



Fédération des OSBL d'Habitation de Montréal

**Formation Soutien Communautaire
PERSONNES ÂGÉES
Bloc 3**

L'Autonomie en logement

**Lundi 22 Mars 2010
Centre Saint-Pierre
Salle 200**

Intervenir en contexte privé : le respect des droits

Le soutien communautaire rejoignant, entre autres, un objectif d'appropriation par le-la locataire de son habitat et de son habiter, amène l'intervention dans un contexte privé où le respect de droits (ou la délimitation du territoire privé/public) est une donnée très sensible. Il faut prendre en compte que le logement est un espace privé appartenant au locataire et cela place les intervenants à la frontière du privé/public.

Michel Foucault, philosophe Français qui s'est largement intéressé à la folie et aux libertés, illustre très bien les dangers de cette position en soulignant que « *la force du système carcéral est de laisser penser en permanence que le prisonnier est vu sans être vu* » et ajoute :

« On peut saisir de la tour, se découpant exactement sur la lumière, les petites silhouettes captives dans les cellules de la périphérie. Autant de cages, de petits théâtres, où chaque acteur est seul, parfaitement individualisé et constamment visible. »

Ce qui permettait à Michel Foucault d'affirmer que :

« L'intimité se défait lorsque autrui la dérobe. L'intimité est associée au contrôle du regard. Ce n'est pas la présence du regard de l'autre qui la détruit, c'est l'absence de possibilité de contrôler ce regard. »

La définition de la dignité, que l'on retrouve sur Wikipédia, fait également appel au regard des autres sur elle-même, et ce quelque soit son niveau d'autonomie ou d'activités. Le regard que l'on porte sur les locataires est donc de première importance au chapitre du soutien communautaire.

Nous reconnaissons la vulnérabilité de certaines personnes et, en ce sens, nous nous devons de les protéger. D'ailleurs, la Charte Québécoise des droits de la Personne réfère à cette notion, y fait référence et spécifie un article protégeant les personnes âgées et les personnes handicapées contre l'exploitation.

ATTENTION :

Le terme « *Personne âgée* » pour ce tribunal est traité différemment. En effet, ce dernier a écarté la notion d'âge fixe de 65 ans mais spécifie qu'une « *Personne âgée* » s'agit d'une personne d'un âge avancé.

L'exploitation, selon le tribunal, doit comprendre trois éléments :

- ✓ *Une mise à profit ;*
- ✓ *Une position de force ;*
- ✓ *Au détriment d'intérêts plus vulnérables.*

Quelques réflexions sur l'intervention en milieu de vie

Un document de réflexion préparatoire à une formation sur l'intervention en milieu de vie, produit par le Relais-Femmes¹, met en lumière l'arrimage indispensable entre le formel et l'informel. Nous retrouvons dans ce même document deux principales avancées concernant cette pratique car il :

- ✓ Situe les groupes dans une position privilégiée en tant que solution alternative ;
- ✓ Diffère des pratiques individuelles reposant sur un diagnostic et une démarche proposée.

Nous retrouvons là un enjeu fort important, soit celui du maintien de la dimension informelle dans l'intervention. Depuis quelques années, nous avons perdu le caractère informel de l'intervention, ce qui a eu pour conséquence d'éliminer toute la dimension informelle que nous retrouvions dans l'intervention du milieu de vie.

Fort heureusement pour une large part des OSBL d'habitation, nous retrouvons encore beaucoup cette dimension informelle car le recours à l'intervention n'est financé que depuis peu et donc encore peu rattaché à la santé et services sociaux.

Mais qu'est-ce que signifie l'« espace privé » ?

Les informations relatives à la vie sentimentale ou sexuelle, l'état de santé, la vie familiale, le domicile et même les opinions religieuses, politiques ou philosophiques.

On peut y inclure également l'orientation sexuelle d'une personne, son anatomie ou son intimité corporelle.

La vie privée est aussi la zone d'activité propre à une personne.

