées socialement : pas aussi « à risque » qu'on le pense 12

Naviguer entre deux eaux... Intervenir auprès des personnes âgées avec des troubles graves de santé mentale 14

Recherches en émergence

Les aînés : d'observateurs à acteurs dans une recherche portant sur leur participation sociale 16

Le bénévolat auprès des aînés qui reçoivent des soins palliatifs à domicile : une question d'équilibre! 18

partage des savoirs

Points d'interrogation
L'autonomie liée au vieillissement : en perte (PALV) ou en gain (GALV)? 19

Parutions récentes 21

Appel de contributions

Les personnes âgées : repenser la vieillesse, renouveler les pratiques 22

espace citoyen

De la parole aux actes
Ensemble pour améliorer la qualité de vie des aînés montréalais : une ville accessible et des alternatives de transport viables 23

De vive voix

Le bénévolat, une quête de sens 25

Une cuillerée pour papa 26

Les formations du CREGÉS

Le vieillissement et les défis de l'intervention 27

comité éditorial

Véronique Billette

Coordonnatrice de l'équipe VIES – Vieillissements, Exclusions sociales et solidarités, CREGÉS

Jacques Boulérice

Auteur et conférencier, représentant des aînés au sein du comité éditorial

Michèle Modin

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

Ignace Olazabal

Chercheur d'établissement (CREGÉS) et professeur associé à l'École de travail social, UQAM

Marjorie Silverman

Coordonnatrice des services de pointe pour le Centre de soutien aux aidants naturels, CREGÉS

collaboration spéciale pour ce numéro

Julie Bickerstaff-Charron, Nathalie Bier, Victoria Burns, Michèle Charpentier, Dave Ellemberg, Norma Gilbert, Danielle Guay, Claire Lachance, Sophie Laforest, Maude Landreville, Jean-Pierre Lavoie, Annette Leibing, Nona Moscovitz, Kareen Nour, Manon Parisien, Petre Popov, Émilie Raymond, Alan Regenstreif, Andrée Sévigny, Isabelle Wallach

photos

Véronique Billette, Véronique Covanti, Tanguy Laurent, Zoé Pouliot-Masse

traduction

Norma Gilbert, Nicole Kennedy, Leanne Legault, 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@sss.gouv.qc.ca

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

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

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

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

Emprunter de nouveaux sentiers s'égarer un peu avant de s'y retrouver!

Les notions de vieillesse et de vieillissement connaissent une transformation sans précédent dans différentes sociétés. De plus en plus diversifié, le processus de vieillissement se distingue désormais d'un individu à l'autre, l'âge réel n'allant plus automatiquement de pair avec la vieillesse, comme le démontrent les personnes qui atteignent et dépassent aujourd'hui les 65 ans.

En même temps, les institutions sociales offrent différents moyens de vivre la pluralité des vieillissements (comme en fait foi, par exemple, l'interdiction de la discrimination sur la base de l'âge dans le marché de l'emploi), mais peuvent aussi poser des obstacles, obstacles qui peuvent produire ou reproduire des situations d'exclusion ou encore ne rien faire pour les contrer. Dans ces circonstances, diverses perspectives et idées nouvelles s'expriment sur la place publique, suscitant discussions et controverses, mais créant aussi de nouveaux points de ralliement.



© ZOÉ FOUILLOT-MASSE

Pour l'heure, le présent numéro de *Pluriâges* tente d'être à l'écoute, de capter quelques échos de ces échanges, à partir d'un certain nombre d'enjeux sociaux liés au vieillissement, tels la participation sociale, l'activité, l'engagement et le bénévolat, l'isolement et les liens sociaux, le souci de préservation de la santé mentale ou l'accessibilité des transports (qui permettent justement de rester actif et de participer à la société).

Les articles qui suivent questionnent, pour la plupart, nos attitudes à l'égard des aînés et notre regard sur le vieillissement. Ils nous invitent à comparer nos perceptions avec les réalités vécues par les personnes âgées au quotidien. En somme, les contributions au présent numéro de *Pluriâges* suscitent nombre de questions. Comment faciliter le vieillissement dans la société contemporaine? Comment aborder le vieillissement sans oublier qu'il ne s'agit là que d'une section du parcours de la vie, une partie pleine et entière qui s'appuie sur les années plus jeunes pour se projeter dans l'avenir? Comment favoriser et valoriser la diversité des vieillissements?

Au-delà de la réflexion que suscitent ces diverses questions, nous manifestons une volonté d'emprunter de nouveaux sentiers et de s'égarer un peu, afin de trouver des pistes de solutions concrètes qui augmenteront les possibilités de vivre un vieillissement, non pas normatif, mais en harmonie avec nos valeurs, nos choix de vie et nos aspirations, peu importe notre genre, notre origine culturelle ou ethnique, notre orientation sexuelle et autres caractéristiques qui nous définissent.

Soulignons aussi que le présent numéro met en scène le premier article d'une nouvelle chronique: De la parole aux actes, destinée aux personnes engagées dans des groupes ou des associations de la communauté afin de donner une voix et une visibilité à l'action citoyenne pour et par les aînés.

Nous vous invitons à nous accompagner et à nous alimenter dans nos réflexions. <<

Les visages du CREGÉS

VIES pour Vieillissements,

Exclusions sociales et Solidarités

Véronique Billette

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

Michèle Charpentier

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

Jean-Pierre Lavoie

Chercheur, CREGÉS ; professeur associé, École de travail social, Université McGill
jean-pierre.lavoie.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Une présentation de l'équipe de recherche VIES¹

Le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CSSS Cavendish, désigné Centre affilié universitaire, accueille, depuis 2005, une importante équipe de recherche en partenariat nommée VIES, subventionnée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. Il existe au Québec plusieurs de ces équipes qui approfondissent divers champs d'étude à travers des approches multidisciplinaires et des pratiques valorisant le partenariat avec la communauté. Leurs contributions nous apparaissent essentielles car elles privilégient l'ancrage des travaux de recherche avec les différentes réalités vécues par la population et, spécifiquement pour l'équipe VIES, avec les expériences des aînés, de leurs proches et des personnes qui travaillent au quotidien avec eux².

L'équipe VIES compte quarante-deux personnes (chercheurs, praticiens-chercheurs, étudiants, etc.) qui s'intéressent aux diverses formes d'exclusions sociales et de solidarités vécues par les aînés. Leurs travaux constituent le cinquième axe de recherche du CREGÉS, transversal aux quatre autres. Ainsi, comme le CREGÉS, l'équipe VIES s'inté-

resse 1) aux multiples vieillissements et à leurs représentations, 2) aux environnements sociaux et aux milieux de vie des aînés, 3) aux interventions auprès et avec les aînés et 4) aux politiques

publiques à l'égard du vieillissement et à la participation citoyenne des aînés en les analysant à travers une perspective révélatrice des inégalités, des exclusions sociales, mais aussi des solidarités.

Les sept dimensions ou domaines de l'exclusion sociale	
Exclusion symbolique	Correspond à des images et à des représentations négatives des personnes âgées (ex. : vulnérables, dépendantes, incapables), ainsi qu'à la négation de la place qu'elles occupent et de leurs rôles au sein de la société. Cette dimension de l'exclusion conduit aussi à leur invisibilité.
Exclusion identitaire	Réfère à une identité réduite à un seul groupe d'appartenance, ce qui implique que la personne est perçue uniquement ou presque uniquement à travers le prisme réduit de l'âge, niant ainsi ses multiples caractéristiques identitaires : genre, origine, culture, orientation sexuelle, religion, etc.
Exclusion sociopolitique	Se traduit par un accès difficile à la participation citoyenne et aux espaces d'influence, décisionnels et politiques. Les aînés peuvent vivre une absence de pouvoir collectif ou individuel, ainsi que de poids politique.
Exclusion institutionnelle	Implique une absence ou une réduction, pour les aînés, d'accès aux politiques et aux mesures de protection sociale et sanitaire prévues par les institutions sociales et politiques. Cette dimension de l'exclusion est aussi associée à une normalisation des pratiques qui va à l'encontre de la diversité des besoins et des expériences des aînés et de leurs proches.
Exclusion économique	Se définit comme l'absence d'accès au revenu, aux ressources matérielles et au capital nécessaire pour subvenir à ses besoins de base.
Exclusion territoriale	Se manifeste par une diminution de la liberté géographique, un confinement à des espaces isolés, par exemple le domicile, et une perte de contrôle sur son milieu de vie. Cette dimension de l'exclusion peut être reliée à des limitations physiques vécues par les personnes âgées mais aussi, par exemple, à des transports en commun inadaptés ou à des espaces publics difficiles d'accès.
Exclusion des liens sociaux significatifs	Se définit comme l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité, ou encore le rejet ou l'abus de la part de ces réseaux.



Les diverses formes d'exclusions

L'analyse des expériences des aînés sous l'angle de l'exclusion permet de questionner les structures sociales. Parallèlement, cette perspective amène à rechercher et à entrevoir les pistes de solution permettant la réduction des déficits de notre société dans la prise en compte de l'ensemble de ses membres et de leur diversité³. Sur la base de ses travaux, l'équipe VIES définit l'exclusion sociale comme : « *Un processus de non-reconnaissance et de privation de droits et de ressources, à l'encontre de certains segments de la population [ici, les personnes âgées] qui se réalise à travers des rapports de force entre groupes aux visions et aux intérêts divergents. Ces processus mènent à des inégalités et, éventuellement, à une mise à l'écart dans sept dimensions de la vie en société (...)* »⁴. (voir tableau ci-contre)

Ainsi, l'équipe VIES adopte une conception multidimensionnelle de l'exclusion qui l'amène à parler d'exclusions au pluriel et à mettre l'accent sur la dimension collective de ces exclusions et sur les facteurs sociaux, politiques et économiques qui les favorisent. Elle présente aussi les aînés comme étant des acteurs engagés dans les rapports sociaux et non comme étant des *personnes passives qui doivent être aidées*.

La diversité des expériences et des vieillissements

Nous insistons sur le fait que l'équipe VIES ne considère pas les aînés comme un groupe homogène et exclu. Au contraire, elle observe une grande diversité sur le plan de leurs expériences et de leurs résistances aux situations d'exclusion⁵. Toutefois, certaines situations de mise à l'écart sont directement liées à une sorte d'« exclusion de la vieillesse », conséquence d'une valorisation de la jeunesse et des qualités stéréotypées qui lui sont attribuées : beauté, performance, vitesse, efficacité, créativité, etc. En contrepartie, des images négatives et stéréotypées des aînés et du vieillissement sont

abondamment véhiculées. Par exemple, la population âgée est présentée comme étant un fardeau pour

entraîner de nouvelles sources de discrimination ou d'exclusion. On sait aussi que le fait d'être une femme impli-



© TANGUY LAURENT

la société, une menace ou un poids pour les finances publiques.

Les situations d'inclusion/exclusion sont complexes⁶. Toute personne peut vivre des expériences d'exclusion sans lien avec l'âge : la pauvreté, le sexisme, le racisme, la discrimination en raison de l'orientation sexuelle en sont des exemples. Toutefois, ces processus peuvent s'accroître lorsque la personne vieillit. Prenons, par exemple, le cas d'un homme homosexuel, bien nanti, vivant en couple de façon relativement ouverte depuis plusieurs années. Les nouvelles expériences liées à son vieillissement, comme l'hébergement en milieu institutionnel, pourraient

que souvent des inégalités sociales. Lorsqu'une femme avance en âge, les risques qu'elle se retrouve en situation de pauvreté augmentent, accentuant ainsi les différences de conditions de vie entre les femmes et les hommes âgés⁷.

Les travaux de l'équipe VIES permettent d'observer et d'analyser la complexité des situations vécues par les personnes où de multiples expériences d'inclusion/exclusion, d'avantages/désavantages, de pouvoir/impuissance s'entrecroisent. Ils mettent aussi en lumière la grande diversité des parcours de vie et des positionnements sociaux des aînés.

Suite à la page 6 »

Les solidarités en réponse aux exclusions

En réponse aux exclusions surgit la notion d'inclusion, laquelle constitue un objectif à atteindre plutôt qu'une voie d'action. C'est la solidarité qui apparaît comme une piste à privilégier. Selon l'équipe VIES, la solidarité est « un véhicule de transformation sociale s'inscrivant dans une logique politique plutôt que dans une logique d'assistance. Les manifestations de solidarité s'appuient sur une volonté d'action collective afin de résoudre des problèmes du quotidien rencontrés par des individus, et ce, à travers une reconnaissance de l'autre, de ses différences, de ses besoins et de ses compétences. »⁸ Ainsi, cette perception des solidarités est tout aussi collective que celle des exclusions. Chaque personne est un acteur social qui influence la production de situations d'exclusion ou encore la création de solidarités.

