

Josée Grenier
Professeure en travail social

Étudiante en sciences humaines
appliquées
option bioéthique,
Faculté des études supérieures,
Université de Montréal.

Remerciements : Monsieur Bourgeault, Charles-Henri Rapin, les participants à la recherche, dont les acteurs du vieillissement -les personnes âgées, les intervenants et les milieux de pratique.

PLAN

- Situer la communication dans la journée de réflexion
- Citations
- Recherche doctorale
- Pertinence de l'étude
- La question de recherche
- Les stratégies de recherche et les choix méthodologiques
- Les concepts clés
- Démarche dans la présentation des résultats - en deux parties
- Mise en contexte des résultats : variabilité - et la qualité vécue- de l'expérience du vieillissement
- Partie 1
- Partie 2
- Propositions pour l'intervention
- Questions pour la pratique

« ENTRE LA DEMANDE ET TON ACTION ».

L'omnipuissance de l'intervenant : attention à l'autonomie, les aînés la réclame...

**La transformation de la pratique :
Entre prise en charge et Empowerment - c'est pas toujours facile de trouver la juste mesure**

Le sentiment d'urgence ressenti devant certaines situation - qu'est-ce qu'une urgence - dans certains cas le risque partagé (?)

Le soutien communautaire : une forme de solidarité nécessaire - quelle forme prend-elle dans vos milieux ?

Le vieillissement des personnes et de la population : un enjeu de solidarité

Beaucoup de personnes vieillissent seules, les femmes sont les plus démunies . [...]

... la qualité de son vieillissement dépend avant tout de la qualité des liens que nous sommes capables de tisser avec autrui.

(Frédéric Guay, 2007)

« La vie, c'est le contact avec les autres êtres humains, jaser surtout, ça n'a pas de prix, c'est la vie! (...) C'est de jaser, parler avec le monde, c'est très important, c'est la vie! » (R30).

TITRE (PROVISOIRE) DE LA THÈSE

SC. HUMAINES APPLIQUÉES OPTION BIOÉTHIQUE

REGARDS D'AINÉS : JUSTICE, AUTONOMIE ET RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

Chapitre 4: « *Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité* »

Chapitre 5 : « *Regards d'aînés sur le vieillissement : autonomie et solidarité* »

PERTINENCE DE L'ÉTUDE EN LIEN AVEC LE CONTEXTE

Défis sociaux, politiques, économiques et culturels

- Vieillesse individuelle - gens vivent plus longtemps
- Vieillesse démographique - nombre croissant de population âgée...
- L'hétérogénéité du vieillissement (Il y a des vieillissements...) amène une complexité - variabilité des trajectoires

PERTINENCE SOCIALE DE L'ÉTUDE

Dans la littérature en bioéthique -
littérature biomédicale abondante

- La santé des personnes âgées est principalement traitée sous l'angle :
 - Perte d'autonomie
 - L'inadéquation des politiques pour répondre à leurs besoins (allocation des ressources en santé)
 - Fardeau économique du vieillissement
 - ** Institutionnalisation de la vieillesse - médicalisation de la vieillesse, prise en charge par des équipes interdisciplinaires (discours de prise en charge, de perte d'autonomie...)

- Opinions et avis de tous sauf...

- L'originalité de cette thèse

QUESTION DE RECHERCHE

« *Comment, au Québec, des personnes âgées entre 70 ans et 90 ans qui ont eu ou ont recours aux services de santé, vivent et se représentent leur vieillissement et quel sens donnent-elles à ce temps de la vie, en conjonction aux rapports entretenus/vécus avec les services de santé - spécifiquement les questions et enjeux de justice et d'équité, de respect de leur autonomie personnelle, de leur droit de s'autodéterminer, du partage des responsabilités? »*

NATURE DE LA RECHERCHE

- ◉ Saisir l'expérience du vieillissement en lien avec des services de santé
- Les représentations des personnes âgées qu'elles se font d'elles-mêmes, spécialement dans leur rapport aux services de santé, sur les questions et enjeux de justice, d'autonomie et de responsabilité.

RECHERCHE EXPLORATOIRE

Explorer trois dimensions dans un entretien semi- dirigé :

- ⊙ vécu des personnes en rapport aux besoins de santé
- ⊙ besoins (satisfaits et non satisfaits) et attentes
 - perceptions et opinions des personnes âgées face au système de santé - justice, autonomie et responsabilité

CHOIX DES SUJETS ET RECRUTEMENT

Personnes âgées qui reçoivent des soins et services à domicile par :

- les professionnels
- les auxiliaires familiales et sociales

Régions : Montréal, Montérégie et Brossard.

