

« SANTÉ MENTALE » ET VIEILLISSEMENT

RÉCITS DE PRATIQUES, RECHERCHES

MANUEL DE FORMATION 2
RECUEIL DE TEXTES

UNIVERSITÉ
TÉLUQ



SANTÉ MENTALE
et SOCIÉTÉ

Comité sur le vieillissement
et la santé mentale



« SANTÉ MENTALE » ET VIEILLISSEMENT

RÉCITS DE PRATIQUES, RECHERCHES

Ce 2^e manuel de formations Santé mentale et vieillissement présente un recueil de textes dédié à l'usage des personnes formatrices du Comité Vieillessement et Santé Mentale du collectif régional de défense des droits en santé mentale de Montréal, Action-Autonomie, autant qu'à un public intéressé à cette problématique, qui consiste en un croisement de deux sources de discrimination : l'âgisme et la psychophobie¹. Il ajoute au Vol. 1 : « Santé mentale et vieillissement une perspective critique », des exemples de pratiques communautaires ou institutionnelles de soins ou de services dédiées à des personnes âgées aux prises avec des difficultés reliées à la santé mentale². Certains textes présentent un témoignage personnel du vieillissement tel que vécu par l'autrice, d'autres rapportent des données de recherche mené sur le terrain ou une réflexion tirée de la littérature. Il pourra aussi intéresser un lectorat plus large formé de toute personne préoccupée par ce sujet, que ce soit personnellement, à titre de proche ou en tant que personne étudiante ou professionnelle en santé ou en service social, etc. Il contient des données utiles pour l'animation des sessions de formation ou de sensibilisation sur l'accès des personnes âgées aux services de « santé mentale ».

Les commentaires, témoignages, avis et recommandations des personnes lectrices ou participantes aux formations et aux ateliers de sensibilisation sont sollicités pour améliorer ce projet de sensibilisation populaire sur l'âgisme et la santé mentale.

Jean Gagné, professeur retraité et associé, Université TÉLUQ

¹ Attitude discriminatoire manifestée à l'égard des personnes neurodivergentes ou des personnes présentant un trouble mental. <https://vitrinelinguistique.qlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26559200/psychophobie>

² La politique québécoise de santé mentale distingue ainsi un champ de la santé mentale qui en serait le « noyau dur » et un domaine, plus large qui englobe plus largement les toxicomanies, la violence, les populations à risque : pauvres, sans abri, isolées, etc.



9 782762 426625

« SANTÉ MENTALE » ET VIEILLISSEMENT, RÉCITS DE PRATIQUES, RECHERCHES

MANUEL DE FORMATION 2 RECUEIL DE TEXTES

Sous la direction de

Jean Gagné, Ph. D., professeur associé-retraité au département des Sciences humaines, Lettres et Communication de l'Université TÉLUQ

Avec la collaboration des organismes communautaires :

Le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal Action Autonomie. Avec Jean-François Plouffe Chargé de dossiers et de communications et les membres du Comité vieillissement.


Santé mentale et Société. Avec Yves Lecomte, Manon Lévesque et Dr. Marie-Carmen Plante.

Services de la TÉLUQ, ses professionnels et techniciens

Conception graphique Chantal Collin

Révision linguistique Dominique Gaucher

Image de la couverture La linaigrette est l’emblème du Comité vieillissement et santé mentale du Comité vieillissement et santé mentale d’Action Autonomie. Il s’agit d’une herbe vivace que l’on retrouve dans les marais et tourbières du Nord du Québec. Les Inuits en utilisaient les soies qui ressemblent aux cheveux blancs des personnes âgées pour en faire des mèches de lampe. Cette plante évoque la résilience, la sagesse et la maturité des personnes âgées qui ont connu le désarroi et la souffrance d’être.

Réalisé avec la collaboration de : Québec 

Tous les droits de reproduction, de traduction et d’adaptation, en tout ou en partie, par quelque moyen que ce soit, sont réservés.

© Université TÉLUQ, Université du Québec, 2023

ISBN-978-2-7624-2662-5

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2023

Édité par :

Université TÉLUQ

Université du Québec

455, rue du Parvis

Québec (Québec) G1K 9H6

Canada

PARTENAIRES DU PROJET

1. **Action Autonomie**, le Collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal, est un organisme communautaire sans but lucratif. Il a été mis sur pied par des personnes qui ont utilisé de façon volontaire ou non les services de santé mentale. Ces expériences ont fondé leur projet de se regrouper pour faire valoir leurs droits.

Pour de plus amples renseignements : Action Autonomie, 3958, rue Dandurand, 3^e étage, Montréal (Québec) H1X 1P7. Tél. : 514 525-5060; téléc. : 514 525-5580.

Site Internet : www.actionautonomie.qc.ca Courriel : lecollectif@actionautonomie.qc.ca

2. **Santé Mentale et Société**, un organisme communautaire qui publie des ouvrages regroupés en quatre catégories : résultats de recherches innovatrices; projets d'intervention prometteurs; analyses critiques de questions d'actualité; paroles aux intervenants, aux usagers et à toute personne intéressée par la santé mentale. Santé mentale et société publie des volumes dans la collection « À l'affût » et en « hors collection », ainsi que la revue de psychanalyse *Filigrane* et la *Revue haïtienne de santé mentale/Revi ayisyen an sante mantal*.

Site Internet : <https://santementaleetsociete.com>

*Dans ce document, nous écrivons « santé mentale » entre guillemets pour souligner que ces termes désignent une hypothèse scientifique et non un fait avéré quant à la nature de ce que nous appelons couramment la « folie ». Nous ne nions aucunement par cette réserve la souffrance que ressentent les personnes concernées. Nous laissons cependant place à d'autres hypothèses légitimes quant à ses sources, telles qu'elles peuvent être formulées par la psychologie et la psychologie sociale, la sociologie et la sociologie clinique, la philosophie ou par une combinaison de ces divers axes d'exploration et de connaissance du vécu humain.