Les travaux de l'équipe VIES : quelques exemples concrets

Plusieurs projets de recherche ont montré que certaines problématiques, associées à l'âge adulte, semblent devenir « invisibles » avec l'avancée en âge. Cette invisibilité, que nous pouvons remarquer entre autres au plan des interactions (ou des non-interactions) sociales dans les espaces publics⁹, fait en sorte que les personnes âgées vivant ces difficultés se voient soit négligées, soit enfermées dans des « ghettos » de services inadaptés lorsque vient le temps pour elles de recevoir des services sociaux ou de santé. Ainsi, la violence conjugale est souvent oubliée par les intervenants œuvrant auprès des femmes âgées¹⁰. Les aînés avec des troubles mentaux risquent de se retrouver à domicile sans aide quand ils ont vécu la désinstitutionnalisation ou, encore, dans des centres d'hébergement pour personnes âgées sans services adéquats lorsqu'ils commencent à présenter des incapacités graves¹¹. Cette situation crée beaucoup d'insécurité et de tensions pour les autres résidents âgés¹². Les personnes âgées immigrantes ont de grandes difficultés à obtenir l'information nécessaire pour accéder aux soins et aux services de longue durée. Sans soutien, ces personnes âgées et leurs familles vivent

de multiples situations d'exclusion¹³. Ces résultats soulignent l'importance de poursuivre notre investigation auprès des groupes d'aînés qui vivent des situations particulières d'exclusions institutionnelle et identitaire, d'où, par exemple, notre intérêt pour les personnes vieillissantes qui ont, en fin de vie, recours à des soins palliatifs à domicile¹⁴.

Soulignons, enfin, que les travaux de l'équipe VIES portent aussi sur les pratiques solidaires des personnes âgées à travers leur action bénévole¹⁵ et leur engagement social et politique¹⁶. Notons qu'il s'agit d'un survol rapide d'un ensemble de travaux de recherche riches et diversifiés. Beaucoup d'autres projets sont en cours afin d'explorer des enjeux liés aux vieillissements tout aussi importants que ceux nommés précédemment.

Le rôle des aînés dans la recherche et l'équipe VIES

Les membres de l'équipe VIES croient fermement que la redéfinition d'un espace public inclusif doit se faire avec – et non pour – les personnes exclues¹⁷. Les chercheurs portent à la fois le pouvoir de transformer le social et le politique, la responsabilité de le faire et aussi celle de revoir les conditions de production de la recherche¹⁸. Celle-ci génère un savoir qui constitue un instrument de pouvoir. Il importe de produire ce savoir collectivement, afin de viser un meilleur partage des pouvoirs. C'est ainsi que l'implication des aînés à la recherche représente un objectif fondamental.

Le partenariat est au cœur de l'équipe et à l'origine même de sa création. Non seulement la recherche vise-t-elle à répondre aux questions posées par les divers partenaires¹⁹, mais elle requiert leur participation active, à travers divers forums et comités, pour la définition, la conceptualisation et la réalisation des projets, ainsi que pour la diffusion des résultats. C'est pourquoi un chantier de création d'un Forum des partenaires aînés est en développement. Ce projet, ainsi que les nombreux autres projets de l'équipe VIES, feront certainement l'objet d'articles à venir dans les prochaines parutions de Pluriâges! <<

1. Ce texte a été rédigé à partir des textes suivants : Billette, V. et J.-P. Lavoie (à paraître - 2010). « Vieillissements, exclusions sociales et solidarités », dans Charpentier, M. et al (dir.). *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Montréal : PUQ.
2. Charpentier, M. (2008). *Vieillissements, exclusions sociales et solidarités*. Demande au FQRSC pour le renouvellement de la subvention de soutien aux équipes de recherche.
3. Parmi les autres équipes de recherche en partenariat subventionnées par le FQRSC, mentionnons ÉRASME (Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture) qui travaille en lien avec le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et d'autres organismes communautaires ou institutionnels, et METISS (Migration et Ethnicité dans les interventions de santé et de service social) qui est rattaché au CSSS-CAU de la Montagne.
4. Scharf, T., Phillipson, C. et A. E. Smith (2005). *Multiple exclusion and quality of life amongst excluded older people in disadvantaged neighbourhoods*. Londres : Office of the Deputy Prime Minister.
5. Billette, V. et J.-P. Lavoie (à paraître - 2010). Op. Cit.
6. Charpentier, M. et M. Soulières (2007). « Pouvoirs et fragilités du grand âge », *Nouvelles pratiques sociales*, 19, 2, 128-143.
7. Grenier, A. et J. Hanley. (2007). « Older Women and « Fragility ». Aged, Gendered and Embodied Resistance », *Current Sociology*, 55, 2, 221-228.
8. Aronson, J. et S. M. Neysmith (2001). « Manufacturing Social Exclusion in the Home Care Market », *Canadian Public Policy – Analyse de Politiques*, 27, 2, 151-165.
9. Charpentier, M. et A. Quéniart (2009). « Quelle place pour les femmes aînées? » dans M. Charpentier et A. Quéniart (dir.), *Vieilles et après! Femmes, vieillissement et société*, Éditions du remue-ménage, 11-22.
10. Billette V. et J.-P. Lavoie (À paraître - 2010). Op. Cit.
11. Se référer au projet de recherche de Ignace Olazabal, Andrée Sévigny et Nancy Guberman.
12. Se référer aux travaux de Lyse Montminy, Sarita Israël et al.
13. Se référer aux travaux de Bernadette Dallaire.
14. Se référer aux travaux de Michèle Charpentier.
15. Se référer aux travaux de Jean-Pierre Lavoie, Nancy Guberman et Shari Brotman.
16. Se référer aux travaux de Kareen Nour, Patrick Durivage et Zeldia Freitas.
17. Se référer aux travaux d'Andrée Sévigny et Aline Charles.
18. Se référer aux travaux de Michèle Charpentier et Anne Quéniart.
19. Collin, F. (1992). « Démocratie homogène, démocratie hétérogène », *Conjoncture*, n° 17, automne, pages 127-136.
20. Boucher, N. (2003). « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques – RIAC*, 50 (Société des savoirs, gouvernance et démocratie), automne, 147-164.
21. Les partenaires de l'équipe VIES sont, entre autres, le CSSS Cavendish-CAU, la Table de concertation des aînés de Montréal, l'Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux (ACCESSS), le regroupement provincial des aidants, le Conseil des aînés de Notre-Dame-de-Grâce, les Mémés déchaînées. D'autres collaborent à des projets spécifiques, tels l'Association des retraités de l'enseignement (AREQ), le Conseil des aînés, etc.



Les voix de la pratique

Des services de pointe dynamiques

Le premier numéro de *Pluriâges* a présenté les 25 premières années des services de pointe du CSSS Cavendish et les étapes qui ont mené à la création d'une équipe d'experts en recherche, en partage de savoirs, en développement de partenariats et en pratiques exemplaires.

Marjorie Silverman

Coordonnatrice, Service de pointe Centre de soutien aux aidants naturels, CSSS-CAU Cavendish, CREGÉS
marjorie.silverman.cvd@sss.gov.qc.ca

Ignace Olazabal

Chercheur, CREGÉS; professeur associé, École de travail social, Université du Québec à Montréal
ignace.olazabal.cvd@sss.gov.qc.ca

Ce numéro dresse un portrait de la situation actuelle. Les nouveaux projets menés par les cinq équipes des services de pointe – santé mentale dans la communauté, soins palliatifs à domicile, prévention et promotion de la santé et vieillissement (PPSV), centre de soutien aux aidants naturels et centre québécois de consultation sur l'abus envers les aînés – innovent au plan de la conception des services et des méthodes de collaboration. Ces projets dynamiques sont réalisés par des équipes qui œuvrent dans le cadre de la nouvelle structure organisationnelle (ayant comme mandat une « approche populationnelle »). La plupart des services de pointe sont intégrés au programme PALV (perte d'autonomie liée au vieillissement), un programme qui s'adresse aux personnes âgées ayant une incapacité physique ou cognitive et qui est offert dans tous les CSSS du Québec.

Le présent article décrit les changements intervenus dans les services de pointe selon le point de vue des intervenants et présente plus longuement deux équipes qui évoluent rapidement en ce moment : santé mentale dans la communauté et soins palliatifs à domicile.

L'évolution

Le programme de soins palliatifs était au départ (en 1998) un simple projet de recherche et il a connu un développement inattendu. Il est devenu une pratique de pointe avant de devenir un service de pointe complet, offrant des conférences et des formations et développant des projets de recherche.

Axé sur le modèle psychosocial de soins à domicile, il est né à contre-courant des programmes de soins palliatifs conçus selon le modèle biomédical offerts par les établissements institutionnels. Ce programme va beaucoup plus loin que la gestion de la douleur puisqu'il s'intéresse au portrait holistique de la personne mourante, considéré comme un aspect fondamental par les membres de cette équipe. Zelda Freitas, une des fondatrices de l'équipe de soins palliatifs, définit leur rôle en fonction de l'approche psychosociale : « *Je crois que le rôle de l'équipe est de soutenir la personne aux prises avec des difficultés en fin de vie. Notre approche considère la famille et la personne mourante comme une unité de soins. Il nous faut voir quels sont leurs besoins en tant que groupe et en tant que personne.* »

Les objectifs de ce service de pointe consistent à répondre aux besoins individuels et familiaux des personnes en soins palliatifs, d'une part, et, d'autre part, à bonifier l'expertise des praticiens. Pour Patrick Durivage, lui aussi pionnier de l'équipe de soins palliatifs et actuel coordonnateur du pro-

gramme, il s'agit d'aider les praticiens à se sentir plus à l'aise lors de l'intervention en soins palliatifs, soulignant l'importance de « *permettre aux intervenants d'utiliser leurs aptitudes psychosociales* » afin de pouvoir parler avec des patients mourants et leurs familles de ce qu'ils sont en train de vivre.

Dès les débuts, Zelda Freitas et Patrick Durivage ont travaillé avec acharnement pour faire connaître cette nouvelle perspective, en participant à des conférences, en recueillant l'ensemble de l'information disponible relativement aux soins palliatifs offerts au Québec et au Canada, et en démarrant des projets de recherche dans le domaine. Grâce à leur détermination, « *l'établissement a reconnu que le domaine des soins palliatifs devait faire partie du service de pointe. Nous en sommes très fiers* », souligne Patrick Durivage. Même si ce processus pour une reconnaissance a été par moments difficile, les deux intervenants sentent bien l'intérêt et le dynamisme accrus en ce qui concerne les soins palliatifs.

La recherche et le partage des savoirs ont bénéficié tout autant de leurs efforts. En collaboration avec la chercheuse Karen Nour, l'équipe travaille sur différents projets de recherche tels que l'analyse du point de vue des praticiens sur les soins palliatifs ou l'étude de l'offre des agences de santé du Québec en matière de services palliatifs. Pour Zelda Freitas, « *ce volet recherche permet de répondre aux questions portant sur l'amélioration*

Suite à la page 8 »

des pratiques et de mettre en œuvre des pratiques exemplaires».

Les soins palliatifs ne sont pas les seuls à explorer de nouvelles avenues. Le service de pointe en santé mentale, qui abordait auparavant la santé mentale chez les aînés uniquement, a conçu une toute nouvelle approche, beaucoup plus élargie, couvrant l'interrelation entre la santé mentale et les autres aspects du bien-être de la personne. Le client sera suivi tout au long de sa vie adulte, ce qui contribuera à réduire les problèmes associés au vieillissement. Ce changement de philosophie vise prioritairement la prévention et la réduction des complications liées aux problèmes de santé mentale au cours de la vie d'une personne, et conserve la dimension du souci de prévention des problèmes de santé mentale chez les aînés.

Le service de pointe en santé mentale – aujourd'hui «santé mentale dans la communauté» – a été créé à la fin des années 1990 dans le but de fournir des services spécialisés à une population insuffisamment desservie et dont de nombreux membres âgés de 60 ans et plus souffraient de troubles de santé mentale graves. L'équipe a pu identifier, grâce aux résultats d'un projet de recherche portant sur les comportements à risque, les clients les plus susceptibles de requérir des services spécialisés en santé mentale offerts en fonction du modèle de soins à domicile. Nona Moscovitz, qui a contribué à la mise en œuvre de ce service et qui est maintenant directrice du programme de santé mentale, en relate le déroulement : «*Nous nous sommes d'abord penchés sur la population cible, les statistiques et l'identification des besoins*». Cette incursion exploratoire a permis d'élaborer un programme fondé sur le modèle des soins à domicile et axé sur les comportements psychosociaux à risque. Il est en outre à la base de l'outil d'évaluation PARBAS (échelle d'évaluation du comportement psychogériatrique à risque), toujours utilisé par les membres l'équipe.

Cette nouvelle façon de travailler et de penser la santé mentale va de

pair avec le succès remporté par les formations internes offertes sur l'utilisation de l'outil, la santé mentale et le vieillissement. De nouvelles recherches sur cet outil sont présentement à l'ordre du jour.