L'Article 35 du code civil stipule que :

« Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée » et que « Nulle atteinte ne peut-être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci y consente ou sans que la Loi l'autorise. »

¹ « L'INTERVENTION EN CONTEXTE DE MILIEU DE VIE » un arrimage indispensable entre le formel et l'informel

L'Article 36 du code civil avance que les actes suivant peuvent être considérés comme des atteintes à la vie privée d'une personne :

- ✓ *Pénétrer chez elle ou y prendre quoi que ce soit ;*
- ✓ *Intercepter ou utiliser volontairement une communication privée ;*
- ✓ *Capter ou utiliser son image ou sa voix lorsqu'elle se trouve dans des lieux privés ;*
- ✓ *Surveiller sa vie privée par quelque moyen que ce soit ;*
- ✓ *Etc.*

Certification obligatoire des résidences pour personnes âgées

Notre intervention doit également prendre en compte la certification, qui est attribuée par immeuble (adresse civique). Nous retrouvons au sein de cette certification eux exigences différentes :

- ✓ Le processus de certification pour les groupes offrant des services d'assistance personnelle est plus exigeant (distribution de médicaments, hygiène personnelle. Les actes sont posés par le personnel de l'organisme.)
- ✓ Le processus de certification pour les groupes sans services d'assistance personnelle est moins exigeant (plusieurs exemptions).

Un accommodement au niveau de l'intervention peut exiger que l'on modifie notre certification. Il nous faut prendre en compte l'ensemble des locataires.

La transformation du système de santé et la responsabilité populationnelle est aussi une question importante à prendre en compte :

- ✓ Les organismes communautaires sont inclus dans les réseaux locaux de services ;
- ✓ Les réseaux locaux n'ont pas de statut juridique mais ils ont une existence légale via la Loi de santé et des services sociaux et via la responsabilité populationnelle.

La loi de la santé a donné la responsabilité populationnelle au réseau local, qui pourrait être partagée avec l'organisme communautaire à cause de sa contribution au projet clinique.

ATTENTION : Il s'agit de l'offre de service de l'organisme ! Il nous faut donc être clair dans ce nous offrons ou n'offrons pas.

Il est important de souligner que le CSSS s'est vu donner une responsabilité d'accès et de coordination. Cette responsabilité commande la prudence dans notre implication au plan clinique et nos adaptations si nous voulons véritablement préserver l'espace privé du logement.

Le regard sur l'autre : Préjugé favorable ou meilleur intérêt ?

Par Richard Lavigne (COPHAN)

Commençons par définir ce qu'est la notion d'handicap. Il s'agit en fait de voir les capacités et incapacités de la personne en rapport à une société donnée. Le handicap est le lien entre la personne et son environnement. Par exemple, si la personne ne peut jouer ses rôles sociaux dans un environnement X il y a un handicap. Au contraire, si la personne est en mesure de faire tous ses rôles sociaux et peut faire ses actions, il n'y a pas de handicap.

De plus, il faut bien distinguer les limitations fonctionnelles de la notion de handicap : les préjugés relèvent de la notion du handicap car nous ne reconnaissons pas la personne au delà de ses limites fonctionnelles.

Il est important de voir que ce sont les aménagements qui vont permettre à la personne d'éviter les handicaps. Hélas, trop souvent, on ne reconnaît pas à la personne la capacité d'identifier ses besoins : nos agirs relevant davantage du meilleur intérêt (défini par nous) que du préjugé favorable à la personne. Il faut alors se poser la question : « *À qui revient l'identification des aménagements ou des services requis ?* » et donc constater que la personne elle-même est la mieux placée. C'est cela l'application du préjugé favorable.

En tant que personne qui a un handicap visuel, je vis tous les jours des situations où je me sens invalidé comme personne à part entière. Nous ne pouvons pas constater la notion du préjugé favorable lorsque l'on s'adresse d'abord à la personne qui m'accompagne ce n'est qu'après coup que la personne se rend compte que je ne suis qu'aveugle et non inapte au niveau du jugement. Les personnes qui ont ce comportement ne le font pas exprès. Si au moins ils faisaient exprès on pourrait les corriger...

En ce qui a trait au monde de l'habitation, nous avons, à la COPHAN, pris position lors du dépôt du Cadre de référence sur le soutien communautaire en logement social. Nous avons dénoncé la confusion qui régnait dans ce document au niveau de la dispensation et la responsabilité du MSSS au niveau des services de santé. Pour nous, il n'appartient pas à l'habitation à dispenser de tels services, on fait croire au monde que tout va se régler. Nous demandons au MSSS de définir là où commencent les services sociaux et que l'on tente d'ouvrir des partenariats qui devraient prendre le relais. Pour nous, les services de santé relèvent de la santé et non des services communautaires. Les besoins des personnes devraient être identifiés par la personnes.