TABLE DES MATIÈRES

TEXTES DE RECHERCHE	1
Âgisme et santé mentale : deux représentations sociales stigmatisantes.....	2
Milieux d'hébergement et de soins de longue durée pour la population aînée et consommation de substances psychoactives : perspectives de personnes résidentes consommatrices sur leurs parcours et leur réalité.....	12
Quels sont les besoins des personnes aînées vivant avec des enjeux de santé mentale pour faire partie du programme Participe-Présent, offert en centre communautaire de loisirs?.....	31
Individualiser les problèmes d'une société atomisée en perte de sens.....	46
TEXTES DE PRATIQUES COMMUNAUTAIRES	51
L'âgisme ne passera pas ?	52
Vieillir LGBTQ+ : des enjeux pour la santé mentale	61
Vieillissement, santé mentale et respect des droits.....	70
Santé mentale et vieillissement, par ceux et celles qui les vivent.....	83
Vieillir à Chomedey, Laval... Une aventure qui se déploie.....	93
TEXTES TÉMOIGNAGES	109
Peut-on reprocher à la mer d'avoir des vagues?	110
Vieillissement : La retraite et l'entrée dans la catégorie « Aîné »	118

TEXTES DE RECHERCHE

ÂGISME ET SANTÉ MENTALE : DEUX REPRÉSENTATIONS SOCIALES STIGMATISANTES

Jean Gagné,

professeur associé retraité. Université Téléuq.

L'âgisme : définition et origines

Le dictionnaire Larousse définit ainsi l'âgisme : « Une attitude de discrimination à l'encontre des personnes âgées ». Le premier usage de ce terme est attribué au Dr Robert N. Butler (1969)¹. Celui-ci l'a instauré dans un article où il décrivait le cas d'un projet d'implantation d'un immeuble d'habitations subventionnées destinées à des personnes âgées. Cette initiative était pilotée par une agence gouvernementale qui fut rapidement dénoncée par le comité de citoyens de Chevy Chase, la banlieue résidentielle de la capitale de Washington où devait s'implanter cette nouvelle ressource. Les membres de ce comité, formé majoritairement de personnes blanches, d'âge moyen et de classe moyenne, craignaient que l'arrivée d'un tel voisinage entraîne la baisse de la valeur de leurs propriétés. Selon eux, il amènerait chez eux une population issue des bas quartiers et pratiquant un mode vie inadapté et nuisible à ce nouvel environnement. Butler y voyait un cas flagrant de discrimination fondée sur l'âge, qui, selon lui, était en croissance aux États-Unis et qui allait même y devenir un problème aussi important que le racisme l'avait été au cours des années 1960². Annonce prophétique qui se réalisera bien au-delà de l'Amérique.

L'argument du comité n'était fondé sur aucune autre donnée qu'un préjugé commun suivant lequel les personnes âgées et *a fortiori*, celles qui sont pauvres et noires, ne sont pas des personnes responsables, mais plutôt négligentes et incapables de prendre soin d'un logement et de respecter leur environnement. De tels stéréotypes, lorsqu'ils sont largement partagés par une communauté, acquièrent un statut de savoir commun ou de « représentation sociale ».

Les représentations sociales constituent une modalité particulière de la connaissance, généralement qualifiée de « connaissance de sens commun », dont la spécificité réside dans le caractère social des processus qui les produisent. Elles recouvrent donc l'ensemble des croyances, des connaissances et des opinions qui sont produites et partagées par les individus d'un même groupe, à l'égard d'un objet social donné. C'est d'ailleurs en ce sens que l'on parle aussi, pour les définir,

1. Gériatologue et psychiatre américain (1927-2020).

2. Pour la petite histoire, le gouvernement américain avait pourtant, quelques mois avant le lancement de ce projet, adopté le 11 avril 1968, une loi interdisant la discrimination en matière de logement pour motifs raciaux, de couleur, de religion, de sexe, d'origine nationale, de statut familial ou de handicap. Le motif d'âge n'y était pas inclus. Voir : <https://www.justice.gov/crt/fair-housing-act-1>

de « théories naïves » faisant référence en cela à des constructions plus ou moins élaborées, mais qui s'opposent à celles de l'expert ou du scientifique. [L]es représentations sociales constituent un lieu privilégié où s'exprime la pensée sociale » (Guimelli, 1999, p. 63)³.

Bien que le terme « âgisme » soit issu d'un article scientifique, il désigne bien une pensée et des pratiques qui, à l'instar du sexisme ou du racisme, se fondent sur une croyance populaire qui, elle, n'est soutenue par aucune donnée scientifique. C'est plutôt la reconnaissance de ce préjugé populaire par nombre d'observations et enquêtes savantes qui constitue une donnée scientifique. Nous pourrions même qualifier le cas cité de discrimination « intersectionnelle », puisque, comme l'auteur le précisait déjà à cette époque, non seulement l'âge des éventuels nouveaux résidents y était décrié comme source de problèmes, mais cela l'était aussi en conjonction avec leur incivilité alléguée en raison de leur pauvreté, pour renforcer un tel discrédit :

« La classe, la couleur et l'âge ont toujours fait partie de la structure des communautés américaines. Depuis l'adoption de la loi sur l'habitation publique de 1937, nous avons eu tendance à accroître les divisions aux États-Unis en séparant les pauvres et en séparant les non-Blancs (Butler, 1969, p. 243, notre traduction).

Cette association populaire de la vieillesse à une kyrielle de pertes et de défauts est même plus ancienne encore; elle est ancrée dans la culture occidentale depuis bien avant la fin des années 1960 aux États-Unis. Déjà au VIII^e siècle av. J.-C., en effet, le poète Hésiode créait un mythe des origines du vieillissement humain selon lequel il résulterait d'un châtement divin (Trincas, 2015, p. 467). Dans son œuvre, *Les travaux et les jours*, il raconte que Prométhée, ayant dérobé le feu, l'attribut même du Dieu Héphaïstos, provoqua la colère de ce dernier, qui, pour se venger et punir les humains, créa la Déesse Pandore. Il lui donna la mission de déverser sur l'humanité le terrible sort qu'est la vieillesse. Ainsi :

« Pandore, tenant dans ses mains un grand vase, en souleva le couvercle, et les maux terribles qu'il renfermait se répandirent au loin [châtiment terrible puisqu'aparavant] les tribus des hommes vivaient sur la terre, exemptes des tristes souffrances du pénible travail et de cruelles maladies qui amènent la vieillesse, car les hommes qui souffrent vieillissent promptement³.