Le modèle de soins à domicile axé sur la santé mentale – une innovation dans un domaine où prévalent les modèles médical et ambulatoire – demeure le noyau mobilisateur de l'équipe restructurée. Dans ce modèle, on privilégie le suivi de la personne au fil des ans. Alan Regenstreif, coordonnateur du service de pointe en santé mentale, explique que

« Les services de pointe du CSSS-CAU Cavendish allient besoins populationnels, pratiques innovatrices, recherche et partenariat communautaire. »

l'équipe «*peut maintenant travailler auprès de sa population dès l'âge de 21 ans, assurant un meilleur suivi au fil du temps et moins d'effets négatifs associés à la maladie, aux médicaments ou aux mauvaises habitudes de vie*». La nouvelle appellation reflète cette nouvelle philosophie, et c'est pourquoi le programme *Santé mentale 60 +* est devenu le programme *Santé mentale dans la communauté*. Les liens entre les troubles de santé mentale et d'autres maladies sont visés par cette approche biopsychosociale. Alan Regenstreif relève que cette nouvelle perspective «*s'intéresse à la personne dans sa globalité et pas seulement à la maladie mentale*». Nona Moscovitz ajoute que ce modèle permet de voir la clientèle sous un nouvel angle : «*Nous pouvons suivre nos clients tout au long de leur vie, observer ce qu'ils vivent, comment ils vieillissent. Il s'agit d'un changement bénéfique pour nous car, même si le passé d'une personne déjà âgée ne peut être modifié, nous pouvons toutefois offrir un service plus global*».

L'équipe prévoit réaliser de nouvelles recherches et offrir de nouvelles formations en collaboration avec les autres équipes des services de pointe. «*Je pense à une formation sur l'aide offerte par les proches aux personnes ayant des problèmes de santé mentale*», de dire Alan Regenstreif en songeant à l'avenir.

La collaboration

L'esprit de collaboration mentionné par Alan Regenstreif et Patrick Durivage est présent dans toutes les équipes des services de pointe. Le projet de recherche-action sur l'exclusion sociale dans la pratique, réalisé conjointement par les cinq coordonnateurs et par la

chercheuse Michèle Charpentier, témoigne de cet esprit d'équipe. Grâce à ce projet, les coordonnateurs ont examiné en détail des études de cas complexes, discuté d'exclusion sociale en général et des chevauchements entre les expertises des équipes, comme la fréquence des troubles de santé mentale dans les cas d'abus envers les aînés ou les problèmes liés à la réalité des aidants.

Cette complicité féconde entre les équipes se concrétise aussi sur d'autres plans : formation en soins palliatifs et en soins apportés par les aidants, intégration du service de pointe Prévention et promotion de la santé et vieillissement (PPSV) au programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), augmentation du mentorat, échange entre coordonnateurs sur leur expertise respective, etc. Chaque service maintient son expertise spécifique tout en maximisant les avantages de la collaboration.

Pour Norma Gilbert, coordonnatrice du service de pointe PPSV, cette colla-



© VÉRONIQUE COVANT

boration est très porteuse. « *Un certain isolement prévalait auparavant compte tenu du caractère unique de chaque programme. Je sens maintenant que je fais partie d'une équipe et c'est stimulant.* » Alan Regenstreif et Patrick Durivage abondent en ce sens et parlent d'ouverture des frontières entre les équipes des services de pointe.

Les services de pointe ne travaillant plus en vase clos, les chercheurs et les praticiens participent d'une nouvelle dynamique. Cette collaboration a permis la réalisation de plusieurs projets communs : les intervenants de première ligne travaillant auprès de personnes âgées souffrant de troubles mentaux graves (voir en page 13 de ce numéro), *Au-delà du bain hebdomadaire : élaborer une politique de soins communautaire au XXI^e siècle, et Participation ou exclusion sociale des personnes handicapées: le rôle des services de soins à domicile.*

La synergie

En répondant aux besoins de la clientèle et du personnel du CSSS

Cavendish, les équipes des services de pointe répondent également aux besoins d'une clientèle beaucoup plus vaste, leurs recherches et leurs pratiques innovatrices ayant été adoptées par d'autres établissements de santé au Québec, au Canada et même dans d'autres pays.

Le Centre de soutien aux aidants naturels a fait paraître *Le counseling auprès des proches aidants*, un guide vendu au Québec, au Canada et dans quelques points d'Europe. De même, l'outil Aide-proches, un outil d'évaluation pour les proches aidants conçu par une équipe de chercheuses canadiennes (Nancy Guberman, Janice Keefe, Pamela Fancey et Lucy Barylak) est utilisé dans différents établissements au Québec, au Canada, aux États-Unis et en Europe.

L'expertise de l'équipe du Centre québécois de consultation sur l'abus envers les aînés est sollicitée partout au Canada et à l'étranger pour ses formations et ses services-conseils en détection et en intervention relative-

ment à l'abus envers les aînés et à la violence conjugale. Des conférences et des formations ont été offertes dans diverses villes comme Vancouver et Barcelone.

Plusieurs agences de santé au Québec réclament l'atelier sur la mémoire élaboré par l'équipe PPSV. Le programme *Musclez vos méninges* (plus d'information en page 10) est issu du projet de recherche mené par la professeure Sophie Laforest, tout comme d'autres programmes déjà offerts : *PIED* (prévention des chutes) et *Mon arthrite, je m'en charge*.

Les services de pointe du CSSS-CAU Cavendish ont connu un développement progressif au cours des vingt dernières années, alliant besoins populationnels, pratiques innovatrices, recherche et partenariat communautaire. Cette synergie s'avère désormais une combinaison gagnante sur tous les plans, comme nous le montrerons dans les prochains numéros à travers des réalisations spécifiques, telles que celles ci-dessus mentionnées. <<

Musclez vos méninges

Un programme communautaire pour la vitalité intellectuelle

Petre Popov

Assistant de recherche,
Musclez vos méninges, CREGÉS
peter.popov.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Kareen Nour

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

Manon Parisien

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

Norma Gilbert

Coordonnatrice, Équipe PPSV,
CSSS-CAU Cavendish, CREGÉS
norma.gilbert.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Danielle Guay

Assistante de recherche,
Musclez vos méninges, CREGÉS
danielle.guay.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Nathalie Bier

Professeur, École de réadaptation,
Université de Sherbrooke
Nathalie.Bier@USherbrooke.ca

Dave Ellemberg

Professeur, département de kinésiologie,
Université de Montréal
dave.ellemberg@umontreal.ca

Sophie Laforest

Professeur, département de kinésiologie,
Université de Montréal; chercheure associée, CREGÉS
sophie.laforest@umontreal.ca

L'altération de la mémoire constitue une source de préoccupation importante chez les aînés, même chez ceux ayant un vieillissement cognitif normal. En fait, les fonctions intellectuelles sont un élément crucial pour le maintien de l'autonomie et de la qualité de vie des aînés. Or, le vieillissement intellectuel a longtemps été abordé avec fatalisme, car on croyait que l'apparition de déficits était inévitable. Les avancées, au cours des dernières décennies dans le domaine de l'étude du cerveau et du vieillissement, démontrent que le cerveau peut conserver sa capacité

de se restructurer positivement grâce à des stimulations, même à un âge avancé¹. Des programmes d'entraînement spécifiques pour la mémoire, la concentration et d'autres facultés intellectuelles peuvent améliorer les performances cognitives d'aînés en santé² et l'appréciation subjective de leurs performances intellectuelles³. Il a aussi été démontré qu'une modification des habitudes de vie, notamment l'activité physique, pouvait avoir un effet sur les performances cognitives des aînés⁴, l'effet de ces interventions pouvant être mesuré durant plusieurs mois, voire des années après la fin du programme⁵.

Les activités faisant la promotion de la vitalité intellectuelle sont donc maintenant considérées comme une stratégie prometteuse pour un vieillissement actif et en santé. Or, la plupart des programmes visant le maintien et la stimulation de la mémoire sont de nature clinique et offerts par des professionnels. À ce jour, il en existe peu qui combinent l'entraînement cognitif et la promotion de saines habitudes de vie dans le but d'agir simultanément sur plusieurs déterminants de la vitalité cognitive.

C'est dans cette optique que l'équipe du service de pointe Promotion et prévention Santé et Vieillesse (PPSV) du CSSS-CAU Cavendish a développé le programme *Musclez vos méninges*⁶, qui est peu coûteux et qui pourrait être implanté dans les organismes destinés aux personnes âgées. Les porteurs anticipés de ce programme étant principalement les milieux communautaires, il peut cependant être implanté dans les tours d'habitation, les centres de jour et les services de loisirs municipaux. Le programme, de dix rencontres, est offert à des groupes de 5 à 15 aînés et nécessite peu de matériel, pouvant être animé par des

intervenants ou par des bénévoles ayant reçu une formation.

Développement du programme

Musclez vos méninges est destiné aux aînés préoccupés par les changements intellectuels liés au vieillissement normal. Il n'a pas été conçu pour les aînés qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence, les experts étant d'avis qu'un programme axé sur l'apprentissage de stratégies mnésiques peut entraîner des frustrations inutiles chez ces personnes⁷.

Plusieurs étapes ont mené à l'élaboration du programme : 1) une recension d'écrits et de recherches des meilleures pratiques existantes; 2) une validation par des experts du contenu scientifique, de la faisabilité d'implantation et des aspects pragmatiques liés à l'animation; 3) une mise à l'essai auprès de groupes d'aînés afin de mieux ajuster le contenu et le format du programme. Constitué de dix rencontres de deux heures, le programme combine stimulation et promotion de la santé selon une approche multifactorielle. On y aborde aussi bien les stratégies visant à retenir les noms que les bénéfices de la marche pour oxygéner ses neurones, la saine alimentation pour mieux penser, l'impact du stress sur la mémoire ou d'autres thématiques.

Le programme s'inspire de l'approche expérientielle de Kolb⁸ qui met l'accent sur la participation active des aînés, le partage du vécu personnel et l'application concrète des apprentissages dans la vie quotidienne. Chaque thème est abordé en quatre étapes : 1) Expérimentation : les participants réalisent une activité ou amorcent une réflexion sur le thème proposé; 2) Partage et analyse : en groupe, les participants partagent le résultat de leur expérimentation et analysent leur



expérience; 3) Conceptualisation : l'animateur amène les participants à tirer des conclusions généralisables de l'expérimentation et explique les concepts; 4) Application : chaque participant est invité à proposer des applications concrètes de ces concepts dans sa vie quotidienne.

Un projet pour et avec la communauté

Une mise à l'essai du programme a eu lieu au printemps 2007 auprès de 83 aînés, répartis en quatre groupes francophones et deux groupes anglophones. Les participants étaient âgés de 60 à 90 ans, en majorité des femmes (85%), provenant de divers milieux socio-économiques. Leur niveau d'éducation variait en général de moyen à élevé.

Il fut noté que les aînés ont favorablement accueilli le programme, quelques organismes ayant même dû créer des listes d'attente pour les participants (le taux de participation a dépassé les 80%). Il ressort que ces derniers ont trouvé les activités proposées intéressantes, pertinentes et bien adaptées, tout en considérant que le programme répondait à leurs besoins. Ils ont mentionné comme principal bénéfice un renforcement de la confiance en leurs propres capacités cognitives. On a par ailleurs remarqué que plus de la moitié des personnes qui s'inscrivaient au programme vivaient des préoccupations à l'égard de leur mémoire, ce programme répondant, par conséquent, à un besoin de la population.

À la suite de cette mise à l'essai prometteuse, le guide d'animation détaillé a été peaufiné et est maintenant diffusé par le CSSS-CAU Cavendish en français et en anglais. De plus, une formation facultative d'une journée est également offerte aux animateurs tout comme un soutien-conseil pour l'implantation du programme.

Évaluation du programme

Une équipe, formée de chercheurs du CSSS Cavendish, de l'Université



de Montréal et de l'Université de Sherbrooke, a obtenu un financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour évaluer les effets du programme *Musclez vos méninges*. Ainsi, de 2009 à 2013, ils mèneront une étude auprès de 288 aînés qu'ils suivront pendant un an afin de :

1) vérifier les effets à court terme du programme offert en milieu communautaire sur les attitudes, les connaissances liées à la vitalité cognitive, la pratique de comportements de santé (stratégies mnésiques, activités physiques), ainsi que sur les fonctions intellectuelles (mémoire, attention); 2) vérifier les effets du programme sur les mêmes variables, huit mois après la fin du programme; 3) réaliser un suivi du processus pour documenter diverses variables liées à l'implantation, à la population rejointe et à la réponse des organismes. <

Pour plus d'information :
Danielle Guay
514-484-7878, poste 1338

1. American Society on Aging, 2007, *Attitudes and awareness of brain health pool*. ASA-Metlife Foundation, 68 p. <http://www.asaging.org/asav2/mindalert/brain-healthpoll.cfm>, consulté le 7 octobre 2007.
2. Ball, K., Berch, D. B., Helmers, K. F. et al., 2002, Effects of cognitive training interventions with older adults - A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 288, 18, 2271-2281.
3. Mohs, R. C., Ashman, T. A., Jantzen, K., Albert, M. et al., 1998, A study of the efficacy of a comprehensive memory enhancement program in healthy elderly persons. *Psychiatry Research*, 77, 3, 183-195.
4. Lee, Y., Kim, J., Back, J. H., 2009, The influence of multiple lifestyle behaviors on cognitive function in older persons living in the community. *Prev Med*, 48, 1, 86-90.
5. O'Hara, R., Brooks, J.O., 3rd, Friedman, L., Schroder, C.M., Morgan, K. S., Kraemer, H.C., 2007, Long-term effects of mnemonic training in community-dwelling older adults. *J Psychiatr Res*, 41, 7, 585-590.
6. Parisien, M., Gilbert, N., Amzallag, M., Guay, D., Nour, K., Laforest, S., 2008, *Musclez vos méninges. Atelier de vitalité intellectuelle pour aînés*. Côte-St-Luc: CSSS Cavendish.
7. American Society on Aging, 2007, *Attitudes and awareness of brain health pool*. ASA-Metlife Foundation, 68 p. <http://www.asaging.org/asav2/mindalert/brain-healthpoll.cfm>, consulté le 7 octobre 2007.
8. Kolb, D., 1984, *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 256 p.