Les réseaux sont formatés pour laisser au groupe le soin de se concentrer sur leur rôle, soit d'offrir du logement. Donner des bains, changer les personnes ou les laver sont tous des actes spécialisés. Les groupes communautaires ont peu de moyens pour offrir ce type de service et est-ce que cela est vraiment leur rôle ?

Il faut faire attention lorsque l'on offre des services spécialisés car ils sont très exigeants. Ne serait-il pas mieux de concentrer les services sur le soutien communautaire et la vie sociale dans le respect de ses particularités ?

La crédibilité de la personne est hélas souvent remise en question (expression, jugement, etc.) sous prétexte de ses handicaps. Ici, la notion de handicap inclut la santé mentale, la vieillesse, etc. La notion de préjugé favorable commande d'être à l'écoute de la personne et de reconnaître son point de vue. L'écoute et la reconnaissance de ces propos vont permettre de mettre en avant la crédibilité de la personne.

En conclusion, il faut que la personne puisse exercer ses droits. En effet, **la limitation fonctionnelle d'une personne ne donne pas la limitation des droits.** Ce sont les mêmes que ceux des autres personnes non limitées.

Il ne faut pas confondre ce que dans le jargon du réseau de la santé ils classifient les personnes comme des cas lourds à ce que signifie un statut de citoyen qui a un potentiel et qui a des droits comme tout citoyen à part entière.

Les notions de chez soi pour les personnes âgées

Par Nancy Guberman, Université du Québec à Montréal

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

Objectif de la recherche

L'objectif de notre recherche était de comprendre les perceptions et expériences des personnes âgées vivant dans une résidence pour personnes semi-autonomes. Il s'agit d'une étude pilote et pour les fins du projet, la résidence sur laquelle nous nous sommes arrêtés est :

- ✓ Un immeuble de 91 logements sociaux pour les personnes à faibles revenus âgées de plus de 75 ans ou pour les personnes de 65 ans et plus avec des pertes d'autonomie (75% des locataires ont des revenus inférieurs à 25 000 \$ CAN/année) ;
- ✓ Développé par une coalition d'associations volontaires et publiques ayant identifié le manque d'hébergement pour personnes âgées comme un problème central du quartier ;
- ✓ Construit dans un complexe comprenant d'autres immeubles et logements à faible coût.

Pourquoi s'intéresser à cette résidence ?

Le fait d'avoir une liste d'attente de personnes intéressées pendant la phase de construction pour nous soulevait la question suivante : « *Qu'est ce qui fait que cette option soit si attrayante pour les personnes âgées ?* ».

Méthodologie

Comme il s'agissait d'une petite étude qualitative pilote, nous avons procédé par des entrevues avec une organisatrice communautaire du CSSS et une coordinatrice de la résidence. Nous avons également menés 11 entrevues avec des locataires.

Caractéristiques des locataires participant à l'étude : 10 femmes et 1 homme.

- | | |
|---------------|----------------------------|
| ✓ Âge: | ✓ Ethnicité : |
| ○ 60 - 69 : 3 | ○ Canadienne-anglaise : 6 |
| ○ 70 - 79 : 5 | ○ Canadienne-française : 2 |
| ○ 80 - 89 : 2 | ○ Afro-caribéenne : 2 |
| ○ 90 - 99 : 1 | ○ Juive : 1 |

Caractéristiques des locataires participant à l'étude :

✓ **Revenus :**

- < 14,999 : 4
- 15 - 19,999 : 1
- 20 - 24,999 : 1
- 25 - 29,999 : 1
- 30 - 34,999 : 2
- n/a : 2

✓ **État de santé :** (5 reçoivent des services de soins à domicile)

- Parkinson : 2
- Problème cardiaque, problème de tension artérielle : 1
- Perte de mémoire : 1
- Arthrite et problème de vue : 2
- Cholestérol, diabète : 1
- Problème de mobilité : 1

✓ **8 se considèrent comme autonomes, 3 comme semi-autonomes**

Qu'est qui est sous-jacent au processus de prise de décision pour le «relogement » ?

Il y a des facteurs de poussée, c'est-à-dire les liens qui se desserrent avec le lieu de résidence actuel (départ des amis, éloignement des enfants, etc.) et il y a des facteurs d'attraction. Ces derniers se traduisent par le choix de la destination potentielle et des facteurs contextuels, c'est-à-dire le personnel ou des facteurs environnementaux. (Hays 2002)

Nous avons demandé aux personnes « *Qu'est ce qui vous a amené à vivre ici ?* »

En ce qui a trait aux facteurs de poussées, nous retrouvons les raisons suivantes :

- Désir / besoin de quitter son lieu de résidence antérieur ;
- Maintenir son indépendance ;
- Besoin de socialisation.