3. <https://www.cairn.info/la-pensee-sociale--9782130497776.htm>Guimelli

Cette légende exprimait et justifiait la crainte qu’inspire toujours cet ultime temps de la vie en lui conférant une cause transcendante. Selon la sociologue Jacqueline Trincaz :

« Les mythes grecs qui, comme le récit biblique, ont abreuvé l’imaginaire de la pensée occidentale et continuent très largement à façonner notre inconscient, n’ont pas manifesté beaucoup d’amour pour la vieillesse. (Trincaz, 1998, p. 170). »

Et :

« Que ce soit dans les mythes gréco-romains ou dans l’Ancien Testament, la vieillesse apparaît, dès l’origine comme une malédiction, un châtement divin (Trincaz, 2015, p. 467). »

Aussi, le théâtre de la Grèce antique présentait la vieillesse sous un mauvais jour. Les personnes âgées y étaient souvent représentées en êtres moroses qui, « s’accroch[ai]ent ridiculement à de jeunes gens [...] »⁴. La vieille femme, chez Aristophane, est représentée édentée, ridée et desséchée. Cette triste image de la vieillesse s’inscrira dans la tradition, encore jusqu’au 17^e siècle. Notamment, le théâtre de Molière mettait en scène de vieux messieurs plutôt pathétiques, des « barbons ». Ils y faisaient l’objet de farces et de dénigrements. Selon nos critères contemporains, ces « vieillards » seraient encore plutôt jeunes, à près de 50 ans, mais, à cette époque où l’espérance de vie était bien moindre, ils étaient déjà vieux. Si on les disait ridicules, c’est qu’en tant que patriarches familiaux et fortunés, ils ne respectaient pas la norme sociale de leur milieu. Plutôt que de se retirer du monde et se vouer à l’étude, arrivés à leur âge vénérable, ils s’accrochaient à leurs biens ou les dilapidaient au grand désespoir de leurs jeunes et éventuels héritiers. Selon Philippe Ariès, le regretté historien médiéviste, il s’agissait surtout d’un « conflit d’avoir », car l’enjeu était, pour les fils aînés et héritiers désignés, d’obtenir enfin ce legs. Tant que le père était en vie, ils en demeuraient dépendants et en plus d’y être soumis. C’est pourquoi :

« Il existait dans cette société des tensions énormes à l’intérieur de la famille. On peut même dire avec une certaine prudence qu’il y avait beaucoup de crimes familiaux. (Ariès, 1983, p. 48). »

Aujourd’hui, le retour des barbons?

Au Québec, comme l’avait prévu le Dr Butler pour le cas américain, l’âgisme est devenu virulent depuis le début des années 1990. L’essayiste Gaétan Bélanger cite à cet effet trois

4. Jean Corvisier, <https://journals.openedition.org/etudesanciennes/1032>.

ouvrages qui, publiés à cette époque, en témoignent. Des essais rédigés par des défenseurs autoproclamés des générations X, Y et Z y dénoncent les excès de la génération des « boomers ». Ces vieilles personnes auraient condamné leurs enfants à financer les coûts des services sociaux et de santé qu'eux-mêmes, insoucians, ont utilisés et qu'ils utiliseront encore assurément pendant plusieurs années jusqu'à leur extinction^{5 6}.

Cette association de la vieillesse à une inévitable dépendance fonctionnelle et financière est, comme l'âgisme, une représentation ancestrale de notre héritage culturel. En Nouvelle-France, l'Hôpital général de Québec accueille, dès 1692, des personnes indigentes, dont des vieillards, ce qui en fait l'un des plus anciens hospices québécois⁷. Un peu plus tard, au 19^e siècle, apparaissent les retraites sous forme de caisses communes en France, puis, à partir de 1889, instituées en un régime national en Allemagne pour les plus de 70 ans. La France initie son propre modèle en 1945, et le Canada lance le sien en 1952. L'âge de la retraite y est fixé à 70 ans et il sera abaissé à 65 ans en 1965.

La représentation sociale de la vieillesse comme déficit personnel et collectif aura aussi conduit à sa prise en charge par l'État qui multipliait alors ses institutions vouées aux différents groupes d'indigents, dont les personnes sans famille, âgées, malades ou prises de folie. La Révolution tranquille entraînera la modernisation, la laïcisation et la professionnalisation de diverses institutions de ce type (crèches et orphelinat, écoles de réforme, institutions pour les personnes handicapées, etc.). Elles passeront du statut d'œuvres subventionnées à celui de services étatisés. Les services sociaux et de santé ainsi que l'éducation gagnent ainsi en accessibilité, en particulier pour les personnes moins nanties. Cette embellie se verra assombrie. En effet, comme le rappellent Jean Caron et Stéphane Guay :

[...] Vers le milieu des années 1980 l'intégration économique tant des pays de l'Europe de l'Ouest que de l'Amérique du Nord entraînant une économie de marché au cours des années 1990, viennent freiner considérablement l'élan et les