LES PERSONNES ÂGÉES ISOLÉES SOCIALEMENT

pas aussi « à risque »
qu'on le pense**Victoria Burns**

Coordonnatrice de recherche, CREGÉS;
intervenante de milieu, Gestion des Trois-Pignons
victoria.burns@mail.mcgill.ca

L'isolement social est un phénomène généralement considéré comme un risque et un problème lié au vieil âge, ce qui a généré des études, des interventions et des programmes visant l'identification ou la prévention de l'isolement social chez les personnes âgées. Toutefois, et en dépit d'un long travail de théorisation, les perceptions et les voix des personnes âgées demeurent généralement absentes.

Le contexte

Alors que je travaillais comme intervenante de milieu – un poste en partie créé pour combattre l'isolement auprès des aînés vivant dans des logements sociaux pour personnes âgées autonomes –, je me suis intéressée de près à ce phénomène. J'ai commencé à me questionner sur cette problématique, sur mon mandat et sur la façon d'identifier les personnes âgées isolées socialement. Je me suis aussi interrogée sur le postulat qui fait de l'isolement social un phénomène intrinsèquement négatif devant être combattu afin d'assurer une qualité de vie optimale aux personnes âgées. J'ai réalisé que les « facteurs de risque » utilisés dans la littérature académique pour identifier l'isolement social – le genre, le statut civil, l'état de santé, le niveau d'éducation et socioéconomique, ne pas avoir d'enfant, vivre seul, etc. – n'étaient pas des indicateurs précis pour définir l'isolement social vécu par mes clients. J'ai rencontré des aînés qui vivaient seuls, qui avaient un réseau social limité, un statut socioéconomique peu élevé

et qui étaient pourtant fonctionnels et satisfaits. En revanche, j'ai travaillé auprès d'aînés qui souffraient fortement d'isolement social et de solitude même s'ils étaient à l'aise financièrement et bénéficiaient de réseaux sociaux élargis. Mon mémoire de maîtrise en travail social¹ est issu de ce besoin d'explorer et de comprendre le phénomène de l'isolement social et tente de répondre aux questions suivantes :

- 1) Que signifie l'isolement social pour les aînés et comment le perçoivent-ils ?
- 2) Comment l'isolement social est-il vécu au quotidien ?
- 3) Quelles stratégies sont adoptées (le cas échéant) pour se prémunir des effets négatifs (le cas échéant) de l'isolement social ?

L'étude

Deux hommes et quatre femmes issus de milieux différents (une anglophone, quatre francophones et une personne immigrante d'origine polonaise francophone), âgés entre 62 ans et 91 ans, ont participé à cette étude qualitative à caractère phénoménologique. Ces participants vivaient seuls dans un complexe de logements à loyer indexé sur le revenu pour personnes âgées autonomes à Montréal et avaient été identifiés par les prestataires de services comme étant isolés socialement.

La « lutte » pour contrer l'isolement social

Après avoir recueilli le témoignage des participants sur leur expérience individuelle de l'isolement social, on remarque que cette expérience est subjective, fluide, modulée en fonction des identités, des objectifs sociaux et des types d'isolement social. Certains

participants ont vécu l'isolement social au cours de leur vie ou bien depuis plus récemment, en raison d'un deuil, d'un conflit ou du rejet associé au grand âge. On constate que, sans égard aux causes ou aux conséquences de cette situation, les participants sont conscients de leur isolement social, qu'ils combattent activement par la pratique d'activités significatives. Les participants n'avaient pas de travail rémunéré, en revanche ils étaient tous impliqués dans des activités dont ils étaient les initiateurs. Les femmes apprécient par exemple effectuer des tâches domestiques et prendre soin d'elles :

« La solitude oui, mais ça me plaît. Les planchers, je dois toujours nettoyer ces armoires blanches, mais vous savez, cela me convient. ». Femme anglophone de 76 ans

« Je change souvent, à tous les jours je change de vêtements, de look aussi, les bijoux ça rentre en ligne de compte. Ça fait que j'aime ça, ce n'est pas pour les autres, c'est pour moi. ». Femme francophone de 72 ans

Contrairement aux femmes, les hommes prennent principalement plaisir dans des activités hors de la maison. Les deux hommes consacrent par exemple du temps à « prendre soin » de leurs voisins en réalisant de petites tâches, par exemple en cuisinant et en apportant des mets.

Les relations et ses risques : l'importance des contacts informels

Le maintien de contacts informels permet de contrer les effets négatifs de l'isolement social.² Les relations



informelles sont privilégiées car elles assurent un plus faible risque. Saluer des voisins amicaux ou converser dans des lieux communs neutres comme la buanderie constituent pour les participants des façons de briser l'isolement :

« Bien, j'ai des mauvais jours, je me lève et je suis fatiguée, mes os me font mal et j'ai le cafard ces jours-là, la seule chose que je peux faire pour m'aider, c'est de sortir et de m'asseoir sur ces bancs, l'été. En hiver, je descends voir s'il y a quelqu'un que je connais dans la buanderie. Non, je me sens assez recluse et je suis à l'aise de vivre seule, avec un peu de divertissement... en autant que les personnes disent bonjour et qu'ils vont bien, qu'ils sont contents et gentils. Ce qui compte pour moi, c'est de montrer un type d'amitié. Là, ça va mieux pour moi parce qu'il y a des personnes qui ne veulent pas toujours que moi ou quelqu'un comme moi aillent les visiter. ». Femme anglophone de 76 ans

Les relations proches sont plutôt craintes car elles comportent un plus grand risque (être rejeté ou être l'objet de commérage, etc.). Les participants adoptent toutefois des stratégies qui minimisent les risques associés aux relations proches :

« C'est ça je parle avec les gens que je rencontre parce que eux aussi ont des chiens puis eux autres aussi ils sortent à peu près la même heure, c'est drôle à dire eh, à peu près la même heure, on se rencontre, on se parle, 'comment ça va?', titi, tata, mais je ne parle pas de ma vie personnelle ». Femme francophone de 76 ans

Les participants déterminent le niveau de proximité dans leurs relations qui leur permet de se sentir à l'aise et en lien avec le monde.

Recommandations pour l'élaboration de politiques eu égard à l'intervention Reconnaître l'importance des contacts informels

Le fait que les participants aient

souligné l'importance des contacts informels devrait nous inciter à revoir les questions posées par les prestataires de services pour évaluer l'isolement social des personnes âgées, les indicateurs actuels ne permettant pas d'identifier les types de relations que privilégient les aînés. Au lieu d'évaluer une personne âgée par le nombre de contacts proches et réguliers et d'activités, il vaudrait peut-être mieux demander : « où allez-vous pour vous sentir en lien avec le monde ? » ou « quels sont les endroits où vous aimez aller pour sentir que vous faites partie de la société ? ». Ces questions permettent d'obtenir un portrait plus juste des types de relations favorisées par les aînés. En outre, cette étude a montré le besoin d'avoir des espaces communs appropriés et des activités sociales à faible risque qui favorisent la création et le maintien de contacts informels.

Repenser la définition du citoyen participatif

L'effet bénéfique des activités participatives montre la nécessité de se sentir utile lorsqu'on vieillit. Même si des articles mentionnaient il y a 50 ans le lien direct entre l'identité d'une personne et sa participation dans divers rôles sociaux, notre société n'arrive toujours pas à offrir des substituts aux rôles que les personnes âgées perdent avec le grand âge. Il est fondamental que les personnes âgées se réalisent à travers des activités hors de la sphère du travail rémunéré afin qu'elles fréquentent des lieux qui offrent un sens et qui se trouvent hors du réconfort offert par la maison. De même, l'acceptation chaleureuse des participants à s'impliquer dans cette étude souligne l'importance de participer à des projets misant sur la vie active et d'apporter sa contribution à la collectivité.

Remettre en question la notion de bien vieillir

Les participants ont parlé de leur situation sociale comme d'un choix. Néanmoins, quand on leur demandait de parler du concept d'isolement social et des gens qui le vivent, ils en parlaient en termes négatifs :

« Ils seraient probablement froids, non amicaux, et penseraient trop à eux-mêmes ». Femme anglophone de 76 ans.

Même si le fait de vivre seul était vu comme un choix et malgré le fait que les activités solitaires soient appréciées, les participants avaient du mal à s'identifier comme étant isolés socialement. On n'est pas surpris de la gêne qui règne lorsqu'il s'agit d'avouer que notre réseau social est limité étant donné la valorisation et la promotion des liens sociaux et du bien vieillir³, tel que défini, par exemple, par Rowe et Kahn : demeurer actif, être engagé socialement et envisager positivement l'avenir.⁴ Les personnes âgées qui optent pour une vie solitaire, et qui n'entrent donc pas dans ce moule homogène, risquent de croire qu'ils ont en quelque sorte « raté » leur vieillissement. Ils se sentiront invisibles ou même gênés d'assumer leur style de vie. Ce projet de recherche soulève des questions cruciales sur les types de relations favorisées par les personnes âgées et sur la nécessité pour elles de conserver un réseau social actif. Mais il ne nie aucunement par ailleurs le fait qu'être isolé socialement soit un problème pour certaines personnes âgées. On ne devrait toutefois pas considérer l'isolement social comme une situation inévitable, désespérée, associée au vieux âge et devant être « combattu » par les prestataires de services. Les résultats de cette recherche proposent en somme une redéfinition du bien vieillir qui y inclut l'élimination des préjugés liés à l'isolement social et qui reflète davantage les multiples vieillissements de la population contemporaine – vieillir seul n'étant peut-être pas aussi à risque après tout. <<

1. Burns, V.F. (sous presse). *Unpacking the phenomenon of social isolation from the unique experiences of autonomous older adults living in social housing*, mémoire de maîtrise en travail social, Université McGill, 2010.
2. Phillipson, C., M. Bernard, J. Phillips et J. Ogg (1999). « Older people's experiences of community life: Patterns of neighbouring in three urban areas », *Sociological Review*, 47(4), 715-744.
3. Griffiths, S. R. (1988). *Griffiths Report. Community Care: Agenda for Action. A report to the Secretary of State for Social Services*, Secretary of State for Social Services, Londres.
4. Rowe, J.W. et R.L. Kahn (1998). *Successful Aging*, New York, Pantheon Books.

NAVIGUER ENTRE DEUX EAUX...

Intervenir auprès des personnes âgées avec des troubles graves de santé mentale

Jean-Pierre Lavoie

Chercheur, CREGÉS; professeur associé, École de travail social, Université McGill
jean-pierre.lavoie.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Isabelle Wallach

Chercheuse, Clinique médicale L'Actuel; professeure associée, École de travail social, Université McGill
isabelle.wallach@mcgill.ca

Annette Leibing

Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal; chercheuse associée, CREGÉS
annette.leibing@umontreal.ca

Alan Regenstreif

Coordonnateur, Service de pointe Équipe Santé mentale et vieillissement, CSSS-CAU Cavendish, CREGÉS
alan.regenstreif.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Nona Moscovitz

Chef de programme, Santé mentale et dépendance, CASSS-CAU Cavendish, CREGÉS
nona.moscovitz.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Les intervenants travaillant auprès des personnes âgées avec des incapacités sont de plus en plus confrontés à une clientèle qui présente à la fois des incapacités physiques et des troubles graves de santé mentale. Cette situation est le résultat de trois phénomènes qui se conjuguent. D'abord, on note un accroissement de la longévité des personnes avec des problèmes de santé mentale, ce qui fait qu'une proportion plus grande d'entre elles survit jusqu'au grand âge. À cela s'ajoute la croissance importante du nombre de personnes âgées. Enfin, les politiques de désinstitutionnalisation, mises en place depuis les années 1960 et 1970, font que plus de personnes avec des troubles de santé mentale sont hors des institutions et font appel aux mêmes services que l'ensemble de la population.

Plusieurs se questionnent sur la capacité du Réseau de la Santé et des Services sociaux à répondre à cette clientèle en croissance. En effet, les services sont



© TANGUY LAURENT

organisés en programmes qui peuvent constituer autant de silos. D'une part, il y a un programme de santé mentale qui, traditionnellement, cible la population adulte de moins de 65 ans. D'autre part, le programme de perte d'autonomie (sic) liée au vieillissement s'adresse à une population qui présente surtout des pertes physiques et, de plus en plus, cognitives. Qu'arrive-t-il lorsque des intervenants reçoivent des clients qui cumulent les deux problématiques? Comment interviennent-ils? Avec qui? À quels enjeux et difficultés sont-ils confrontés? Quelles pistes de solutions entrevoient-ils?

