

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Les actions gouvernementales au Québec : Impacts sur les personnes âgées marginalisées Ou vivant des dynamiques d'exclusion sociale

Chercheur principal et co-responsable du projet

Patrik Marier, Université Concordia et Meghan Joy, Université Concordia

Cochercheuses et cochercheurs

Marco Alberio, Université du Québec à Rimouski, Julie Beauchamp, Université Laval, Valérie Bourgeois-Guérin, Université du Québec à Montréal, Shari Brotman, Université McGill, Bernadette Dallaire, Université Laval, Elsa Euvrard, Université Laval, Jill Hanley, Université McGill, Pierre-Luc Lupien, Cégep de Gaspésie et des Îles, Tamara Sussman, Université McGill, Isabelle Wallach, Université du Québec à Montréal

Collaboratrices et collaborateurs

Hannah Brais, Mission Old Brewery, Laurent Breault, Fondation Émergence, Pascual Delgado, Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux, Michel Gagnon, Maison Cross Roads, Diane Harvey, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, Sandra Smele, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

Établissement gestionnaire de la subvention

Université Concordia

Numéro du projet de recherche

2021-OVTR-295231

Titre de l'Action concertée

Programme de recherche sur les personnes âgées vivant des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH), le ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI), le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), la Société d'habitation du Québec (SHQ) et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

Résumé

Contexte et historique du projet

Ce projet de recherche contribue au virage plus inclusif des derniers plans d'action gouvernementaux sur le vieillissement (Gouvernement du Québec, 2012, 2018, 2024), et à la volonté de mieux documenter, par la recherche, la réalité des personnes âgées « à risque d'être marginalisées » (Gouvernement du Québec, 2018, p. 81). Il s'inscrit globalement dans l'axe 2 « Vivre en santé dans sa communauté » de l'appel de projets du Programme de recherche sur les personnes âgées vivant des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale du Fonds de recherche du Québec dont l'un des objectifs est de s'assurer que les personnes âgées à risque de marginalisation puissent « accéder à des services adaptés, accessibles et de qualité ». Il vise, notamment, le besoin 2.3 cherchant à mieux identifier et comprendre les « effets de certaines pratiques du réseau de soutien (formel ou informel) qui peuvent marginaliser ou exclure certaines personnes ou groupes de personnes âgées ou – a contrario – favoriser leur inclusion sociale ».

Principales questions de la recherche

Le vieillissement de la population soulève des défis pour les gouvernements. L'adaptation des programmes, des infrastructures et des services destinés aux personnes âgées représente un enjeu complexe, car elle englobe un large éventail de politiques publiques interdépendantes et implique la coordination de multiples organisations publiques. La gouvernance relative au vieillissement de la population ne se limite cependant pas aux autorités gouvernementales car au cours des vingt dernières années, les gouvernements des pays industrialisés (incluant le Québec) ont délégué des responsabilités de plus en plus importantes à des instances non gouvernementales en matière de services et de soins aux personnes âgées. Les services publics de santé et les soins aux personnes âgées sont offerts en grande partie par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), alors que les services de nature davantage sociale sont offerts en partenariat avec une plus grande variété d'acteurs. Cette forte segmentation entre les services de santé et les services sociaux contribue à de nombreuses frictions, et l'augmentation des attentes et des demandes envers les organismes à but non

lucratif (OBNL) dans l'offre de soins et de services aux personnes âgées crée des défis supplémentaires. La gouvernance des soins et services aux personnes âgées est donc confrontée à de multiples défis de coordination et elle nécessite une approche plus globale et intégrée.

Pour les personnes âgées marginalisées, la coordination des interventions gouvernementales ainsi que les lacunes de cette coordination entraînent des répercussions particulièrement importantes. Celles-ci font face à différentes formes d'exclusion sociale (sur la base de l'identité, de l'accès à la participation sociale et politique, de l'inadéquation des services, des revenus décents, difficultés de mobilité et de nature cognitive dans l'espace physique, etc.) et sont les plus susceptibles de dépendre des ressources publiques et d'un soutien de la part des services sociaux et communautaires. Ce projet analyse les expériences de six groupes de personnes âgées marginalisées (PAM) : (1) les personnes âgées im/migrantes et à statut précaire, (2) les personnes de 50 ans et plus vivant avec un trouble mental grave, (3) les personnes âgées en situation d'itinérance, (4) les personnes âgées judiciairisées, (5) les personnes âgées LGBT, et (6) les personnes âgées précarisées vivant en milieu rural périphérique. Il vise à relever et à documenter les conséquences des obstacles à l'accès aux services et soutien et des problèmes plus généraux de gouvernance et de coordination auxquels sont confrontées ces groupes de PAM, ainsi qu'à proposer des solutions concrètes pour y remédier.

Suivant ces objectifs, le projet vise à répondre à quatre questions de recherche :

- 1) Quels sont les réalités et les besoins de services et de soutien des PAM ?
- 2) Quels sont les politiques et les programmes spécifiques qui encadrent les expériences vécues par six groupes de personnes âgées marginalisées (PAM) au Québec et comment répondent-ils à leurs besoins ?
- 3) Quels sont les enjeux de coordination et de gouvernance dans l'offre de services et les pratiques destinées aux six PAM?
- 4) Quels sont les enjeux de coordination horizontale et intergouvernementale entourant la gestion des politiques et des stratégies québécoises et municipales qui encadrent les pratiques auprès des six PAM ?