-
5. Gaétan Bélanger (2015), dans son essai, leur consacre un chapitre intitulé « Des livres — à boulets rouges sur les boomers » (p. 39-67). Il y passe en revue les publications des pionnières de cette campagne : Richard Martineau, avec *La chasse à l'éléphant* (1990); Alain Samson et : *Les boomers finiront bien par crever* (2005), puis, de l'actuel chef du parti conservateur du Québec, Éric Duhaime, *L'État contre les jeunes, comment les baby-boomers ont détourné le système* (2011). Selon que l'on associe les baby-boomers aux trente glorieuses (années 1945-1970) ou à la période qui va de 1946 à 1965 comme le fait Statistique Canada, de ces trois-là, seul Duhaime aurait droit au titre de X, les deux autres étant d'authentiques « boomers ».
 6. Par exemple : le « même » : « boomer remover », ou « effaceur de vieux », devenu viral sur le réseau Internet à partir de 2020 : <https://www.ledevoir.com/societe/577349/le-virus-de-l-agisme>, Brown Lichtenstein (2020). From « Coffin “Dodger” to “Boomer Remover”: Outbreaks of Ageism in Three Countries with Divergent Approaches to Coronavirus Control », *J Gerontology B Psychol Soc Sci* 76, no 4, e206-e212.
 7. François Girard, cité dans Jean François Nadeau, « Les personnes âgées sous de mauvais hospices », *Le Devoir* 9-05-2020.

actions du développement social [...] Les citoyens et les entreprises luttent pour se tailler une place et la solidarité sociale s'estompe progressivement au profit de la compétition. Des valeurs plus individualistes et matérialistes viennent miner le tissu social. Les États réexaminent les services sociaux et de santé, tentent de les rationaliser, réduisent les ressources qui leur sont attribuées. Les services de santé mentale n'échappent pas à cette règle (Caron et Guay, 2005, p. 7).

L'État-providence a donc un nouveau concurrent : l'État-entrepreneur. Le gouvernement libéral de Robert Bourassa (1990-1994) lance cette approche au Québec, largement inspirée de celles des gouvernements conservateurs américain et britannique : ceux de Margaret Thatcher, en Angleterre (1979-1990), et de Ronald Reagan (1981-1989), aux États-Unis. Ainsi, en mai 1986, le président du Conseil du trésor du Québec dépose le rapport d'un groupe de travail qu'il dirigeait « sur la révision des fonctions et des organisations gouvernementales ». La performance économique de l'action gouvernementale en était le thème, et on y faisait l'éloge d'une gestion moins dépensière (Bergeron, 1987). Les opposants railleront ce modèle, le qualifiant « d'État-Provigo », en référence au président du Conseil du trésor qui est un ex-dirigeant de la chaîne d'épicerie du même nom. S'ensuivra, au fil des ans, le lancement de diverses réformes de la santé qui, sous diverses déclinaisons, orienteront les services publics vers un modèle de gestion calqué sur celui de l'entreprise privée « à but lucratif » : partenariat public-privé, réingénierie de l'État, *Lean management*, Toyotisme, peu importe. Autant de formules pour signifier la même chose : réduire l'intervention étatique par la sous-traitance de divers services, réduire la participation publique, privilégier un mode de gestion inspiré de la nouvelle gestion publique dont...



[...] la prémisse de base [...] suppose une équivalence entre gestion privée et gestion publique. Administrer un système de santé et une entreprise privée serait donc similaire du point de vue de la gestion. Une seconde prémisse prétend que les modèles de gestion privée de type « entrepreneurial » sont plus efficaces que la gestion publique traditionnelle, cette dernière étant considérée trop « lourde ». Enfin, si l'État est bien une sorte d'entreprise et que les citoyens en deviennent les consommateurs, la santé se transforme et devient une marchandise comme les autres (Médecins québécois pour le régime public, 2014, p. 8).



Ainsi, encore aujourd'hui, en période postpandémique de la COVID-19, nous voyons notre réseau collectif de services de santé être plus que jamais engorgé et, notamment, ses établissements consacrés aux personnes âgées ou qui sont fréquemment utilisés par celles-ci : RPA, CHSLD et hôpitaux. Pour y pallier, le ministre de la Santé du Québec maintient le projet de calquer la gestion du réseau public de la santé et des services sociaux

sur celle en vogue dans les entreprises privées, avec un recentrement de la gouverne du réseau sur une seule agence avec des procédures à respecter et des cibles à atteindre, mais avec une participation publique moindre. (Plourde, 2023)⁸.

Vieillir, la belle affaire⁹

Vieillir serait s'adapter à un nouveau mode de vie, avec des préoccupations plus domestiques ou familiales. Souvent, l'image de la personne âgée est réduite à sa position de « retraite » hors des sphères du travail et des affaires publiques. À l'ère « postpandémique », du moins en Occident, la personne âgée n'est plus tant considérée comme une actrice sociale que réduite à devenir un objet de soins et de prise en charge. Les « bons aînés » responsables, hommes ou femmes, devraient, pour « réussir » leur vieillissement, se garder en forme physiquement et mentalement. Ils et elles cultiveront leur autonomie et resteront « à la page » et ainsi grèveront moins les finances publiques. Est-ce dire qu'autrement, leur vieillisse ne serait qu'un ratage : une vie en marge, dépendante, sénescence, gâteuse, menacée ou déjà affectée de divers troubles de santé?

Pourtant, ni le vieillissement ni la retraite ne devraient sanctionner la fin de la vie sociale, culturelle, politique ou amoureuse. Vieillir invite plutôt à l'introspection. Passer en revue ses souvenirs familiaux, parfois même procéder à des recherches généalogiques pour répondre à de grandes questions philosophiques sur ce que l'on a fait de nous-mêmes et ce que nous avons pu faire aux/des autres, nos proches, voisins ou collègues,¹⁰ etc. L'exercice n'est pas que nostalgique ni n'est vain, il peut et devrait relancer le projet de vie de la personne arrivée à cette étape de sa vie. La popularité des formations pour la pratique du récit de vie auprès des personnes âgées ou récemment retraitées témoigne de ce désir trop souvent enfoui sous des stéréotypes âgistes qui incitent plutôt au repli sur soi¹¹.