Ces questionnements ont mené à une étude qui a rejoint un total de 26 intervenants et cinq gestionnaires qui ont été interviewés ou rencontrés lors de deux groupes de discussion¹. Si la grande majorité des participants venaient de quatre CSSS, d'autres provenaient d'hôpitaux, d'équipes gérontopsychiatriques, d'organismes communautaires et de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal.

« Naviguer entre deux eaux » résume bien l'expérience vécue par les intervenants dans leur travail auprès des personnes qui présentent à la fois des incapacités physiques et des problèmes graves de santé mentale. Ils ont fréquemment à faire face à des dualités qui affectent toutes les dimensions de leur travail. Ils doivent d'abord travailler avec une clientèle qui présente des problématiques doubles. D'une part, ils rencontrent des personnes dont les problèmes psychiatriques sont anciens (schizophrénie, bipolarité, troubles de la personnalité, etc.). Ces personnes sont familières avec les services de santé mentale même si plusieurs ne sont pas suivies. Elles ont pour la plupart développé des stratégies adaptatives qui ne fonctionnent plus le jour où les incapacités physiques font leur apparition. D'autre part, plusieurs personnes présentent des problèmes plutôt récents, surtout des dépressions majeures. Plusieurs d'entre elles ne sont pas diagnostiquées et sont fort réticentes à recourir aux ressources de santé mentale, ce qui complique l'intervention.

Au-delà de cette dimension diagnostique se manifeste une autre dualité dans les représentations que se font les intervenants de cette clientèle. Une première vision, que l'on peut qualifier de thérapeutique, met l'accent sur les déficiences des clients qui sont décrits comme des patients. Dans cette vision, une large place est faite aux comportements inadaptés, notamment au plan de l'hygiène et de la dangerosité. Une autre vision, qualifiée d'« humaniste », insiste plutôt sur le caractère unique de ces personnes, leurs parcours de vie singuliers et leurs forces intérieures – « *ce sont des survivants* », nous dit une intervenante sociale. Si certains intervenants véhiculent davantage une vision thérapeutique et d'autres une vision humaniste, ces deux visions coexistent chez la plupart d'entre eux. Cette double vision n'est pas sans soulever des difficultés puisque, à chacune d'elles, correspondent des interventions qui semblent difficiles à concilier.

Si certaines interventions sont généralisées, tous les intervenants insistent sur l'importance du suivi de l'état de la personne âgée et sur celle de s'assurer de la mise en place des services qu'elle requiert (la gestion de cas), celles-ci s'insèrent dans deux logiques différentes. La première met l'accent sur la référence aux professionnels en santé mentale, le respect des traitements prescrits par ceux-ci, notamment la médication, et l'adoption de comportements appropriés, notamment au plan de l'hygiène et de l'alimentation. La seconde mise plutôt sur l'accompagnement de la personne âgée, le soutien émotif et la création d'un lien social avec elle. Encore une fois, si certains intervenants s'inscrivent davantage dans une approche que dans l'autre, la plupart oscillent entre les deux. Cette fluidité soulève une première difficulté dans l'intervention.

En effet, elle est à l'origine d'un dilemme éthique difficile à résoudre: comment concilier, d'une part, la sécurité de la personne âgée, l'importance de lui assurer un état de bien-être optimal – ce qui correspond au principe de bienveillance – et, d'autre part, son autonomie? Plusieurs intervenants sont très conscients de ce dilemme et se sentent désarmés devant celui-ci. Outre cette difficulté, le

refus de la personne âgée de recourir aux services et de suivre les traitements prescrits représente un problème pour une intervention thérapeutique. La fermeture de la personne âgée au lien ou, au contraire, la sursollicitation et la dépendance peuvent contrecarrer une approche qui se veut plutôt humaniste. Les difficultés ressenties par les intervenants ne se résument toutefois pas aux seuls agissements ou stratégies des personnes âgées avec des troubles graves de santé mentale. Les contextes politique et institutionnel dans lesquels ils œuvrent rendent leur travail particulièrement difficile.

Comme nous l'avons indiqué plus haut, le Réseau de la Santé et des Services sociaux est structuré par programmes. Les personnes âgées présentant des incapacités physiques et des troubles graves de santé mentale, assises entre deux chaises, sont ignorées par la politique de santé mentale et celle de la perte d'autonomie (sic) liée au vieillissement. En conséquence, presque tous les intervenants relèvent l'absence de ressources capables de répondre à cette double problématique, qu'il s'agisse d'hébergements, de services à domicile, de centres de crise ou d'offres d'activités sociales. Se pose le problème de référence de ces personnes dans les CSSS et dans le Réseau dans son ensemble: réfère-t-on aux services de santé mentale ou aux services pour personnes âgées avec incapacités? Par ailleurs, souvent les services appartenant à un « silo » rejettent ces clients vers l'autre « silo », donnant ainsi lieu à une joute de ping-pong avec des personnes très vulnérables. Par ailleurs, les difficultés posées par celles-ci font que plusieurs professionnels, se sentant mal préparés ou mal soutenus, refusent de les suivre. S'ajoute à ces contraintes structurelles un ensemble d'irritants liés à l'organisation du travail: une charge de travail excessive et le manque de temps pour intervenir auprès de ces personnes qui cumulent les problèmes, des indicateurs de performance qui ne tiennent pas compte de la complexité de l'intervention et qui laissent peu de place au travail en équipe multidisciplinaire et aux discussions de cas – pourtant nécessaires pour discuter des différents dilemmes et

difficultés soulevés par l'intervention – ainsi qu'un manque de connaissances et de formation.

En décrivant ainsi les défis de l'intervention auprès des personnes âgées présentant à la fois des incapacités et des troubles graves de santé mentale, les intervenants nous ont dressé le portrait d'une population qui vit une situation d'exclusion sociale. Elles subissent une double stigmatisation, l'une associée à leur âge, l'autre à leur état de santé mentale. Elles sont invisibles dans les politiques de santé et des services sociaux et sont considérées comme des cas lourds et peu intéressants par de nombreux professionnels. L'absence d'institutions et de services spécialisés, le manque de ressources consacrées à ce groupe et le rejet vécu par les deux « silos » de services qui se relancent la balle mènent à une véritable exclusion de ces personnes de la part des institutions publiques.

Devant ces difficultés et ces enjeux, les intervenants ont formulé de nombreuses propositions d'action touchant pratiquement chacun des éléments abordés lors des entretiens et des discussions de groupe. Au départ, ils soulignent l'importance de lutter contre la stigmatisation et l'importance de sensibiliser la population et les professionnels de la santé, ainsi que de rendre cette population visible en inscrivant leur problématique dans la politique de santé mentale. On demande d'accroître l'accès aux soins professionnels, aux services à domicile et aux services de transport et d'accompagnement; de développer des ressources spécialisées tant en hébergement qu'en services dans la communauté, même si certains relèvent là un risque de ghettoïsation. Enfin, en vue de bonifier leur pratique, plusieurs demandent d'accroître les activités de transfert de connaissances et de formation. Saura-t-on les entendre? <>

1. Cet article reprend les principaux résultats de la recherche *Identifying Issues, Challenges, and Concerns for Community Frontline Practitioners Working with Older Adults with Severe Mental Illness* dirigée par Annette Leibing et Jean-Pierre Lavoie avec la collaboration d'Alan Regenstein et Nona Moscovitz. Cette étude a été financée par les Instituts canadiens de recherche en santé (IRSC).

Les aînés : d'observateurs à acteurs dans une recherche portant sur leur participation sociale

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

Andrée Sévigny

Chercheure, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec; chercheure associée, CREGÉS
andree.sevigny.cha@ssss.gouv.qc.ca

PROLOGUE

Le scénario présente un processus de recherche s'intéressant la participation sociale des aînés, en cours depuis le début de l'année 2008 dans la région de Québec et appuyé par quatre organisations¹. La recherche a été amorcée à la suite de l'élaboration d'un modèle conceptuel pour un vieillissement en santé, dont un des axes concerne la participation sociale. Deux grandes phases ont été réalisées jusqu'ici : une revue de la littérature et une consultation réalisée au moyen de groupes de discussion.

Scène 1

Personnages: Elena (68 ans) et Roger (74 ans)

Elena et Roger, deux amis, font une promenade ensemble dans un parc. Lorsqu'ils rencontrent un banc, Elena invite Roger à s'asseoir pour lui montrer un document qui se trouvait jusque-là dans son sac.

Elena: Regarde, Roger, ce que j'ai emprunté à ma fille qui travaille à l'Institut national de santé publique. Ça parle de participation sociale des aînés.

Roger: Qu'est-ce que ça mange en hiver, ça, la participation sociale?



Elena: Fais pas ton p'tit comique... C'est toi-même qui me disais récemment combien tu es heureux de faire du bénévolat auprès des enfants de l'école de ton quartier. Que ça donne du sens à ta vie. Tu ne penses pas que c'est de la participation sociale, ça?

Roger: C'est sûr, Elena, c'est sûr. J'ai l'impression d'être bien utile quand j'aide Karim avec ses devoirs de français, puis il me fait tellement rire, le p'tit. Mais toi, t'es sûrement pas moins utile quand tu aides ta vieille mère de 92 ans.

Elena: C'est justement ce que dit ce document-là. Que la participation sociale, ça peut avoir toutes sortes de définitions.

Roger: En même temps, Elena, tu ne penses pas que c'est un peu bizarre d'étudier quelque chose qui veut dire plusieurs choses en même temps?

Elena: Ouais... J'ai réfléchi à ça, moi aussi. En même temps, c'est ça la réalité: tout le monde parle de ce que peuvent faire les aînés pour la société. Faudrait continuer à travailler plus longtemps, aider nos enfants et nos parents, avoir des loisirs stimulants, faire du bénévolat... Et on ne parle pas de défendre nos droits avec le système de pension qui tremble pas mal... Tout un contrat! Mais en même temps, je suis bien contente que les choses aient changé un peu, d'avoir la santé pour faire plein de choses, d'être proche de mes petits-fils, d'aller chanter dans des manifestations contre le dernier budget...

Roger: Ce n'est pas évident de se démêler... C'est correct ou pas de dire: les aînés doivent participer socialement?

Elena: Je suis d'accord, Roger, c'est compliqué, et c'est pour ça que c'est

important de s'informer et d'en parler. Par exemple, il y a des recherches et des études qui démontrent que c'est bon pour la santé de participer socialement, mettons d'être bénévole dans un organisme. Est-ce que c'est une bonne raison pour recruter plus d'ainés bénévoles? Est-ce que c'est ça, le cœur de la participation sociale?

Roger: Je ne sais pas trop, Elena... Tant mieux si mon implication est positive pour ma santé, mais c'est sûr que ce n'est pas pour ça que je suis bénévole! Bon, me prêterais-tu ton document pour que je fasse du pouce là-dessus...

Elena: J'ai quelque chose de mieux à te proposer: on pourrait aller entendre une conférence donnée par deux personnes qui ont travaillé à cette recherche-là...

Scène 2

Elena et Roger se rendent à une conférence publique organisée par la Conférence régionale des élus sur le thème de la participation sociale des aînés. La conférence est donnée par Émilie Raymond et Andrée Sévigny.

Andrée Sévigny (parlant à l'auditoire): Donc, on voit que plusieurs facteurs peuvent influencer la participation sociale des aînés. Par exemple, l'accessibilité des lieux de participation sociale est un facteur central pour les personnes qui ont des limites de mobilité. Prendre en considération la situation socioéconomique des personnes est aussi crucial, sans compter que notre travail peut contribuer à des politiques sociales plus équitables...

Roger (tout bas, à Elena): En tout cas, moi, je te dis qu'il en faut des sous pour être bénévole, surtout pour suivre le « social » des autres bénévoles... On a bien du plaisir ensemble, alors on veut étirer ça ailleurs, au resto...

Elena (tout bas, à Roger): Chut Roger, c'est le tour de l'autre présentatrice.

Émilie Raymond (parlant à l'auditoire): Dans la recherche, on a trouvé une trentaine d'interventions qui visaient à favoriser la participation sociale des aînés et qui avaient été évaluées. Les

projets recensés étaient très variés, des sentinelles communautaires pour rejoindre des aînés en situation d'isolement à un groupe de femmes militantes appelées les *Mémés déchainées*...

Elena (tout bas, à Roger): Hey, c'est ma gang ça, Roger...

À la fin de la conférence

Andrée Sévigny (parlant à l'auditoire): Avez-vous des questions ou des commentaires sur la présentation?

Roger (se levant et s'approchant du microphone): Bonjour tout le monde. Moi, j'aimerais ça, savoir si vous avez des exemples de projets qui ont été faits au Québec pour aider les aînés qui ont le goût de participer socialement. Il me semble qu'il y a tellement d'exemples: les clubs de l'âge d'or, puis les tables de concertation des aînés, puis les associations de retraités, comme mon association d'anciens professeurs...

Émilie Raymond: Merci, monsieur, pour votre question. Je dois dire qu'on n'a pas retenu de projets québécois dans la revue de littérature parce qu'on cherchait des interventions qui avaient été évalués formellement et qu'on n'en a pas trouvés ici. Mais vous n'êtes pas le premier à nous faire ce genre de commentaire, alors, on a décidé de continuer notre recherche en nous intéressant à ce qui se passe dans notre région par rapport à la participation sociale des aînés. Ce que les gens en pensent, ce qui se fait, ce qui pourrait être amélioré ou transformé. Si ça vous dit, vous pourriez vous inscrire pour participer à un groupe de discussion. On en fera une douzaine, autant avec des aînés qu'avec des personnes qui travaillent auprès d'eux.