CONCEPTS CLÉS

⊙ Autonomie/Autodétermination :

- Autonomie plurielle : fonctionnelle, sociale/relationnelle, affective, économique.

⊙ Justice

- la distribution équitable des ressources
- la liberté de choix de son mode de vie
- le soutien à son autonomie par une aide répondant à ses besoins.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

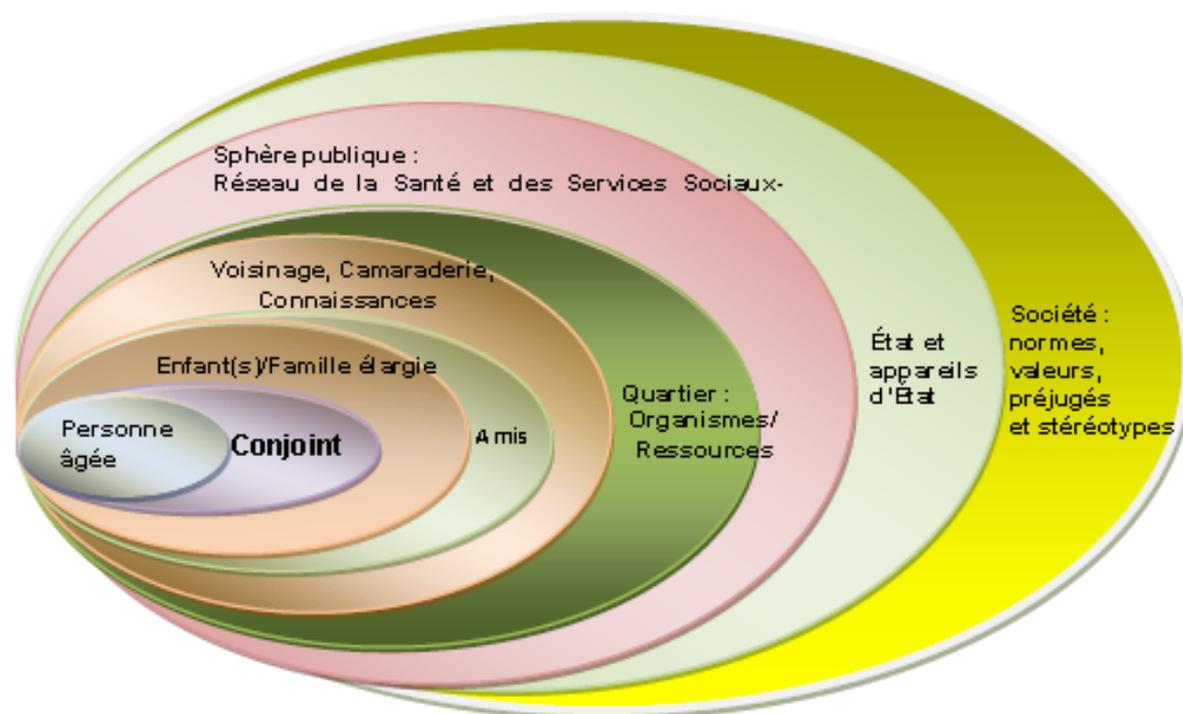
Partie 1 : Autonomie et solidarité

- 1a. La demande d'autonomie des aînés;
- 1b. La limite des services offerts et le besoin de soutien des aînés.

Partie 2 : Soins et services en santé

- 2a. Les personnes âgées sont-elles traitées avec « justice » ? - la relation avec le personnel et l'allocation des ressources
- 2b. Les attentes des aînés dans le rapport avec les intervenants

**ANNEXE 1 : ILLUSTRATION DES RESEAUX DE LA PERSONNE AGEE
ET DE L'INFLUENCE DES SYSTEMES DANS LA DYNAMIQUE SOCIALE :
INTERACTIONS, INTERDEPENDANCES, ALLIANCES ET CONFLITS**



MISE EN CONTEXTE DES RÉSULTATS VARIABILITÉ - ET QUALITÉ VÉCUE- DE L'EXPÉRIENCE DU VIEILLISSEMENT

- a) selon l'état de santé des personnes
- b) selon les possibilités d'exercer son autonomie -
- c) selon les supports apportés - le réseau de soutien et le réseau de la santé

Vieillir ça va - mais lorsque la maladie apparaît... expérience de deuils

Travail de reconquête de son autonomie -
(Réalité unique pour chacune qui s'apprivoise, se négocie et se vit différemment)

Solitude	Des allers-retours entre : la solitude, le découragement et l'espoir	Reconquête
Isolement	Quelques tentatives de lien	Liens familiaux et sociaux
Passivité	Quelques actions posées	Proactivité
Souffrance morale / désespoir ou résignation	Humeur fluctuante / renoncements et espoirs fragiles	Plaisir de vivre / résilience - sérénité
→	→	→

INTÉRÊT PARTAGÉ CHEZ LES PA...