En ce qui trait aux facteurs d'attraction nous retrouvons les raisons suivantes:

- Accessibilité physique (maintenir son indépendance) ;
- Accessibilité financière (maintenir son indépendance) « *C'est une place gouvernementale et vous savez, l'aspect financier était important* ». (subvention programme accès logis) ;
- *Vert et propre (identité) ;*
- Pas une résidence, des appartements (identité) « *Je n'ai pas vu cela comme un déménagement dans une résidence pour personnes âgées* » ;
- Un projet de vie (identité).

En ce qui a trait les facteurs d'attraction :

- Cohérence avec son style de vie antérieur (identité) « *Bien les autres (résidences) où je suis allé étaient plus luxueuse, plus chère mais je n'avais pas l'habitude, vous savez des chandeliers et tout ça, et comme j'ai dit, je me sens plus à l'aise dans un endroit comme celui là.* » ;
- Voisinage familial (connexion) ;
- Se rapprocher des enfants (connexion) ;
- Présence de connaissances dans l'immeuble (connexion).

Les facteurs contextuels sont :

- Veuvage ;
- Mort de l'enfant ou du proche aidant ;
- Trajectoire résidentielle.

Les acteurs impliqués dans la décision de relocalisation sont :

- Sa propre décision pour la très grande majorité « *Je suis capable de mener ma barque* » ;
- Influence ou support de la famille / des amis « *Il m'a convaincu* » ; « *J'ai une grande famille, alors il y en a bien eu 5 qui sont venus avec moi. Et ils étaient tous d'accord que c'était une bonne idée* » ;
- Décision de la famille pour une seule personne « *Mes enfants l'ont trouvé et ont payé le dépôt, alors j'ai signé le bail et puis je me suis senti pris au piège* ».

Expérience de la vie en immeuble pour personnes âgées

Il faut d'abord savoir que nous négocions chacun la vieillesse différemment. Nous posons un regard différent : *Quel âge véritable nous donnons-nous lorsque nous nous comparons ?* Tous disent : « *Nous ne voulons pas nous retrouver dans un ghetto pour personnes âgées* ».

Cet apriori fait en sorte que l'accent mis sur les connections externes de la résidence est un moyen de se distancier soi-même de la communauté. L'autonomie ou la semi autonomie est pour eux une identité et présuppose d'une expérience positive ou non : « *Il y a plein de personnes malades ici avec l'oxygène et les déambulateurs* »

Ce qui se traduit au niveau de la négociation de la vieillesse par des problèmes identitaires, problèmes de sécurité/responsabilité et des centres d'intérêts divergents.

Il est intéressant de regarder les résultats des commentaires des personnes rencontrées en entrevues quelques années après leur entrée :

- ◆ L'absence de démocratie a été soulevée par la 1ère vague de locataires par rapport aux objectifs de départ :
 - Réunions du CA fermées ;
 - Manque de circulation de l'information ;
 - Manque de consultation et non prise en compte des recommandations des locataires.

- ◆ Âgisme pour la deuxième vague de locataires, ces derniers déplorent :
 - Les attitudes âgiste et condescendantes du CA.

- ◆ Le personnel de la 1ère vague souligne :
 - Manque de personnel, surcharge de travail → trop de responsabilité pour les locataires; *void on weekends* ;
 - Certain paternalisme.

Vieillir chez soi : Le point de vue des personnes âgées

Seconde étude par Nancy Guberman, Annette Leibing, Laure Blein,
Devora Neumark, Sheri McLeod, Louise-Édith Hébert et Michèle
Charpentier

Il s'agit d'un projet en cours où nous avons réalisés 18 entrevues individuelles avec des personnes âgées habitant différents milieux. Mis à part ces entrevues, nous avons demandé aux participant-e-s de prendre des photos de ce qu'est leur *habiter* suivi d'une deuxième entrevue. Ce deuxième volet a rejoint 14 personnes.

Composition du groupe

13 femmes et 5 hommes dont 7 participant-e-s se retrouvaient dans le groupe d'âge de 70-79 ans, 6 entre 80 et 89 ans, 5 entre 90 et 100 ans. Une seule participante avait 68 ans. 4 des répondant-e-s étaient mariés ou avaient un conjoint-e, 2 étaient divorcé-e-s, 10 étaient veufs ou veuves et 3 étaient célibataires.