Scène 3

Elena et Roger sont assis dans un autobus. Ils ont décidé d'accepter l'invitation qui leur a été lancée à la conférence et se sont inscrits pour prendre part à un groupe de discussion sur la participation sociale des aînés. Ils se rendent au lieu de cette rencontre.

Roger: On arrive dans trois arrêts. Merci, Elena, de m'avoir amené à la

conférence l'autre jour. Ça m'a donné le goût d'exprimer tout haut ce que je pense sur la participation sociale.

Elena: As-tu réfléchi un peu à ce que tu aimerais dire aux autres?

Roger: Moi, je veux leur raconter que ce que je fais pour les autres, ça me rapporte encore plus que ce que je donne. C'est réciproque, tu comprends? C'est ça, me semble, de participer dans sa communauté.

Elena: Pour un homme qui était mêlé il y a quelques jours à peine, j'ai l'impression que ça n'a pas chômé dans ta tête... Moi, c'est le contraire, je suis plus mêlée qu'avant. Pour moi, la participation sociale, c'était plus quelque chose comme s'engager pour une cause, mais là, je ne sais plus... Et s'il y a des gens qui sont satisfaits d'aller jouer aux quilles le vendredi soir et d'en profiter pour rencontrer leurs amis, est-ce que je peux dire, moi, que ce n'est pas une façon de participer socialement?

Roger: T'en fais pas, Elena, je suis sûr que la discussion avec les autres dans le groupe t'aidera à y voir plus clair. Et puis, ce n'est qu'un début. Ça me donne le goût d'aller plus loin, moi...

ÉPILOGUE

Elena et Roger ont pris part, comme plus de cent autres personnes, à un groupe de discussion sur la participation sociale des aînés. Les résultats de cette deuxième phase de recherche seront diffusés dans les mois qui viennent. Par la suite, une troisième phase pourrait voir le jour et permettre d'accompagner et d'outiller les organismes et les associations désireux de réfléchir avec leurs usagers ou leurs membres sur les manières d'encourager la participation sociale. À nous aussi, ça nous a donné le goût d'aller plus loin... <

1. Institut national de santé publique du Québec; Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec; Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés; Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.

LE BÉNÉVOLAT AUPRÈS DES AÎNÉS QUI REÇOIVENT DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE :

une question d'équilibre !

Andrée Sévigny

Chercheuse, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec; chercheuse associée, CREGÉS
andree.sevigny.cha@sss.gouv.qc.ca

À mesure que la population vieillit, la médecine fournit des moyens de prolonger la vie de personnes atteintes de maladies mortelles. Chaque année, 75% des décès au Canada concernent des personnes âgées, et le nombre de personnes âgées qui décèdent devrait augmenter de 33% d'ici 2020¹. Dès lors, la société est confrontée à des questions touchant une utilisation convenable des ressources de soins de santé en fin de vie pour les personnes âgées². Actuellement, seulement 15% des Canadiens ont accès à des programmes de soins palliatifs ou de fin de vie³. De plus, le besoin pour les soins de fin de vie destinés aux aînés va croître dans l'avenir⁴. Dans un tel contexte, il importe de tenir compte de la participation active de tous les partenaires, y compris celle des bénévoles. Historiquement, les bénévoles occupent une place essentielle en soins palliatifs et en soins de fin de vie⁵. Malgré la forte présence des bénévoles dans les établissements, le développement du bénévolat à domicile semble problématique. Par conséquent, une démarche visant à mieux connaître les facteurs qui facilitent ou qui contraignent le bénévolat dans le domaine des soins de fin de vie aux personnes âgées qui vivent à domicile s'impose.

Dans le but de participer au développement des connaissances en ce domaine, une étude exploratoire (projet pilote) a été réalisée dans une région du Québec où la proportion de décès à domicile est supérieure à la moyenne provinciale (8,2%). Adoptant des méthodes qualitatives de recherche, l'étude a

permis de mener des entretiens auprès de six personnes âgées en fin de vie et qui reçoivent des soins à domicile d'un CLSC, de huit proches aidants d'une personne âgée en fin de vie, de huit intervenants professionnels (médecins de famille, membres du personnel infirmier, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales et sociales) et de neuf bénévoles impliqués dans le soutien à domicile de ces personnes. Les résultats du projet pilote ont servi d'appui à l'élaboration et à la réalisation d'une étude actuellement en cours de réalisation. Financée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC), cette étude, menée dans quatre régions du Québec, a pour titre : *L'étude dynamique des facteurs facilitant ou contraignant le bénévolat auprès des aînés en fin de vie qui vivent à domicile*. Reprenant l'approche méthodologique utilisée lors du projet pilote, les données sont recueillies lors d'entretiens semi-dirigés. Quarante-cinq entrevues sur les soixante-quatre prévues ont été réalisées et l'analyse qualitative de leur contenu est en cours.

Les résultats préliminaires de cette étude (en accord avec ceux du projet pilote) ont donné lieu à une identification des divers facteurs qui favorisent ou qui freinent la participation des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées en fin de vie. Toutefois, ces résultats montrent également qu'il importe de prendre une distance avec la vision dichotomique (et statique) selon laquelle un facteur est uniquement facilitant, ou à l'inverse, contraignant. En bref, la participation des bénévoles au soutien à domicile des aînés sera favorisée par la capacité pour le bénévole et son organisation de maintenir l'équilibre entre 1) la capacité de développer une relation de confiance avec l'aîné et sa famille tout en gardant une certaine

distance; le bénévole est « comme de la famille » mais il n'est pas la famille; 2) l'existence de règles de base qui balisent l'action des bénévoles tout en garantissant une grande flexibilité dans leurs accompagnements; 3) l'existence de règles de base qui balisent l'action des intervenants professionnels des CSSS, tout en leur laissant une marge de manœuvre pour collaborer avec les bénévoles; 4) la présence de relations qui s'établissent sans règles fixes et bien souvent de façon spontanée, et la mise en place de relations qui empruntent des canaux de communication officiels et qui sont soumises à des règles fixes.

Nous espérons que les résultats de cette étude pourront servir au développement d'une meilleure compréhension de la dynamique d'intégration de l'action des bénévoles à celle des autres agents actifs dans la prestation de soins aux aînés en fin de vie tout en respectant la nature et les valeurs qui sous-tendent l'action bénévole. <

1. Carstairs, S., *Nous ne sommes pas au bout de nos peines, des soins de fin de vie de qualité. Rapport d'étape*. 2005, Sénat canadien: Ottawa.
2. Institut de la statistique du Québec, *Si la tendance se maintient... Perspectives démographiques, Québec et ses régions, 2001-2051*. 2004, Gouvernement du Québec: Québec.
3. Association canadienne de soins palliatifs, *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*. 2004, Association canadienne de soins palliatifs.
4. Association canadienne de soins palliatifs, *Feuille de données op. cit.*; Claxton-Oldfield, S., J. Claxton-Oldfield, and G. Rishchynski, "Understanding of the term «palliative care»: a Canadian survey". *Am J Hosp Palliat Care*, 2004. 21(2): p. 105-10.
5. Mount, B. M., "Volunteer support services, a key component of palliative care". *Journal of Palliative Care*, 1992. 8(1): p. 59-64.; Payne, S., "To supplant, supplement or support? Organisational issues for hospices". *Soc Sci Med*, 1998. 46(11): p. 1495-504.; Rousseau, N. et L. Bernard, "Nouveaux visages du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs". *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1999. 1(1): p. 35-50.



L'autonomie liée au vieillissement

En perte (PALV) ou en gain (GALV)?

Michèle Charpentier

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

Une obsession des pertes qui teinte nos représentations et nos services

Dans cette seconde chronique *Points d'interrogation*, je viens interroger, j'oserais même dire dénoncer, notre obsession de la perte d'autonomie des personnes âgées, laquelle est tellement dominante et prégnante qu'elle est devenue notre façon de nommer et de concevoir les services de santé et les services sociaux aux aînés, dont le programme PALV: *perte d'autonomie liée au vieillissement*. Ce n'est pas rien. Les mots ne sont pas neutres; ils sont porteurs d'une représentation du monde, d'une conception des choses, et d'un message qui, véhiculés sur plusieurs tribunes et sur une longue période, conditionnent notre agir individuel et collectif. Or, non seulement ce discours insistant sur les pertes, plutôt que les acquis et les forces des vieilles personnes, est biaisé scientifiquement et porteur de faux *a priori*, mais il ne correspond pas à la façon dont les gens âgés que nous rencontrons dans notre pratique et dans nos recherches se définissent, même ceux qui vivent avec des incapacités ou qui sont très âgés.

Les données sont sans équivoque et probantes: les personnes aînées d'aujourd'hui sont plus instruites, possèdent plus de ressources, sont dotées d'une espérance de vie accrue et d'une meilleure santé¹. Il est donc faux de prétendre que les personnes âgées sont les principales responsables



© ZOË POULIOT-MASSE

de l'explosion des coûts de santé. Plusieurs experts et rapports ont démontré que ces augmentations sont plutôt dues aux innovations technologiques, au renouvellement des équipements et au coût des médicaments². Il ne s'agit pas ici de nier les inégalités de

santé, ni les défis que doivent affronter les personnes âgées confrontées à des problèmes physiques, sociaux, psychologiques ou cognitifs. Notre propos vise plutôt à dénoncer l'emphase qu'on accorde aux pertes et aux

Suite à la page 20 »

incapacités, laquelle entretient une représentation négative et tronquée des personnes âgées, vues comme un fardeau pour leurs proches et la société. Trop souvent d'ailleurs, et assez paradoxalement, le paradigme biomédical qui guide nos interventions à partir de l'évaluation et de la mesure des pertes d'autonomie fonctionnelles (SMAF), sert de justification à la rationalisation et à la réduction des services justement destinés aux personnes âgées aux prises avec des pertes, mais aussi des gains, liés au vieillissement.

L'autonomie malgré les pertes liées au vieillissement

Tous les membres de notre équipe sont soucieux de déconstruire les conceptions traditionnelles et négatives de la vieillesse qui l'associent d'emblée et presque uniquement à la perte de capacités physiques et cognitives, à la fragilité et à la dépendance, sinon à la maladie. Cette vision entre en contradiction avec les représentations que se font les personnes âgées d'elles-mêmes et de leurs expériences du vieillir, lesquelles mettent en scène leur souci d'indépendance et leurs ressources émotives, psychologiques, spirituelles, sociales et même physiques.

Les gens ne se voient pas et ne se définissent pas comme des personnes en perte d'autonomie. Maints récits et témoignages recueillis au fil de nos études et de nos interventions le confirment. Je pense en outre à Mme H., 92 ans, qui vit en milieu d'hébergement et qui tient à préciser : « *J'suis encore pas mal capable pour mon âge* »³; ou à Mme Josette, une célibataire âgée de 91 ans, qui, en dépit d'une fracture de la hanche nécessitant des soins quotidiens, vit à domicile et affirme qu'elle est « *toujours debout* » pour signifier que, malgré une mobilité amoindrie, son autonomie demeure un facteur central dans sa représentation d'elle-même⁴. Ces exemples corroborent les résultats des études qualitatives menées par notre collègue Amanda Grenier⁵ auprès des femmes âgées usagères de services qui réfutent les notions de « fragilité » et de « perte d'autonomie », telles que

et de services sociaux. Il y a pourtant lieu de mettre davantage en évidence les gains et les forces de l'âge, et renforcer ainsi le pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes.

Pour une nouvelle appellation de nos services aux aînés

Pour ne pas rester seulement dans la critique, ce que l'on reproche souvent aux chercheurs, je propose d'y aller de quelques propositions plus près de ce que sont à nos yeux les personnes âgées et les services auxquelles elles ont droit. Il me semble qu'il y a lieu de trouver des appellations, des sigles qui font davantage XXI^e siècle, et qui risquent moins de stigmatiser les citoyens aînés qui, à un moment de leur trajectoire de vie et de vieillissement, requièrent des services. Peut-être serai-je entendue? Qui sait?