- ⦿ on veut vivre chez soi, indépendant, avec une intervention minimum des autres dans son intimité.
- ⦿ Les personnes rencontrées appréhendent de quitter leur environnement familial (entourage, repères familiaux...)

PARTIE 1A: AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ

Partie 1 : autonomie et solidarité

- 1a. La demande d'autonomie des aînés
- 1b. La limite des services offerts et le besoin de soutien des aînés

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES ÂÎNÉS -RÉSULTAT 1A

Témoignages en rafale :

Comment se représente-t-on et définit-on l'autonomie?

D'abord comme *capacité d'autodétermination* :

«*C'est moi qui décide pour moi. [...] La liberté de choisir et d'être* » (R6) ou «*Se faire valoir pour soi-même* » (R7).

«*c'est que je continue d'être capable de m'administrer et de faire ce que je veux.* » (R4).

«*J'aime me "runner". Moi, ça me fâche, parce qu'ils pensent qu'on est des enfants* » (R21).

«*La liberté de choisir et d'être* » (R6)

En somme : «*C'est toi qui diriges ta vie, pas d'autres* » (R29).

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES AÎNÉS -RÉSULTAT 1A

Témoignages en rafale :

Être autonome, c'est vivre comme on l'entend, *selon ses préférences* :

« Moi je fais tout ce que j'aime. Si je veux manger un sandwich à deux heures du matin, je mange mon sandwich. Je lis au lit, des fois, jusqu'à trois heures du matin. Moi je lis couché, puis je bohème beaucoup. [...] Je fais tout ce que j'aime » (R1).

« Ah oui, je lis la nuit. Je me lève, je mange, je fais le jeu de patience. Quand il arrive quatre heures, là je me dis qu'il faudrait bien que je dorme et que je me couche » (R4).

« Après dîner, si je veux m'allonger dix, quinze minutes, je le fais, je relaxe, je profite de la vie, c'est le temps de le faire » (R30).

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES ÂÎNÉS - RÉSULTAT 1A

- ◉ (a) l'autonomie et l'autodétermination s'expriment comme valeurs centrales chez les personnes âgées
 - Elles veulent garder, préserver ou récupérer leur autonomie malgré les pertes subies
 - Soucieuses de ne pas être à la charge des autres et reconnaissent leur besoin d'aide

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES ÂÎNÉS

RÉSULTAT -1A

Soucieuses de ne pas être un fardeau... :

- ⦿ « C'est mon garçon [qui me donne un coup de main], mais il vient un moment donné que tu as peur de déranger. Je trouve cela difficile. Il y a des fois que tu te prives, je me prive pour ne pas déranger les enfants (...) Dur, ce n'est pas facile. Le fait que je ne suis pas capable de me déplacer aussi. D'être obligée de demander » (femme, R15) ;
- ⦿ « En vieillissant, on prend de l'expérience, on regarde ceux qui étaient là avant nous, et ce qu'il leur arrive et là on se dit, si on est obligé d'être dépendant de Pierre, Jean, Jacques... Personne n'aime cela » (homme, R30).

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES ÂÎNÉS

RÉSULTAT -1A

Et pour ne pas être à la charge des autres...

Les personnes travaillent à maintenir ou récupérer leur autonomie - une réalité trop oublié...

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES ÂÎNÉS - RÉSULTAT -1A

Témoignages :

- ⊙ « *Si je ne m'aide pas, il n'y a pas personne qui va m'aider* »;
- ⊙ « *Tu sais, je me force* »
- ⊙ « *Cet après-midi, je pense que je vais me risquer toute seule* »

LA DEMANDE D'AUTONOMIE DES ÂÎNÉS- RÉSULTAT 1A

Les personnes vivent au quotidien leur autonomie, malgré les pertes imposées par la maladie.

Elle souhaitent demeurer responsable, mais on parfois besoin d'aide -et dans certains cas effectif -

- ◉ *Je commence à déléguer; parce que j'avais de la misère à déléguer. Il fallait toujours que cela passe par moi. Là, je suis moins capable » (R1);*
- ◉ *« J'accepte de dire que je ne suis pas capable, car c'est vrai.» (R24).*

CONCLUSION -PARTIE 1A

(a) L'expérience de vieillir est toujours singulière, même si certaines catégorisations et modélisations peuvent être construites en fonction de leur état de santé, des ruptures et des pertes subies, des liens maintenus ou pas ;

(b) les personnes âgées **travaillent** à maintenir leur autonomie, soucieuses de ne pas être à la charge... et de ne pas perdre leur logement !