Langue

Nous retrouvions 10 anglophones, 7 francophones et 1 personne bilingue.

Scolarité

3 personnes avaient arrêté leur étude au niveau primaire, 6 au niveau secondaire, 4 au niveau collégial dont 1 retour aux études après 50 ans et finalement 5 au niveau de l'université.

Niveau économique

6 dépendaient de la sécurité de vieillesse, 4 de la sécurité de vieillesse et de la régie des rentes, 5 de la sécurité de la vieillesse, régie des rentes et autres et 3 avaient d'autres pensions.

La notion de chez soi invoque chez les personnes âgées une question d'identité. Les personnes désirent se représenter comme une personne active. Elles ont un besoin de se sentir utile. Nous avons également été en mesure de visualiser cette affirmation pour plusieurs locataires. En effet, les photos prises sur leur habiter représentaient des lieux d'implication tels que bibliothèque, centre de bénévolat, etc. La recherche de la reconnaissance de notre utilité sociale est très importante.

Le chez soi prend alors un sens élargi car l'extérieur de l'appartement ou de la maison est le lieu d'action et d'interaction sociale.

On retrouve donc la question suivante : « *Quelles conditions permettent un accès continu à ces activités? Quelles conditions permettent de vivre la vie et l'identité que je veux ?* »

Les réponses apportées étaient : un milieu où nous retrouvons l'indépendance et l'autonomie. Le chez soi commande que nous vivions un fort sentiment d'autonomie et de contrôle de la liberté qui inclus, bien sûr, l'intimité et cela est la principale raison de vouloir éviter le CHSLD. Pour être un véritable chez soi, le premier critère est le choix : il ne faut pas avoir été placé par la famille ou les amis mais vraiment avoir exercé un libre choix. Les services de maintien à domicile sont également un point incontournable pour nous permettre d'être autonome dans notre chez-soi.

Le chez soi est également un rapport à l'intimité et à notre intérieur : Il s'agit donc d'un lieu de repos où on peut souffler mais également un lieu de souvenirs, de musée. Photos, cadeaux, cadres ou meubles peuvent y trouver leur place. C'est un refuge, un espace privé où l'on peut être en robe de chambre en comparaison avec l'extérieur où l'on se doit d'être habillé. C'est également un lieu d'activités de lecture, de tricot, de couture ou d'ordinateur : il s'agit d'un espace où l'on garde et exerce le contrôle (ex : les bruits de l'extérieur que nous ne contrôlons pas versus les bruits de l'intérieur que nous contrôlons). « *Ce chez soi me permet d'occuper l'espace* ».

Le projet a fait ressortir le rôle des employés des résidences et des commerces dans la perception du chez soi. Le changement de personnel ou leurs attitudes ont un impact direct sur le sentiment du chez soi. L'importance des moyens de communication ont également ressortis comme élément déterminant exemple : téléphone, ordinateur, etc.

Un incontournable, en ce qui a trait au chez-soi, est l'élément de sécurité. Nous parlons autant de sécurité physique. Par exemple, portes barrées ou codes d'entrée.

La sécurité au niveau de la santé est aussi mise de l'avant : boutons d'appel, vérification quotidienne, sécurité des déplacements (si possible ne pas avoir à aller à l'extérieur de l'immeuble), sécurité affective (qui se traduit par un lien de confiance avec le personnel) et vivre dans un collectif.

L'élément de la nature est également ressorti. Au niveau de la recherche, les personnes ont nommés comme étant très important d'avoir une vue soit sur un jardin, un parc ou un fleuve. Un autre élément très important est la présence d'animaux domestiques et de plantes, ce qui leur permet de s'occuper de quelque chose.

En résumé les personnes ayant participées au projet ont défini les 6 éléments suivants comme étant primordial à la notion du chez soi :

- Identité : Un lieu qui nous représente et qui nous permet de se représenter comme on veut ;
- Indépendance/autonomie : accessibilité, contrôle, autonomie « supportée » ;
- Intimité : contrôle, espace privée, tranquillité ;
- Connexion : liens sociaux et affectifs ;
- Sécurité : physique, de santé, affective ;
- Nature.