Ainsi, plutôt que PALV, ou encore SAD (soutien à domicile) et MAD (maintien à domicile), je suggère d'y aller moins négativement. Que diriez-vous de Services aux personnes âgées: SPA? C'est clair, simple, non étiqueté, plus zen et à la mode. Dans une veine plus professionnelle, nos programmes ciblés pour les personnes aînées

pourraient aussi être désignés sous le vocable SAGE: Services d'aide (ou d'accompagnement) en gérontologie. Il me semble déjà qu'il s'en dégagerait plus de respect et de reconnaissance. Je demeure ouverte à d'autres suggestions, il y a place à la créativité, mais PALV – pour personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement... j'y peux pas! <<

1. Voir Statistique Canada 2007. *Un portrait des aînés au Canada - 2006*, n° 89-519-XIF au catalogue, Ottawa; Conseil des aînés 2007. *La réalité des aînés québécois*. Québec: Conseil des aînés.
2. Frédéric Leseemann (2007). « La fin de la retraite telle qu'on la connaît? » dans Charpentier, M. et A. Quéniart (dir.), *Pas de retraite pour l'engagement citoyen*. Ste-Foy, PUQ, p. 29, citant aussi le Rapport Ménard, 2005, et le Rapport Clair, 2003.
3. Charpentier, M. et M. Soulières (2007). « Pouvoirs et fragilités du grand âge ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2: « Le phénomène de médicalisation du social », p. 128-143.
4. Marchand, I., Quéniart, A., Charpentier, M. (2010). « Vieillesse d'aujourd'hui: les femmes aînées et leurs rapports au temps » (à paraître).
5. Grenier, Amanda (2009). « Femmes âgées et fragilité: leur résistance face aux pratiques du système de la santé et des services sociaux », dans Michèle Charpentier et Anne Quéniart (dir.), *Vieilles et après! Femmes, vieillissement et société*, Éditions du Remue-ménage, Montréal, p. 249-269.

À vos plumes!
À vos caméras!

Pluriâges vous invite à vous exprimer.

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

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

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

PARUTIONS RÉCENTES

SOCIAL SCIENCE & MEDICINE

Volume 70, n° 10, Mai 2010, Pages 1501-1508

Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease

Normand Carpentier
Paul Bernard
Amanda Grenier
Nancy Guberman

Résumé

La communauté scientifique montre un intérêt croissant dans l'analyse de la trajectoire de soins des personnes ayant des problèmes de santé chroniques, et plus particulièrement des démences de type Alzheimer. Toutefois, en dépit d'un tel intérêt, il existe peu de recherches portant sur les phases initiales de la trajectoire de soins. Le fait que les premiers symptômes de démence sont détectés par les personnes qui gravitent autour de la personne atteinte suggère que la reconnaissance de la maladie est intimement liée aux interactions avec non seulement les membres de la famille mais aussi les amis, les voisins et les professionnels de la santé. La présente étude considère la période comprise entre le moment durant lequel se manifestent les premières difficultés cognitives et le moment du diagnostic de la démence de type Alzheimer. Des entrevues réalisées auprès de 60 proches aidants montréalais (Canada) ont permis de reconstruire comment les personnes âgées atteintes d'une démence de type Alzheimer sont entrées dans une trajectoire de soins. Notre méthodologie consistait dans l'analyse des réseaux sociaux, de la dynamique sociale et des séquences d'action. Nos résultats sont présentés sous la forme d'une typologie comprenant cinq modalités d'entrée dans la trajectoire de soins. Nous croyons que les analyses de la phase initiale de la trajectoire de soins, comme celle-ci en l'occurrence, sont essentielles afin d'encourager la détec-

tion précoce et des politiques d'intervention adéquates. Elles sont aussi indispensables afin que les recherches à venir conçoivent les expériences de soins dans leur entièreté.

Mots clés : Processus de détection; perspective de parcours de vie; réseaux sociaux; analyse de séquences; maladie d'Alzheimer; Canada; proches aidants.

ANTHROPOLOGY AND MEDICINE

Volume 17, n° 2, 2010 (numéro spécial à paraître)

Inverting compliance, increasing concerns: Aging, mental health, and caring for a trustful patient

Annette Leibing

Résumé

Comment est-ce possible que, après quarante années de recherche intensive, l'adhérence au traitement continue d'être d'actualité? Dans cet article, nous suggérons une solution à ce problème en apparence irrésolvable: reconceptualiser l'adhérence. Pour comprendre comment l'adhérence peut affecter le personnel concerné dans chacun des systèmes de santé occidentaux, la présente étude s'attarde sur l'exemple d'infirmières qui travaillent auprès de patients âgés ayant des problèmes de santé mentale au Québec. Quand elles parlaient d'adhérence, les infirmières présentaient une image idéalisée de la relation infirmière-patient, autrement dit de l'infirmière soignante et du patient ayant confiance en elle. Cependant, cette idéalisation ne peut être uniquement réduite à des questions de pouvoir et de paternisme. En reconceptualisant l'adhérence en tant qu'« objet de préoccupation », les professionnels de la santé, tout comme les chercheurs, seront à mieux de comprendre les situations de soins individuelles à l'intérieur d'une plus large perspective des conflits dans le soin aux patients.

Mots clés : Adhérence, confiance, soins, patients âgés atteints de problèmes de santé mentale, infirmières communautaires, objet de préoccupation.

LIEN SOCIAL ET POLITIQUES

62 – Automne 2009, pages 123-134

Vieilliront-ils un jour ?

Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement

Laure Blein
Jean-Pierre Lavoie
Nancy Guberman
Ignace Olazabal

Au Québec, un nombre grandissant de personnes aidantes sont issues du baby-boom. Au cours d'entrevues portant sur leur expérience d'aidant, nous les avons questionnées sur leur perception de la vieillesse et du vieillissement, afin de faire ressortir plus spécifiquement leur discours au sujet de leur propre vieillissement et les façons dont elles s'y préparent et les exigences énoncées envers les services de santé et, plus particulièrement, les services publics, pour les accompagner dans leur vieillissement qu'elles souhaitent radicalement différent de celui de leurs parents.

Mots clés : baby-boomers, proches aidantes, vieillissement, agisme, services sociaux. <<

Nouvelles pratiques sociales (NPS)

Vol. 24, n° 1 (automne 2011)

Dossier : Les personnes âgées : repenser la vieillesse, renouveler les pratiques

Responsables :

Michèle Charpentier et Anne Quéniart

La société vieillit. On l'entend partout, telle une menace. Pourtant, ces années de plus en plus nombreuses que constitue « la vieillesse » se vivent en meilleure santé et donnent lieu à multiples formes, parcours et expériences de vieillissement. À l'encontre des discours dominants réducteurs et négatifs, mais sans nier la persistance des inégalités et des exclusions sociales, il y a lieu de poser un regard renouvelé sur la vieillesse. Ce numéro veut ainsi questionner nos conceptions de la vieillesse et de la participation citoyenne des personnes âgées, à la lumière des réalités plurielles et actuelles : allongement de la vie, mutations de la retraite, autre rapport au temps et à autrui, transmission intergénérationnelle, nouvelles formes d'engagement social et de militance grise. Aussi, de nombreux enjeux et problèmes sociaux restent éminemment présents et marquent les trajectoires de vieillissement, pensons à l'isolement et l'effritement des réseaux sociaux, surtout au grand âge, à la précarité financière qui frappe particulièrement les femmes âgées vivant seules, à la privatisation accrue et la difficulté d'accès aux soins et services. Nous cherchons ainsi à savoir : qui sont les citoyennes et citoyens et âgés d'aujourd'hui, ces vieux et vieilles du XXI^e siècle, et surtout quelle place leur accorde-t-on ?

Cette dernière question renvoie à la reconnaissance sociale et à la prise en compte des réalités et des besoins des personnes âgées. Il apparaît important d'examiner les réponses données/amenées pour et par les personnes âgées. Le présent dossier veut ainsi, dans la tradition de NPS, repenser le discours social à l'endroit des vieux, des seniors, mais reconsidérer aussi les pratiques sociales et les interventions qui les concernent au sein de nos organisations publiques, privées et communautaires. C'est à cet exercice réflexif que sont conviés les auteurs et auteures.

Les textes attendus peuvent provenir d'horizons disciplinaires variés (travail social, sociologie, anthropologie, etc.), présenter des résultats de recherches menées au Québec,

mais également sur des terrains étrangers, proposer des réflexions théoriques ou des analyses critiques sur les pratiques actuelles et émergentes. L'appel de communications s'ouvre donc sur une perspective internationale. Plus précisément, les contributions doivent s'articuler autour d'un des trois axes thématiques suivants. Le premier thème porte sur les parcours de vieillissement et de retraite pluriels, le second s'intéresse aux pratiques citoyennes des personnes aînées et leurs formes d'engagement social et enfin le troisième analyse les pratiques d'intervention auprès des personnes âgées fragilisées ou vulnérables, souvent celles du grand âge. <<

Les manuscrits doivent être soumis avant le 15 novembre 2010 par courrier électronique à Nouvelles pratiques sociales (nps@uqam.ca).

Pour toute question relative à ce numéro thématique, les auteures et auteurs sont invités à communiquer avec les responsables :

Michèle Charpentier	Anne Quéniart
Professeure et directrice scientifique du CSSS-CAU Cavendish/CREGÉS	Professeure et chercheure au CREGÉS
École de travail social Université du Québec à Montréal (UQÀM)	Département de sociologie Université du Québec à Montréal (UQÀM)
Téléphone : (514) 987-3000 (poste 2080)	Téléphone : (514) 987-3000 (poste 4394)
charpentier.michele@uqam.ca	queniart.anne@uqam.ca

Rappel : Vous trouverez le guide pour la présentation des articles dans la revue et vous pouvez le consulter sur notre site Web (<http://www.nps.uqam.ca/appel/guide.php>); toutefois, nous précisons déjà qu'aucun article ne devra dépasser 35 000 caractères (espaces compris), notes, bibliographie et tableaux inclus.

ENSEMBLE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES AÎNÉS MONTRÉLAIS

Une ville accessible et des alternatives de transport viables

Maude Landreville

Chargée de projet Transport et mobilité,
Table de concertation des aînés de l'Île de Montréal
coord@tcaim.org

Julie Bickerstaff-Charron

Coordonnatrice, Table de concertation des aînés
de l'Île de Montréal
coord@tcaim.org

La Table de concertation des aînés de l'Île de Montréal (TCAÎM) a pour mission d'offrir un lieu où l'on agit de concert avec les organismes d'aînés montréalais pour l'amélioration de la qualité de vie des citoyens aînés tout en construisant une solidarité avec tous les âges. C'est un organisme sans but lucratif qui compte plus de cinquante-cinq organismes membres et plus d'une quinzaine d'institutions collaboratrices. La TCAÎM travaille notamment à faire connaître l'apport économique, social et culturel des aînés tout en portant une attention particulière aux aînés des communautés culturelles de l'île. Aussi, en participant avec les instances décisionnelles tant au niveau local que régional, elle espère favoriser la planification et la mise en œuvre de politiques et de projets qui améliorent les conditions de vie des aînés.

La TCAÎM mène depuis septembre 2007 une démarche de concertation régionale qui vise à adapter l'offre de transport aux besoins particuliers de la frange aînée de la population. La démarche est appuyée par un important comité de partenaires à l'échelle de l'île : Société de transport de Montréal (STM), Ministère des Transports du Québec, Bureau du Taxi et du remorquage de Montréal, Ministère de la Famille et des Aînés, Coalition

pour le maintien dans la communauté, Conférence régionale des élus, Office des personnes handicapées du Québec, Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de Montréal. Si la question du transport demeure une préoccupation constante du milieu associatif des aînés, c'est parce que l'accès au transport et la mobilité prise dans son sens large ont des impacts notoires sur, entre autres, l'accès aux soins de santé, la sécurité alimentaire et la participation sociale. Ainsi, lorsqu'on considère l'accès à un véhicule ou encore la possibilité de pouvoir compter sur l'aide d'un proche, de même que les capacités physiques ou financières dont les personnes âgées disposent, il est impossible de parler d'une égalité des chances de se « mouvoir » à la grandeur de l'île. Par exemple, toutes n'ont pas la même facilité à conduire ou à simplement monter les escaliers, marcher, entendre, voir, communiquer, etc.

La TCAÎM lançait donc, en janvier 2009, un portrait de la situation, fruit de cette démarche de concertation, intitulé « Les moyens de transport et la mobilité des aînés montréalais : intervenir face au vieillissement de la population » (disponible en version intégrale et en version synthèse sur le site Internet www.tcaim.org).

À l'image du reste de la population montréalaise, les aînés favorisent l'automobile comme mode de transport principal. Suivent le transport en commun, puis la marche. On utilise ainsi plus rarement le taxi, le transport adapté et l'accompagnement-transport bénévole. Mais qui dit « mode de transport » ne

dit pas nécessairement « mobilité ». Avoir accès à un mode de transport signifie pouvoir s'y rendre, y monter, en descendre, y être éligible, se le payer, y comprendre les indications d'usage, etc. Ce principe d'accessibilité doit être systématiquement promu, car, comme le démontre l'étude de la TCAÎM, les facteurs qui influencent le niveau de réponse aux besoins de mobilité sont multiples. Par exemple :

- La condition physique (difficulté à voir, à entendre, à marcher, etc.).
 - Sur l'île de Montréal, 101 190 personnes aînées déclarent au moins une incapacité, soit 40 % des 65 ans et plus.
- Les options disponibles (permis de conduire, aide des proches, accès à un véhicule ou à un réseau de transport en commun, etc.).
 - Sur l'île de Montréal, plus d'une personne âgée sur deux (52%) ne conduit pas de véhicule.
- Les ressources financières :
 - 28% des Montréalais âgés de 65 ans et plus vivent sous le seuil de faible revenu.
- La sécurité perçue :
 - Plusieurs aînés s'abstiennent d'utiliser le transport en commun ou la marche de peur de tomber ou d'être agressés.