Principaux résultats

- Les actions publiques en vieillissement privilégient les aspects curatifs des soins et du bien-être au détriment des programmes sociaux et des soins (et soutien) de longue durée.
- Les personnes âgées des populations étudiées ont besoin de services locaux, centrés sur l'humain, spécialisés et stables, avec un suivi à long terme. Les programmes et services offerts actuellement sont inadéquats et insuffisants pour les populations marginalisées étudiées.
- La collaboration et la communication entre et au sein des OBNL, le RSSS et d'autres entités gouvernementales sont soit mal soutenues, soit inexistante. En raison d'un manque de ressources financières et d'un taux élevé de rotation du personnel, les divers organismes de soutien et de services peinent à collaborer les uns avec les autres pour partager leurs connaissances et mieux répondre aux besoins des PAM.
- La responsabilité de la mise en œuvre de plusieurs services et soutien de proximité est délégué aux OBNL et aux municipalités sans qu'ils disposent les moyens nécessaires. Les OBNL possèdent l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins spécifiques des PAM, sans que cela soit reconnue, tandis que les municipalités doivent jongler avec de multiples rôles de coordination et un soutien provincial inadéquat.

Pistes de solution

- Pour les décideurs et décideuses :
 - Un questionnaire sur la valorisation des financements et l'adéquation des programmes favorisant la prise en charge à long-terme et une réflexion sur les mesures permettant l'amélioration de l'assistance publique et des services sociaux.
 - Une stabilisation de la mise en œuvre des plans d'action et des politiques qui proposent des initiatives pérennes, intègrent l'équité dès le départ et tout au long du processus de leur développement, et disposent d'une structure organisationnelle qui comprend l'attribution de responsabilités spécifiques à l'égard de la coordination, et ce, pour chaque programme public.

- La mise en place de mécanismes à la fois de gouvernance et de coordination impliquant les parties prenantes provinciales et municipales intersectorielles, du RSSS et des OBNL pour coconstruire les priorités des interventions auprès des différents groupes de PAM.
- Un soutien proactif des municipalités de la part du gouvernement provincial, incluant plus de ressources et un meilleur arrimage entre les différentes sphères de la vie citoyenne (p. ex. l’habitation, le transport, la santé).
- La reconnaissance et le soutien du milieu communautaire, y compris sa contribution à la coordination des services. Outre du financement récurrent, stable et suffisant pour accomplir leurs missions et mettre en œuvre leurs programmes, les instances publiques devraient aussi prioriser le financement, appuyer et accroître le travail de coordination fait par les organismes communautaires desservant les PAM. Dans ce travail de collaboration entre les OBNL, le RSSS et les autres entités gouvernementales, le respect de l’autonomie des OBNL et la préservation de leur rôle de leadership sont essentiels.
- Pour les gestionnaires :
 - Le soutien du personnel dans leur contribution à la coordination des services pour les PAM, tant au sein du RSSS, des OBNL, et dans la relation entre eux et les personnes impliquées au niveau gouvernemental. La collaboration entre les services est parsemée de difficultés. Pour remédier à cette situation, il est nécessaire de libérer du temps pour le personnel et de valoriser son implication dans la coordination des programmes.
 - Adaptations nécessaires des programmes et des services afin de mieux cibler les besoins spécifiques des PAM. L’inclusion de l’accompagnement dans les services offerts aux différents groupes de PAM est primordiale, surtout pour les personnes qui expérimentent des difficultés communicationnelles, qui vivent une grande précarité financière, et/ou ont des expériences d’institutionnalisation. Les groupes de PAM n’ont pas simplement besoin d’avoir accès aux informations : il faut valoriser un

accompagnement individualisé, en continu, et pertinent afin d'éliminer les barrières associées à la compréhension des services, aux structures et aux processus administratifs complexes, et à la méfiance envers les services publics. La création de postes d'intervenants et d'intervenantes pivots permettrait un tel accompagnement.

- La priorisation du travail de proximité. La mise en place de plus de flexibilité dans les interventions, selon une approche plus décentralisée, permettra le développement d'expertises spécifiques concernant les différents groupes de PAM (incluant les sous-groupes), menant ainsi au développement de meilleures pratiques d'accompagnement et à la modification ou à l'amélioration d'autres pratiques pour mieux répondre aux besoins des PAM.
- Du personnel bien informé des réalités vécues par les PAM, lesquelles sont atypiques par rapport aux réalités vécues par la plupart des personnes âgées. Pour mieux répondre aux besoins des PAM, il est nécessaire de mettre en place des formations obligatoires sur leurs réalités, de fournir des informations sur les ressources disponibles pour elles, ainsi que d'assurer une meilleure représentativité des populations, telles que les personnes immigrantes et LGBTQ+, au sein du personnel. Compte tenu de leur expertise et de leur expérience, les OBNL desservant les différents groupes de PAM devraient participer au développement de ces formations.
- Pour les intervenants et intervenantes :
 - L'adoption de nouveaux rôles (coordination, intervenant et intervenante pivot), de nouvelles pratiques (accompagnement) et de nouvelles approches (proximité et flexibilité), et l'intégration des nouvelles connaissances (formations et informations sur les ressources offertes) dans leurs pratiques.
 - Un travail concerté, dans le respect des différentes expertises, et dans le but de bien répondre aux besoins des groupes de PAM. Le travail du personnel des OBNL mérite plus de considération. En effet, plusieurs des recommandations énoncées ci-dessus ne sont pas applicables, puisque la plupart de ces intervenants et intervenantes les appliquent déjà.