Compte-rendu des interactions avec la salle

Question : *Lorsqu'on souligne le manque de démocratie dans les résidences, je me demande jusqu'à quel point nous devons impliquer les locataires dans la gestion de la bâtisse ? Est-ce que les locataires sont toujours en mesure de bien comprendre les problèmes de gestion ?*

Nancy Guberman : Je ne suis pas dans le logement ou l'hébergement donc je dois avouer mon ignorance de votre milieu. Cependant, si on se considère comme un organisme communautaire, on devrait dans nos règlements et statuts des espaces démocratiques. Cela fait partie de la définition d'un groupe de la politique d'action communautaire autonome. Si nous permettons au groupe de s'informer et les sensibilisons à la réalité de la gestion, les personnes prendront des décisions éclairées.

On a un devoir de trouver les moyens pour faire participer qui le veut à l'intérieur de notre organisme. J'ai vu des groupes qui travaillent avec des personnes en santé mentale et handicapées et ceux-ci sont très démocratiques. Je vous propose de lire le livre « *Le défi de la démocratie* » fait par les groupes de femmes.

En fait, le défi est l'*empowerment*, le processus de la démocratie est long. Il faut prendre l'assemblée générale annuelle comme lieu suprême de décision et non pas juste un moment perdu : la démocratie se fait et se construit à tous les jours...

Richard Lavigne : La notion de démocratie peut être à la fois simple et compliquée. Dans les organismes où les gens sont appelés à se fréquenter, on peut trouver des façons de faire pour essayer de les amener à participer à la vie associative du groupe. La vie associative étant un bon moyen de démocratiser une structure.

Il faut prendre les moyens pour faire des choix éclairés : l'éducation populaire est l'approche par excellence pour vulgariser et inclure les personnes au processus de décision. Organiser des activités et expliquer pourquoi on peut faire ou ne pas faire telle ou telle chose ralentit le processus décisionnel mais cela permet aux personnes de sentir impliquées dans la décision et d'en partager la responsabilité.

Si on ne dit rien, on permet aux personnes concernées d'interpréter à leur façon les décisions et ainsi ne pas objectiver les actions entreprises. Il y a toujours plus de travail certes, mais il est important de créer une dynamique avec les locataires.

Claudine Laurin : Il ne faut pas oublier que ces personnes se considèrent chez elle. Une personne informée va être capable de prendre une décision. Normalement, dans les conventions signées avec la SHQ, les locataires doivent siéger sur un CA. Cette situation cause souvent des problèmes puisqu'ils sont souvent confondus dans leur rôle en se sentant comme représentant des locataires.

Or, il n'en est pas ainsi : la Loi ne leur permet pas d'exercer cette fonction. Ces derniers, sont, bien sûr, issus du collège électoral des locataires mais ils se doivent avant tout d'être des administrateurs de la corporation. Ils ne peuvent jouer le rôle de l'avocat de la couronne et de la défense en même temps.

Afin d'éviter toute ambiguïté avec ce rôle, lors de formation, la FOHM conseille au groupe de mettre sur pied un comité de locataires afin d'éviter la présentation et la défense des demandes par le locataire administrateur. Cela facilite le travail des locataires au CA.

Question : *Lorsque l'on parle de maintien à domicile, on réfère à une grille multi clientèle qui définit la notion d'handicap par l'absence de mesures de compensation et c'est à partir de cet outil que l'on déterminera les heures-soins nécessaires que le réseau sera appelé à dispenser. Or, lorsque nous nous retrouvons avec des pertes cognitives, nous savons par expérience que cela ne se traduit pas en heures-soins pouvant permettre un maintien à domicile substantiel. De plus, nous ne pouvons prétendre avoir une relation locataire locateur. Comment faire ?*

Nancy Guberman : Comme tout handicap, il y a des compensations. Il y a un groupe nommé Carpe Diem, à Trois Rivières, qui travaille avec les personnes qui ont des pertes cognitives. Il y a des façons de compenser leurs difficultés et ainsi assurer la sécurité de la personne et de ses voisins. Il serait intéressant de voir les choses qui vont permettre aux personnes de rester longtemps sur place. Une chose demeure claire cependant, c'est qu'il doit y avoir des ressources intermédiaires qui vont faire la transition entre le logement et le CHSLD. Mais les groupes ne doivent pas dépasser les limites de leurs capacités.