Pour ceux dont la mise à la retraite s'est enclenchée aux alentours de la période de la pandémie de 2020-2022, avec des restrictions à leur vie sociale et la crainte justifiée qu'ils,

8. <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/sante/reforme-sante-usine-automobile/>

9. De la chanson de Jacques Brel : *Vieillir*, 1977.

10. Paraphrase de Jean -Paul Sartre « [...] *nous ne sommes pas des mottes de terre glaise et l'important n'est pas ce qu'on fait de nous mais ce que nous faisons de nous- même de ce qu'on a fait de nous* » Saint Genet comédien et martyr, NRF, Gallimard, 1962, p.63

11. Le programme Sens et projet de vie offert par l'université TÉLUQ et l'UQAR répond à ce besoin. <https://www.teluq.ca/site/etudes/offre/prog/TELUQ/0571/> Voir aussi en bibliographie, la référence d'un article de Bernard Rivière sur ce sujet.

L'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) et son programme AvantÂge a reçu le premier prix d'histoire du Canada (2021) pour le projet *Écrire sa vie!*, créé en collaboration avec Janette Bertrand, <http://centreavantage.ca/ecrire-sa-vie/>.

elles ou leurs proches ne contractent un virus possiblement mortel, les services publics, privés ou communautaires ont dû adopter des mesures de prévention. Dans les lieux de soins et d'hébergement, les occasions de contact entre bénéficiaires et avec le personnel ont été réduites aux mêmes fins, mais au détriment du maintien des habiletés sociales, de la mobilité ou du suivi de l'évolution des pensionnaires, en particulier de ceux et celles confinés dans leur chambre. Il faut déplorer l'impact de la pandémie sur l'achalandage des services publics, accentué par le manque de personnel et la multiplication des congés de maladie, particulièrement dans le secteur de la santé.

Cette nouvelle réalité « pandémie », imposant diverses restrictions à la vie sociale et communautaire, aura certainement entravé l'adaptation de nombre de personnes âgées à leur « nouvelle vie ». Les plus jeunes retraités devaient, dans ce contexte inédit, réinterpréter leurs savoirs et valeurs, modifier leurs habitudes et projets. Devenir une personne retraitée et âgée entraîne habituellement un certain retrait de la « vie publique » ou au moins, un décalage par rapport à sa « vie d'avant », alors qu'elle était plus directement intégrée à la société avec, en quelque sorte, une « raison » d'en être. Une fois retraitée ou en âge de le devenir, la personne doit réinitialiser cette adhésion. Il s'agit de se relancer en tant que « personne aînée », un titre difficile à accepter, puisqu'il est associé à des images contradictoires de sagesse, au mieux, ou au pire, de pertes physiques et cognitives.

Santé mentale et vieillissement, une perspective psychosociale

Selon le *Guide d'intervention Vieillir en bonne santé mentale* de l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal (2012), les problèmes de santé mentale ne seraient pas plus fréquents chez les personnes âgées que parmi les autres groupes d'âge. Ils seraient, au contraire, deux fois moins présents que dans l'ensemble des cohortes plus jeunes. Certaines personnes peuvent avoir éprouvé de tels problèmes depuis leur jeunesse, tandis que d'autres commençaient à en ressentir alors qu'elles étaient plus âgées. Cela dit sous réserve, puisqu'il faut aussi compter avec une probable réticence à déclarer de tels problèmes, étant entendu les préjugés qui y sont associés. Ce *Guide* rapportait que les personnes de plus de 65 ans qui déclareraient avoir consulté à ce propos précisaient l'avoir fait pour cause de troubles d'humeur comme la dépression ou l'anxiété, de phobies ou de troubles obsessionnels compulsifs.

Un document plus récent de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2023) révèle qu'en : « 2017-2018, plus des trois quarts des personnes de 65 ans et plus (76 %) estimaient que leur santé mentale était très bonne ou excellente. » Cela autant pour les hommes que pour les femmes et jusqu'à 75 ans. En ce qui a trait aux troubles spécifiques, mesurés aussi à partir des déclarations des personnes selon lesquelles elles se sont vues attribuer un tel diagnostic par un professionnel, on obtient ainsi pour les

troubles de l'humeur un taux de 5 % chez les femmes et de 3,5 % chez les hommes. Les troubles anxieux toucheraient 7 % des femmes et 3,8 % des hommes.

Le même document recense aussi la prévalence d'un certain nombre d'événements de vie qui constituent des sources de stress, comme l'expérience des idées suicidaires et de tentatives sérieuses de suicide. On y reconnaît aussi d'autres éléments stressants et potentiellement porteurs de détresse : avoir le sentiment d'être mis à l'écart, d'être isolé des autres, de ne pas se sentir en sécurité chez soi ou dans son quartier, de craindre la maladie ou l'épuisement.

Il importe de considérer l'impact délétère de ces items pour la santé mentale, ainsi que celui des préjugés âgistes courants. Les victimes de cette discrimination sont à la fois membres et participants de la même société et des mêmes communautés que celles de leurs détracteurs. Ils en partagent les valeurs, les coutumes et les pratiques usuelles, dont, aussi, leurs préjugés âgistes. Le fait d'être âgé n'indemnise pas de l'auto-stigmatisation. La crainte de devenir vieux n'est pas que le constat objectif du fait qu'il s'agit d'une ultime étape de vie. Elle concerne aussi communauté. Autant de jugements souvent intériorisés par ceux-là mêmes qui en font les frais... les « vieux et vieilles ». Les combattre pour ce qu'ils sont, des préjugés infondés, est faire œuvre utile : le soutien social des personnes âgées est une pratique réputée bénéfique pour la santé mentale (Caron et Guay, 2005). Cela consiste à favoriser l'intégration sociale des personnes de manière qu'elles bénéficient de liens sociaux bienveillants qui seront des sources de soutien informationnel et émotionnel, de dispensation d'aide concrète sous forme de conseils et de références, tout en développant les sentiments de compétence et de confiance en soi. Cette intégration sociale favorise l'estime et la confiance en favorisant le sentiment d'être aimable et compétent, d'exercer un certain contrôle sur son environnement.