Cependant elles ont besoin de soutien... surtout lorsque l'autonomie diminue...

(b) une aide est la plupart du temps apportée par les familles.

- Les opinions sont toutefois partagées à ce sujet. Certaines personnes préfèrent garder leur autonomie face à leur famille, d'autres souhaitent l'aide ou l'assistance de leurs proches.
- Indépendamment des désirs et volontés des personnes âgées, les familles réagissent différemment à cette demande.

DES RESSOURCES INSUFFISANTES - RÉSULTATS 1B

Iniquité soulevé dans le partage des
responsabilités entre :

l'État/ les services publics

ET

les aidants (souvent une femme) - fardeau trop
lourd.

DES RESSOURCES INSUFFISANTES - RÉSULTATS 1B

Écart entre l'offre et les besoins

- Les personnes âgées et la demande de services
- offre cloisonnée et standardisée
- Offre répond plus ou moins aux besoins

DES RESSOURCES INSUFFISANTES - RÉSULTATS 1B

Financement soutien à domicile

Étude de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en date du 22 mars 2007 :

le Québec se classait à l'avant-dernier rang des provinces pour le financement des services à domicile;

Le Québec y consacre annuellement 91,66 \$ par habitant, comparativement à une moyenne canadienne de 105,29 \$. (Fournier, 2009).

DES RESSOURCES INSUFFISANTES - RÉSULTATS 1B

Réseau en transformation...

Depuis les années quatre-vingt virage successifs avec des réformes majeurs -

- La loi sur le maintien à domicile - vient renforcer l'idée de vivre à domicile - sous financement ***;
 - L'aide transféré aux familles, à l'entreprise privé et au secteur de l'économie sociale

CONCLUSION -PARTIE 1B

(a) L'offre de services de l'État - insuffisant et standardisé, répond plus ou moins aux besoins diversifiés des personnes âgées - aux proches-

(b) Déni de reconnaissance des besoins pour l'insertion dans la communauté - le maintien dans le milieu de vie.

RÉSULTATS 2^E PARTIE

Partie 2 : Soins et services en santé

2a. Les personnes âgées sont-elles traitées avec « justice » ? - la relation avec le personnel et l'allocation des ressources

2b. Les attentes des aînés dans le rapport avec les intervenants

2A. LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ?

Témoignages - en rafale

- ⊙ « Je pense qu'ils devraient s'occuper plus de nous, car je trouve que, des bouts [...] On a beau être des personnes âgées, mais on aime se faire soigner comme les autres » (R25).
- ⊙ « Dans tout ce qui se décide par l'État, on dirait qu'on se sent comme étant de trop, on est une nuisance parce qu'on demande beaucoup d'aide et parce qu'on demande [...] Mais on a travaillé pendant quarante ans et payé des taxes aussi, mais c'est comme si les vieux : tassez-vous ! » (R24).

2A. LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ?

- « [...] ils n'ont pas toute la culture qu'il faut. /.../les personnes âgées ont eu une culture, ils ont un vécu, ils ont un caractère. [On ne peut pas nous] soigner tous les deux pareils, ce n'est pas vrai!
« OK, j'ai quatre-vingt-neuf ans, mais il me semble que je suis capable de penser comme un autre de cinquante ans. Je ne suis pas déficiente mentale » (R4).
- Par ailleurs, quelques personnes estiment avoir été rudoyées verbalement – en milieu hospitalier plus spécialement : « Je trouve que nous sommes bousculés. Et [...] qu'ils sont effrontés, des fois, comme quand la garde-malade m'a dit : « *Pensez-vous que j'ai rien que vous !* » Peut-être parce qu'il y a manque de personnel » (R18).

LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ? - LA RELATION AVEC LE PERSONNEL - RÉSULTATS 2A

Des manifestations d'âgisme :

- ⊙ un arrêt de traitement proposé sans explication;
- ⊙ une forte insistance pour des services à domicile;
- ⊙ un changement de milieu de vie imposé;
- ⊙ la menace d'un traitement alternatif pour *une inobservance* des recommandations;
- ⊙ des commentaires relatifs à l'âge;
- ⊙ ont été rudoyé verbalement

LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ? - LA RELATION AVEC LE PERSONNEL - RÉSULTATS 2A

Lorsque la personne âgée présente une certaine perte d'autonomie - le regard porté par autrui est changeant... - impact sur les interventions

On commence à questionner la légitimité, la capacité de la personne à exercer son autonomie, à s'autodéterminer...