Participant-e : Il va falloir se questionner sur le problème. Je connais Carpe diem. Nous retrouvons dans ce groupe du personnel 24/7 pour répondre aux besoins et avoir une approche alternative de maintien vis-à-vis des personnes admises. Certains de nos locataires vivent seuls et ont des problèmes cognitifs. Nous ne sommes pas présents 24/7 et nous n'avons pas à gérer ce problème. L'État veut nous transférer une responsabilité qui lui incombe. Les personnes avec pertes cognitives deviennent souvent agressives face au milieu. Moi, actuellement, j'ai des difficultés et il faudra se pencher sur ce problèmes et voir jusqu'au quel point on peut mettre en place des services avec le CSSS. Carpe diem est un bon environnement mais il faut faire attention...

Nancy Guberman : Il est certain qu'il ne faut pas que les groupes deviennent des Ressources intermédiaires. Il faut protéger le logement et ne pas transformer ces espaces avec l'embauche de personnel 24/7.

Richard Lavigne : Il est vrai que le réseau met de la pression. Il vous faut être très prudent. Il y a une marge entre les services que vous rendez et ceux qui doivent l'être par le CSSS. Vos négociations avec le réseau de la santé doivent être claires : précisez les choses que vous ne voulez pas et que vous ne pouvez pas faire. Il est vrai que le débalancement de la population vous tombe dessus mais il faut travailler avec le réseau et les intervenants pivots.

Question : *Les intervenant pivot du CLSC existent mais entre le domicile et le CHSLD, il faut que les locataires soient quelque part. On ne peut pas les mettre sur le perron et, tant et aussi longtemps qu'ils sont autonomes et semi autonomes ça va. Mais ensuite, cela devient très compliqué et cela me fait peur. On vieillit tous et on ne sait plus quoi faire. Le travailleur communautaire va bosser avec le CLSC mais il ne fera pas le boulot du réseau. Il y a des locataires qui ont besoin d'être placés mais le processus prend beaucoup de temps. Il y a un travail qui doit se faire. On a eu une personne qui devait être placée et l'intervenant clinique du CLSC ne faisait rien : on nous disait que cela allait prendre deux ans. Nous ne pouvons nous contenter de telles réponses, il faut qu'il y a des gens pour gérer ce problème. Nous avons des locataires dont la famille est à l'étranger. Il faut penser que tout le monde va vieillir et que ces gens-là vont perdre leur autonomie...*

Nancy Guberman : Vous soulevez de bons enjeux car vous avez un discours proche de celui des familles. Vous êtes comme une soupape : Québec est la province qui dépense le moins d'argent en maintien en domicile : on n'investit pas au Canada dans ce domaine. Vous n'aurez jamais de lits de répit car la priorité pour les aîné-e-s n'est pas à ce niveau. Il va falloir faire des stratégies et une analyse des situations. L'État n'investit pas dans l'hébergement des aîné-e-s. On devrait voir une gamme de RI de différentes tailles pour pouvoir accueillir les personnes mais il y a seulement une RI par territoire à ce jour. Nous avons maintenant un an d'attente à Montréal pour des lits en CHSLD. Beaucoup de monde travaille sur ce dossier et il faut voir avec le milieu pour faire des représentations.

Richard Lavigne : Je ne sais pas si certains OSBL d'habitation signent des ententes mais il faut faire attention. Je ne suis pas trop surpris d'entendre votre situation et les difficultés que vous rencontrez avec le réseau. Il faut que l'Agence de santé reconnaisse la situation des groupes et le manque flagrant de ressources à Montréal. Tout cela crée des insatisfactions concernant le bien-être des personnes.

Participant-e : J'ai quelques petites remarques concernant les groupes alzheimer et sur la pression qui s'exerce concernant la situation des aîné-e-s. On a fait une enquête sur les OSBL d'habitation il y a quelques années et nous avons remarqué des différences en ce qui a trait aux OSBL de première génération, développés grâce aux programmes de la SCHL, et ceux de seconde génération, développés avec les programmes de la SHQ.

Les premiers sont plutôt pour les aînés autonomes et lorsque les locataires perdaient leur autonomie, ces derniers se devaient d'être relocalisés. La seconde génération a été mise en place par la SHQ. Ce sont de beaux modèles mais ils se développent en offrant des services avec un esprit familialiste. Il faut clarifier la mission des groupes et voir à ce que les collaborations avec le réseau soient mises de l'avant. Les CLSC et les CSSS doivent bien voir les limites des groupes.

Sur le plan associatif, les groupes alzheimer ont développé une façon de connaître et de voir les choses via cette maladie, il y a des formations pour cela. Dès que la personne a un diagnostic, on ne voit que cela. On a intérêt de mieux connaître ces maladies et savoir les gérer.