Références

- Ariès, Philippe, (1983), « Une histoire de la vieillesse? », Entretien avec Philippe Ariès, *Communication* 37, p. 47-54, https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1983_num_37_1_1551.
- Bélanger, Gaétan (2015), *Les boomers sont-ils coupables? Doit-on vraiment souhaiter qu'ils crèvent?* M éditeur.
- Bergeron, J. (1987), L'autel du libéralisme : une revue des rapports Fortier, Gobeil et Scowen, *Politique* 11, p. 129-138, <https://www.erudit.org/fr/revues/po/1987-n11-po2537/040549ar/>.
- Butler, Robert N (1969), « Age-Ism: Another Form of Bigotry », *The Gerontologist* 9, n° 4, p. 243-246, <http://agisme.eu/wp-content/uploads/2018/02/Butler-Ageism.pdf>.
- Bigaouette, M., Cyr, C., Flynn, C. et I.- A. Lavoie (2018), *Intervention féministe intersectionnelle*, Fédération des maisons d'hébergement pour femmes, https://fmhf.ca/sites/default/files/upload/documents/publications/guide_ifi_-_partenaires.pdf.
- Caron, Jean et Stéphane Guay, (2005), « Le soutien social peut-il reprendre sa juste place dans la problématique de la santé mentale? » *Santé mentale au Québec* 30, no 2, p. 7-13, <https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2005-v30-n2-smq1031/012136ar/>.
- Corvisier, Jean-Nicolas (2023), « La vieillesse dans le monde antique : aspects démographiques et conséquences sociales », *Cahier des études anciennes* 60, p. 17-36, <https://journals.openedition.org/etudesanciennes/1032#ftn1>.
- Desert Croizet, Jean-Claude, Leyens Jacques-Philippe (2002), « La menace du stéréotype : une interaction entre situation et identité », *L'année psychologique* 102, n° 3. p. 555-576, https://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_2002_num_102_3_29606.
- Gagné, Jean et le Comité vieillissement d'Action Autonomie, (2019), « Vieillissement et diagnostics psychiatriques : une recherche-action participative sur les préjugés », *Revue du CRÉMIS* 11, n° 1, p. 28-33, <https://www.cremis.ca/publications/revues/espaces-pour-etre/>.
- Gagné, Jean, Cyr, Céline (TÉLUQ), Marie Beyrouiti, Angelina Mendez, Monique Normandeau, (Comité vieillissement et santé mentale d'Action Autonomie), Jean-François Plouffe (2020), « Vieux fous » : pour une lutte collective contre l'âgisme. *Journal Ailleurs et Autrement*, RRASMQ, édition 2020, En ligne : http://www.rrasmq.com/publications/Journal/JOURNAL_2020-oct.pdf.

- Gagné, Jean avec la collaboration de Céline Cyr et du Comité vieillissement et santé mentale d'Action Autonomie (2021), « *Santé mentale* » et *vieillesse, une perspective critique. Manuel de formation*, Action Autonomie et Université TÉLUQ, <https://r-libre.teluq.ca/2315/>.
- Guimelli, Christian, éd. (1999). Les représentations sociales : *La pensée sociale* (pp. 63-78).1999, Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Hésiode, *Les travaux et les jours*, <https://remacle.org/bloodwolf/poetes/falc/hesiode/travaux.htm>.
- Institut de la Statistique du Québec (2023), *Portrait des personnes âgées au Québec*, [En ligne], Québec, L'Institut, 269 p. [statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-personnes-aines-quebec.pdf].
- Larousse, définition : âgisme <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/âgisme/1666#:~:text=des%20personnes%20âgées.,âgisme%20n.m.,1%27encontre%20des%20personnes%20âgées.>
- Macia, E., Chapis-Lucciani, N. et Boëtsch, G. (2007), Stéréotypes liés à l'âge, estime de soi et santé perçue, *Sciences sociales et santé* 25, p. 79-106, <https://doi.org/10.1684/sss.2007.0305>.
- Plourde, Anne (2023), *Réforme Dubé | Santé Québec : une agence pour gérer le système de santé comme une usine d'automobiles*, Iris : <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/sante/reforme-sante-usine-automobile/>.
- Rivière, Bernard, Laure Gueddar (2013), « Programme Sens et projet de vie= chez les 50 ans et plus : démarche d'orientation », Université du Québec à Montréal. *Revue canadienne de counseling et de psychothérapie* 47, n° 3, p. 422-439, ISSN 0826-3893.
- Sartre, Jean-Paul (1952) *Saint Genet comédien et martyr*, NRF Gallimard 1952, p. 63.
- Trincaz, Jacqueline (1998), « Les fondements imaginaires de la vieillesse dans la pensée occidentale », *L'homme*, Tome 38, n° 147. Alliance rites et mythes, p. 167-189.
- Trincaz, Jacqueline (2015), « Personne âgée : quelles représentations sociales? Hier et aujourd'hui », dans Expertise collective INSERM, *Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées*, p. 467-477, <https://docplayer.fr/22506535-Personne-agee-queelles-representations-sociales-hier-et-aujourd-hui.html>.

MILIEUX D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE POUR LA POPULATION ÂÎNÉE ET CONSOMMATION DE SUBSTANCES PSYCHOACTIVES : PERSPECTIVES DE PERSONNES RÉSIDENTES CONSOMMATRICES SUR LEURS PARCOURS ET LEUR RÉALITÉ

Vincent Wagner^{1,2}, David Guertin¹, Julie Beausoleil¹, Valérie Aubut^{1,3,4}, Nadine Blanchette-Martin^{1,5}, Francine Ferland^{1,5}, Christophe Huÿnh^{1,6,7}, Nadia L'Espérance^{1,3,8}, Jorge Flores-Aranda^{1,9}

¹ Institut universitaire sur les dépendances, Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Québec, Canada.

² Service sur les dépendances, Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Longueuil, Québec, Canada.

³ Département de psychoéducation et de travail social, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada.

⁴ Département de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada.

⁵ Service de recherche en dépendance, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale nationale et Centre intégré de santé et de services sociaux, Québec, Québec, Canada.

⁶ Département de psychiatrie et d'addictologie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.

⁷ École de psychoéducation, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.