CONCLUSION PARTIE 2A

Cette perte de légitimité se traduit par un déni de reconnaissance :

- difficulté d'être entendu et respecté dans ses besoins et droits (On rencontre le même phénomène pour les «adultes handicapés». [...])

Le statut de personne âgée (la représentation sociale) et la diminution de ses capacités (démontre une vulnérabilité) ce qui rend l'exercice de la citoyenneté difficile -

À cause justement de leur âge, les PA se voient dénier leur citoyenneté et subissent une discrimination «âgiste» de leurs droits. (Scodellaro; Thomas)

LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ? - LA RELATION AVEC LE PERSONNEL - RÉSULTATS 2A

L'autonomie fragilisée - ou la « dépendance »
amène :

- brusque et complet réaménagement de
l'identité sociale et politique... sujet
autonome en droit d'être entendu et de
choisir

LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ? - LA RELATION AVEC LE PERSONNEL - RÉSULTATS 2A

L'autonomie fragilisée - ou l'entrée en
« dépendance » amène :

- ⊙ brusque et complet réaménagement de l'identité sociale et politique... son statut de sujet autonome en droit d'être entendu et de choisir
- ⊙ Demande l'intervention d'un tiers -parfois même de décider pour elles...

LES PERSONNES ÂGÉES SONT-ELLES TRAITÉES AVEC « JUSTICE » ? - LA RELATION AVEC LE PERSONNEL - RÉSULTATS 2A

**Relation asymétrique dans la relation :
âgisme**

**Non reconnaissance de la personne dans sa
capacité à s'autodéterminer =**

déni de reconnaissance

LES ATTENTES DANS LA RELATION PROFESSIONNELLE - RÉSULTATS 2B

- ⊙ L'accueil, la gentillesse, humeur, « de contact facile », la politesse.
- ⊙ Sollicitude, bienveillance;
- ⊙ la disponibilité et une attitude compréhensive dans les rapports professionnels ;
- ⊙ Demande d'un dialogue

CONCLUSION -2

- ◉ (2a) les personnes rencontrées ont eu le sentiment d'avoir leur juste part dans leur recours aux services lorsqu'elles ont été prises en considération comme des personnes, dans leur singularité ;
- ◉ (2b) lorsque l'intervenant est capable d'écoute, d'attention, de *care*, les déficiences de l'organisation du travail et de l'administration des services et des soins sont «pardonnées» -pas traité comme un numéro

ATTENTES DANS LA RELATION PROFESSIONNELLE - RÉSULTATS 2B

**Demande des aînés :
Reconnaissance de leur
unicité et de la
singularité de leurs
besoins**

PROPOSITIONS

Les plus grandes initiatives ne viendront peut être pas des milieux institutionnels...

- ⦿ Impliquer les personnes âgées dans les processus qui les concernent
- ⦿ Intégrer les personnes âgées dans les sphères publiques
- ⦿ Revoir les pratiques en gérontologie
- ⦿ Révision de l'offre de services et de leur visée
 - cesser de médicaliser les problèmes sociaux,
 - écouter pour mieux orienter la demande,
 - offrir des services médicaux, sociaux et communautaires adaptés aux besoins des aînés.

PROPOSITIONS

- ⊙ Innover - sortir de ce qui a été fait;
- ⊙ Créer des projets alternatifs ;
- ⊙ Créer des lieux et des projets de solidarité...;
- ⊙ Intervention de proximité ;
- ⊙ Créer des projets pour promouvoir l'empowerment et soutenir ...

EXEMPLES...

- ⊙ Maison intergénérationnels en Allemagne
 - ⊙ Cité Seniors - à Genève... (lieu d'activité, de mobilisation, d'éducation) ; le prg Bien-Vieillir
 - ⊙ Maison des babayagas (Montreuil) initiée par trois femmes, réalisé en collaboration avec l'Office Public de l'Habitat Montreuillois
 - un projet résidentiel pour des femmes âgées retraitées
Cette résidence qualifiée d'anti-maison de retraite traditionnelle.
- « Vivre plus longtemps peut être une chance, à condition de se sentir acteur de ses choix de vie et citoyen dans la société ».

L'EMPOWERMENT OU LE POUVOIR D'AGIR

Comment soutenir l'autonomie des aînés
tout en préservant leur besoin
d'autonomie ?

En lien à vos secteurs :

Quel sens prend l'empowerment - le
pouvoir d'agir/l'autonomisation des
personnes ?

Quels moyens pour encourager et
soutenir le pouvoir
d'agir/l'autonomisation des personnes ?