Les aînés, encore plus à Montréal, forment un groupe hétérogène aux besoins multiples. Les personnes âgées les plus à risque d'avoir un accès déficient au transport sont certainement celles qui cumulent la présence d'incapacités, le fait de vivre seules et d'avoir

Suite à la page 24 »



© ZOÉ POULIOT-MASSE

de très faibles revenus. Cela dit, en vieillissant, les habiletés fonctionnelles et cognitives nécessaires à l'utilisation des différents modes de déplacement, qu'il soit question de l'automobile, du transport en commun ou de la marche, font en sorte qu'il peut, pour certaines personnes âgées, s'avérer de plus en plus difficile de se déplacer de façon autonome. Il ressort clairement de l'étude qu'il n'y a pas de réponse unique à la problématique de la mobilité des aînés sur l'île. D'ailleurs, une multitude d'initiatives sont mises en place par les partenaires ou sont en voie de l'être.

Parmi les actions en cours et projetées pour lesquelles nous ne pouvons que nous réjouir, citons les suivantes :

- La STM a récemment instauré dans sept quartiers de Montréal un service de navettes par autobus consacré aux personnes âgées (Navettes Or). Ainsi, les secteurs de Montréal-Nord, Saint-Michel, Rosemont, LaSalle, Rivière-des-Prairies, Mercier-Est et Hochelaga-Maisonneuve ont maintenant un minibus qui parcourt leur territoire en-dehors des heures de pointe et selon des arrêts stratégiques pour les personnes âgées.

- La STM poursuit également son action visant à accroître l'accessibilité par :
 - le remplacement total de la flotte actuelle avec des autobus à planchers bas;
 - la rénovation de stations de métro pour les munir d'ascenseurs (dont Lionel-Groulx et Berri-UQÀM);
 - le renouvellement des véhicules de métro selon les principes de l'accessibilité universelle.
- La Ville de Montréal procède graduellement à l'ajustement à la hausse du temps alloué aux piétons pour traverser la chaussée. Elle projette aussi de déneiger les trottoirs en priorité.
- Le Ministère des Transports du Québec (MTQ) met en place des mécanismes à l'intention des chauffeurs de taxi montréalais afin que tous aient suivi la formation de sept heures consacrée au transport des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Malgré tout, il reste de nombreux défis à relever. Au rang des priorités se situent le développement et la consolidation de l'accompagnement-transport pour motif médical. Ce type de service a

jusqu'ici été principalement assumé par des organismes communautaires dont les ressources, bénévoles et financières, sont limitées. La demande pour ce service ayant décuplé à cause du virage ambulatoire et de la politique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, les organismes communautaires ont atteint la limite de ce qu'ils pouvaient offrir. Or, pour les aînés à revenu modeste, qui ne bénéficient pas du soutien d'un proche ou qui ne peuvent se déplacer autrement, ce service est essentiel étant donné sa convivialité et son faible coût.

Sans aucun doute, l'amélioration de la qualité de vie de la population aînée montréalaise passe par la mise en place d'alternatives de transport viables en concordance avec les besoins. Cela demande de la part de tous les acteurs et de toutes les instances concernés une collaboration soutenue. C'est pourquoi la TCAÎM continue d'assurer les représentations nécessaires auprès des acteurs ciblés et de travailler de concert avec eux pour remplir cette mission. Il nous importe, plus que jamais, de faire de Montréal une ville plus accueillante pour les aînés et, par le fait même, une ville plus accueillante pour tous! <

Le bénévolat, une quête de sens

Claire Lachance

Bénévole et correctrice

Par un heureux hasard, j'ai commencé en 1975, à l'âge de 35 ans, à visiter, au centre d'accueil pour personnes âgées, la grande amie de ma mère, sa confidente depuis plus de quarante ans. Mon caractère introverti de jadis redoutait les changements et surtout les responsabilités qui s'imposaient à moi. En réservant un après-midi par semaine pour rencontrer la dame âgée de soixante-cinq ans, je développai le goût de penser aux autres en leur faisant plaisir, la capacité d'écoute quasi essentielle et l'esprit de dévouement auprès des plus faibles en perte d'autonomie. La maladie, le vieillissement et surtout la mort, qui m'effrayait énormément, devenaient, pour ainsi dire, les principales raisons de ma détermination à persister dans cette voie privilégiée. Je découvrais enfin ma mission ici-bas!

Les années s'écoulèrent et j'apprivoisai toutes sortes d'expériences bouleversantes avec le temps: démences séniles, déficits cognitifs, cancer, séquelles d'accident vasculaire cérébral, sclérose en plaques ou latérale amyotrophique et, bien sûr, la maladie d'Alzheimer.

D'autres femmes de mon quartier s'ajoutèrent. Je consacrai du temps à les écouter, à les encourager, à jouer aux cartes ou à prier avec elles, à partager leurs joies, leurs angoisses, leurs épreuves et même leurs deuils. Vivre en centre d'accueil représente pour chacun et chacune un virage important qui doit être envisagé courageusement à un moment donné, parfois contre son gré, ce qui rend l'hébergement plus difficile encore.

Mon entourage apprit peu à peu que je consacrais, entre mes cours et la

chorale, mes temps libres à visiter les personnes âgées réparties entre huit centres d'accueil et résidences. Mon cœur ne savait pas refuser un appel, il apprit à accueillir, à aimer, à donner sans retour, à rechercher la paix et la sérénité dans l'accomplissement de cette mission très épanouissante et valorisante, en plus. La demande crois-

gériatrie ressemblent à une longue histoire d'amour remplie d'occasions où j'ai appris à développer plusieurs facettes méconnues de ma personnalité. J'ai maintenant 70 ans et l'heure est venue pour moi de prendre ma «retraite» du bénévolat, si on peut dire, et ce, pour des raisons de santé. Mais puis-je agir de la sorte? J'en doute fort...

«La maladie, le vieillissement et surtout la mort, qui m'effrayait énormément, devenaient, pour ainsi dire, les principales raisons de ma détermination à persister dans cette voie privilégiée.»

santé me poussa à établir un horaire équilibré pour ne pas nuire à ma santé ni à mes responsabilités. Je répartis mes déplacements selon les besoins, en commençant toujours par celles qui souffraient d'isolement ou d'abandon et ne savaient meubler leur journée.

J'ai une petite anecdote à vous raconter à ce sujet. Une dame m'aborda un jour à l'épicerie en me disant:

- «T'es bien, toi, tu ne travailles pas.»
- «Non! Voyez-vous, je n'ai pas le temps de travailler; avec mes vingt-cinq personnes âgées à visiter chaque mois, je ne dispose d'aucune journée pour un emploi rémunéré; le bénévolat me fait vivre et la simplicité volontaire coûte tellement moins cher.»

Je dépense l'argent gagné durant ma jeunesse et mon père m'a appris à économiser. Ma mère m'a légué ses trucs pour vivre avec peu. J'ai opté pour un mode de vie modeste.

Mes trente-cinq ans de bénévolat en

Toutes ces années passées à côtoyer la vieillesse n'ont pas déteint sur l'attitude que j'ai adoptée dans la trentaine. Le mot vieillesse ne figure pas dans mon vocabulaire et n'effleure nullement ma pensée. Je mets en pratique cette maxime qui m'anime encore: «Au jour le jour!» J'accepte la réalité sans trop m'en soucier. Un seul point me tient à cœur: je veux conserver, jusqu'à la fin, les connaissances acquises par mon travail comme correctrice. Je stimule mon cerveau avec des jeux intellectuels. Je me réjouis de découvrir sans cesse des horizons encore voilés.

Ainsi, je crois fermement mettre toutes les chances de mon côté pour demeurer en éveil et prolonger ma jeunesse jusqu'à mon dernier souffle, si c'est possible. Je considère qu'une personne est âgée lorsque son esprit l'a quittée. Certains centenaires que je côtoie ne manifestent aucun signe de démence sénile; je les admire beaucoup de ne pas être diminués mentalement. C'est sur cette voie que le bénévolat auprès d'elles m'a amenée. <

Une cuillerée pour papa...

Jacques Boulerice

Écrivain et conférencier
boulj@cooptel.qc.ca



© VÉRONIQUE BILLETTE

Dans le stationnement d'un CHSLD, un homme attend dans son auto. Il attend aujourd'hui comme il l'a fait dimanche dernier et comme il le fera la semaine prochaine. Il attend pendant une heure. Parfois plus longtemps. Il attend que sa compagne finisse de faire manger son propre père qui n'y arrive plus seul. Son père diminué. Si quelqu'un lui demande pourquoi il ne va pas lui-même assister son papa, il reste muet, la gorge serrée. Il ne sait pas plus répondre à cette question qu'il ne peut tenir le bras d'un vieux dans le corridor de ses derniers pas. Il ne sait pas quoi répondre. Il ne sait ni quoi faire ni comment. Il ne sait pas. C'est tout.

Peut-être a-t-il peur de croiser le regard d'un étranger? Ou craint-il de retrouver le sien dans l'absence de l'autre? C'est possible aussi qu'il tremble à l'idée d'entendre des paroles qui ramèneraient les inévitables malentendus que le temps a gonflés. Peut-être. Mais tout cela s'avère autant pour les filles qui tiennent la cuiller que pour les fils qui attendent dans l'auto. Les filles savent la douceur des gestes qui reprennent la nourriture échappée sur le menton. Souvent sur le menton d'un étranger après l'avoir fait pour les leurs. Les fils attendent une heure, une autre heure que celle-là.

Un homme suffoque en attendant que sa femme revienne. Il respire difficilement. Il croit que c'est à cause du soleil qui chauffe l'habitacle de son auto malgré le gris de novembre. Il joue en vain avec la hauteur de sa vitre. Il sait au fond de lui qu'il étouffe parce qu'il n'a pas appris à tirer deux ou trois mots de sa gorge, à les apprivoiser, à pousser dessus jusqu'à la sortie. Il n'a rien appris qui puisse jeter une passerelle entre larme et alarme, entre tendre et attendre. Il ne connaît même pas le refrain d'une vieille chanson à chanter à son père, quelque chose qui rendrait supportable les longs silences entre les mots répétés sans cesse dans l'air chaud de la chambre. Les tendresses plus lourdes que l'air.

Derrière la fenêtre du CHSLD que ses yeux ne quittent pas, il devine la scène. Il voit les petites cuillerées entre lesquelles un vieux monsieur demande vingt fois à une femme qu'il ne reconnaît plus des nouvelles de son fils. La femme lui tend de toutes petites cuillerées pour qu'il ne s'étouffe pas. Mais c'est peine perdue.

Dans l'auto aussi, c'est peine perdue. <



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. 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 CREGES ou communiquez avec nous pour organiser une formation dans votre organisation. Le CREGES 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 29 octobre 2010 9 h – 17 h	Caregiving in the Palliative Stage : A Training for Multidisciplinary Professionals (English)	Patrick Durivage Soins palliatifs à domicile Esther Hockenstein Centre de soutien aux aidants naturels	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Mercredi 17 novembre 2010 9 h – 17 h	Musclez vos méninges Promouvoir la vitalité intellectuelle des aînés Formation d'animateurs	Manon Parisien Prévention et promotion Santé et vieillissement	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Vendredi 26 novembre 2010 9 h – 17 h	L'outil « AIDE-Proches »	Nancy Guberman Chercheure associée, CREGES Centre de soutien aux aidants naturels	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Vendredi 28 janvier 2011 9 h – 17 h	Counselling de courte durée auprès des proches aidants	Esther Hockenstein Centre de soutien aux aidants naturels	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Jeudi 17 février 2011 13 h 30 – 16 h 30	Introduction aux soins palliatifs à domicile	Patrick Durivage Soins palliatifs à domicile	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salles 19-20-21
Vendredi 11 mars 2011 9 h – 17 h	Abus envers les aînés : Pourquoi dépister ?	Sarita Israël Centre québécois de consultation sur l'abus envers les aînés	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Vendredi 18 mars 2011 9 h – 17 h	Abus envers les aînés : L'intervention, de la théorie à la pratique	Sarita Israël Centre québécois de consultation sur l'abus envers les aînés	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Mercredi 23 mars 2011 9 h – 17 h	Jog your mind Promoting the intellectual vitality of seniors Training group leaders (English)	Norma Gilbert Prévention et promotion Santé et vieillissement	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Vendredi 8 avril 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 CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème étage, salle 31
Vendredi 6 mai 2011 9 h – 17 h	Problèmes de santé mentale et personnes âgées	Alan Regenstreif Santé mentale et vieillissement	CSSS Cavendish CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème 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 CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish. 6ème 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



MUSCLEZ VOS MÉNINGES

PROMOUVOIR LA VITALITÉ INTELLECTUELLE DES AÎNÉS

UN GUIDE D'ANIMATION – UNE FORMATION D'ANIMATEURS – UNE ÉTUDE EN COURS

CENTRE AFFILIÉ UNIVERSITAIRE CAVENDISH

Équipe Prévention et promotion santé et vieillissement (PPSV)
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

5800, boul. Cavendish, 6^e étage

Côte Saint-Luc (QC) H4W 2T5

Téléphone : (514) 484-7878, p. 1338 (Danielle Guay)

Courriel : daniele.guay.cvd@ssss.gouv.qc.ca



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish

Centre affilié universitaire