⁸ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Trois-Rivières, Québec, Canada.

⁹ École de travail social, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada.

Résumé

Dans un contexte plus général de vieillissement de la population, les milieux d'hébergement et de soins de longue durée pour personnes âgées en perte d'autonomie rencontrent de plus en plus fréquemment une clientèle consommant des substances psychoactives (alcool, tabac, cannabis et substances illégales). L'interaction complexe entre les effets du vieillissement et ceux de la consommation rend l'accompagnement de ces personnes particulièrement délicat pour des équipes peu familières avec ces profils. Pour soutenir l'amélioration des pratiques, l'objectif de cette étude est d'offrir une meilleure compréhension des besoins spécifiques des personnes résidant dans des milieux d'hébergement et de soins de longue durée consommant des substances psychoactives. Nous avons mené 28 entrevues individuelles semi-dirigées avec des personnes résidentes (M = 64,5 ans ; ÉT = 7,4 ans) de centres d'hébergement et de soins de longue durée ainsi que de ressources intermédiaires au Québec. Nous avons réalisé une analyse thématique du contenu des entrevues retranscrites. Dans un premier temps, les résultats abordent leur parcours de vie, y compris la manière dont la consommation de substances psychoactives s'articule avec les événements de vie, l'état de santé et l'utilisation des services, les contextes sociaux, familiaux, professionnels, économiques ou judiciaires. Ensuite, nous abordons le rapport

actuel de ces personnes avec leur consommation et l'évolution de celle-ci depuis leur arrivée en hébergement. Nous détaillons enfin les différentes stratégies développées pour les personnes résidentes afin d'assurer leur expérience de consommation, ainsi que leur vécu relatif aux dispositifs d'accompagnement de la consommation instaurés par l'établissement, et aux interactions avec le personnel d'intervention. Pour conclure, cette étude brosse un portrait complexe des réalités vécues et des besoins ressentis par ces personnes, qu'il est nécessaire de prendre en considération afin d'offrir un accompagnement adapté aux personnes âgées en perte d'autonomie consommant des substances psychoactives dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée au Québec.

Mots-clés : personnes âgées ; consommation de substances psychoactives ; perte d'autonomie ; milieux d'hébergement et de soins de longue durée ; accompagnement et intervention.

Introduction

Au Québec, les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 20,8 % de la population, et on s'attend à ce que cette proportion atteigne 27 % en 2031 (Institut de la statistique du Québec, 2022). S'il s'agit du groupe d'âge consommant le moins de substances psychoactives (SPA), y compris alcool, tabac, cannabis et substances illégales, c'est celui pour lequel on observe la plus forte croissance de la proportion de personnes consommatrices durant les dernières années (Kuerbis, 2020). Dans la province, 76 % des 65 ans et plus consommaient de l'alcool en 2018, contre 69 % en 2001 (Institut national de santé publique du Québec, 2020). Bien que représentant une plus faible proportion de personnes, la consommation de SPA illégales est passée de 0,7 % en 2008 à 1,9 % en 2015 dans cette tranche d'âge (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022b). On peut aussi constater une grande variation dans les taux de prévalence des usages problématiques de SPA à travers le monde, avec des chiffres allant de 0,1 % (p. ex., diagnostic d'un trouble de l'usage d'opioïdes) à 32 % des 65 ans et plus présentant un usage problématique d'alcool (Choi et coll., 2015; Kuerbis, 2020). Au Québec, 15,7 % des personnes de 65 à 69 ans, et 11 % de celles de 70 à 75 ans ont une consommation excessive d'alcool, impliquant ici une consommation de quatre verres standards ou plus, pour les femmes (cinq pour les hommes), en une même occasion, au moins une fois par mois (Institut national de santé publique du Québec, 2020).

L'avancement en âge peut exacerber les conséquences négatives des usages de SPA, notamment sur la santé, les activités professionnelles, les relations sociales ou familiales (Kuerbis, 2020; Taylor et Grossberg, 2012). Simultanément, les effets des SPA peuvent précipiter et accentuer ceux du vieillissement (p. ex., perte d'autonomie physique, déficits cognitifs, troubles cardiaques, pulmonaires) (Beynon, 2008; Matheson et coll., 2019). De plus, les personnes sujets à la précarité sociale ou à l'itinérance font face encore plus

précocement aux enjeux du vieillissement, et l'avancement en âge aggrave les problématiques de santé et sociales qu'elles rencontrent, y compris celles relatives à l'usage de SPA (Brown et coll., 2012; Padgett et coll., 2022). On estime que ces dernières, dès l'âge de 50 ans, présentent des enjeux de santé et d'autonomie rencontrés habituellement chez les personnes âgées de 70 ans et plus (Brown et coll., 2012; Culhane et coll., 2013). La population âgée est aussi fréquemment exposée à des erreurs de diagnostic et des retards de prise en charge, dans la mesure où certains signes cliniques pouvant être des indices d'un usage excessif de SPA (p. ex., troubles du sommeil, chutes) vont plutôt être attribués aux manifestations du vieillissement (Castle et coll., 2016; Kuerbis, 2020). Ce tableau complexe réclame alors une prise en charge ajustée de la personne, et représente un défi croissant pour les services de santé et sociaux (Atkinson, 2016; Beynon, 2008; Castle et coll., 2016; Kuerbis et coll., 2014; Wadd et Dutton, 2018).