Question : *J'aimerais savoir si les points « identité » et « connexion » sont hiérarchisées ou non ?*

Nancy Guberman : Non, ces deux points ne sont pas hiérarchisés mais avaient tous une importance notable.

Participant-e : *J'ai envie de revenir sur la notion de démocratie. J'ai eu des expériences dans le passé dans d'autres milieux et aujourd'hui plus particulièrement dans le milieu des aînés, milieu où je trouve que l'on fait beaucoup de prise en charge. N'oublions pas que les aîné-e-s sont né-e-s avant nous autres...*

Dans mon groupe, il y avait des locataires qui ne se supportaient pas : on a mis en place un comité vivre-ensemble. Le volet vivre-ensemble est important et il faut voir les difficultés pour pouvoir les traiter. Il faut démystifier son état et « être » tout simplement. C'est pas parce qu'une personne déambule qu'elle erre. Il faut humaniser la problématique et ouvrir plus large. Nos résidences font partie de cette génération où il y avait de l'entraide. Il faut s'assurer de développer l'appartenance du locataire au groupe. C'est le groupe qui va le soutenir à se prendre en main.

Question : *Il est vrai que dans la Loi de la santé et des services sociaux, il est mentionné que l'établissement qui est le principal acteur doit faire un plan de service individualisé pour tout usagé qui nécessite plusieurs interventions. Nous pourrions peut-être exiger que le CSSS s'acquitte de ce mandat via l'intervenant pivot...*

Richard Lavigne : Ce plan de service individualisé ne fera pas de miracle mais il faut que le réseau de la santé gère ce problème. Il faut aussi que la personne le réclame et le contrôle. Enfin, il faut que les personnes âgées disent clairement ce qu'elles veulent. À une époque, j'étais paraplégique et j'ai vu une différence d'attitude des personnes. Les personnes arrivent dans vos groupes avec leur vécu. Ce n'est pas parce que tu deviens paraplégique que tu n'as rien été avant. Tu peux avoir des opinions et être âgé ou handicapé. La personne doit se bâtir une estime d'elle même et les groupes doivent les aider. Il faut demander à la personne ce qu'elle est capable ou pas capable de faire.

Nancy Guberman : Il va y avoir un déni de la perte d'autonomie, surtout lorsque vient le temps d'évaluer les besoins en maintien à domicile. Il faut que la personne puisse assumer, accepter et admettre qu'elle a besoin d'aide. Nous devrions présenter le tout comme étant ce qui permettra à la personne âgée d'être la plus autonome possible, c'est comme cela qu'il faut le mettre de l'avant. Les personnes âgées d'aujourd'hui ne sont pas habituées à demander. Par contre, la nouvelle génération va sûrement être très exigeante.

Enjeux ressortis

- ✓ La pratique de soutien communautaire présuppose que nous ne posions pas un regard diagnostique sur la personne. En effet, c'est une pratique qui permet justement l'informel et qui travaille avec le préjugé favorable à la personne.

- ✓ Advenant une demande de services pour un-e locataire, le travailleur communautaire devra décrire des comportements et non des perceptions.

- ✓ L'intervention en soutien communautaire se doit de trouver des lieux communs pour la socialisation, ce qui rejoint un objectif de briser l'isolement.

- ✓ S'assurer que les droits des personnes soient respectées et pris en compte en :
 - Gérant adéquatement le respect de la sphère privée qu'est le logement,
 - S'assurant que, lors d'interventions, le consentement de la personne a toujours été demandé. Il faut toujours garder en tête la notion que la notion de consentement général n'est pas valable. Le code civil demande d'obtenir le consentement du locataire si on veut contacter un tiers ou encore transmettre des informations. La seule exception valable pour ne pas prendre en compte ce consentement est celui du caractère d'urgence et, dans ce cas, nous devons faire appel aux services ambulanciers.

Rôle du soutien communautaire dans l'autonomie du locataire

- ✓ Le rôle du soutien communautaire en est un d'accompagnateur et de défenseur des droits des personnes dans l'accessibilité des services permettant à cette dernière de maintenir un niveau d'autonomie lui donnant accès à son indépendance.
- ✓ Il peut également être un médiateur entre la famille et le locataire. La personne doit être au centre de nos interventions. C'est la personne qui doit nous dire si elle a besoin d'aide, si elle veut qu'on la soutienne
- ✓ La question à se poser est « *Y a-t-il urgence ?* » : il ne faut pas oublier que la ligne est mince entre la prévention et la prise en charge.