Au Québec, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et les ressources intermédiaires (RI) accueillent les personnes dont la perte d'autonomie liée au vieillissement ne permet plus le maintien à domicile (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021, 2022a). Les CHSLD se distinguent des RI par le plus grand degré de perte d'autonomie des personnes hébergées, avec une intensité de soins plus importante (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018, 2021). Dans la province, 91,5 % des 36 350 personnes hébergées au 31 mars 2021 en CHSLD étaient âgées de 65 ans et plus (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022a). Cette proportion est de 39 % en RI (7 572 sur 19 414) (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021). Bien qu'il n'existe pas de données chiffrées au Québec, des milieux comparables à l'étranger accueillent de plus en plus fréquemment des personnes âgées en perte d'autonomie utilisant des SPA (Laws et coll., 2022; Vaucher et Broers, 2019). Force est de constater que ces milieux ne sont pas suffisamment outillés pour accompagner ces personnes, étant encore peu familiers avec les caractéristiques et besoins spécifiques de cette population, notamment en regard de la consommation de SPA. L'absence de prise en charge adéquate peut alors conduire à une aggravation des effets de la consommation, à une détérioration de l'état de santé globale, du niveau d'autonomie, de la sécurité des personnes, ainsi qu'à une dégradation de l'offre de soins et de la vie collective dans ces établissements (Atkinson, 2016; Laws et coll., 2022; Rao et Crome, 2011).

Pour contribuer à la bonification de l'accompagnement de ces personnes, l'objectif de cette étude est de mieux comprendre les besoins spécifiques des personnes résidentes consommant des SPA lorsqu'elles sont hébergées en CHSLD et en RI au Québec, en s'appuyant directement sur leurs perspectives à propos de leurs pratiques de consommation, de leur parcours de vie et de leur vécu dans les établissements d'hébergement et de soins de longue durée.

Méthodologie

Cette étude qualitative descriptive s'inscrit dans un plus large projet documentant la consommation de SPA au sein des milieux d'hébergement et de soins de longue durée au Québec. Le protocole de ce dernier a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche « Dépendances, inégalités sociales et santé publique » du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (MP-51-2022-1268). La collecte de données a eu lieu de novembre 2021 à décembre 2022. Un échantillonnage par choix raisonné a guidé la constitution de l'échantillon (Patton, 2015). Considérant le contexte pandémique et l'accès limité aux établissements pour personnes âgées, nous avons eu recours au tri expertisé pour faciliter le recrutement (Angers, 2014). Les équipes d'intervention de plusieurs CHSLD et RI d'un CIUSSS du territoire montréalais nous ont aiguillés vers des personnes résidentes correspondant aux critères d'inclusion (c'est-à-dire vivant simultanément des enjeux de perte d'autonomie liée au vieillissement et consommant des SPA). Notre critère d'exclusion était l'incapacité de consentir et de participer à la démarche de recherche (p. ex., présence d'un déficit cognitif restreignant significativement la capacité de prendre part à une discussion sur son parcours de vie). Notre équipe approchait ensuite ces personnes pour leur donner plus d'information, valider leur admissibilité et les inviter à participer à l'étude.

Nous avons réalisé des entrevues individuelles semi-structurées d'une durée médiane de 35 minutes (min : 15; max : 101), enregistrées et tenues en personne dans les CHSLD et RI, mettant l'accent sur les trajectoires individuelles associées à la consommation de SPA (Hser et coll., 2007). Les personnes participant à la recherche étaient invitées à s'exprimer sur leurs usages de SPA, passés et actuels, mais également sur leur parcours de vie plus large (p. ex., trajectoire résidentielle, emploi, relations familiales, utilisation des services de santé et sociaux, etc.). Les échanges étaient appuyés par la réalisation d'une chronologie. En début d'entrevue, quelques questions sociodémographiques et l'ASSIST (*Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test*) ont permis de mieux caractériser l'échantillon (Humenuik et coll., 2008; Khan et coll., 2012). Une analyse thématique des entrevues retranscrites a été faite à l'aide du logiciel NVivo 20. L'objectif de l'analyse a été de souligner les éléments récurrents du discours des personnes résidentes, de les regrouper en catégories sémantiques, et de déterminer les points convergents et divergents (Miles et coll., 2019). Environ 10 % du corpus a fait l'objet d'un accord inter-juges dans un panel auquel trois membres de l'équipe de recherche ont participé. Le taux de concordance dépassait 85 % pour la très grande majorité des thématiques. Des discussions d'équipe ont suivi pour corriger les divergences. Une analyse descriptive des données quantitatives a été menée à l'aide du logiciel SPSS 22.

L'échantillon comprend 28 personnes résidentes âgées de 50 à 86 ans (M : 64,5 ans ; ÉT : 7,4 ans). Le tableau 1 présente leurs caractéristiques sociodémographiques. Selon

les réponses obtenues à l'ASSIST, un usage à risque modéré, dénotant la présence de conséquences négatives associées à la consommation, est observé chez 24 personnes pour le tabac, 13 pour l'alcool, 5 pour le cannabis et 1 pour la cocaïne.

TABLEAU 1
Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de personnes résidentes

Variables	n	%
Sexe constaté à la naissance		
Féminin	7	25,0
Masculin	21	75,0
Identité de genre		
Féminine	7	25,0
Masculine	21	75,0
Lieu de naissance		
Canada	24	85,7
Autre pays	4	14,3
Statut conjugal		
Célibataire, veuf, veuve	21	80,8
En couple	5	19,2
Enfants		
Oui	14	50,0
Non	14	50,0
Niveau d'études^b		
Quelques années d'études secondaires	9	34,6
Études secondaires terminées (DES)	3	11,5
Diplôme d'études professionnelles (DEP)	4	15,4
Quelques années au cégep, collège, école de métiers	1	3,9
Cégep, collège, école de métiers : études terminées (DEC)	3	11,5
Quelques cours ou années d'études universitaires	2	7,7
Études universitaires terminées	4	15,4

Note. N = 28.

^a N = 27. ^b N = 26.

Résultats

Quelques éléments biographiques

En cohérence avec les données collectées via l'ASSIST, les personnes participant à la recherche mentionnent consommer de l'alcool, du tabac, et pour certaines, du cannabis. Certaines évoquent une utilisation de substances illégales, par le passé, dans l'établissement : « Quand je suis rentré, j'ai même fumé du crack avec des gens ici ». Le discours des personnes participantes décrit des consommations variées sur le plan des fréquences et des quantités. Il y a toutefois un consensus rapportant le début des consommations durant l'adolescence, voire l'enfance. Les SPA de prédilection, la fréquence, les quantités, les pratiques ou les motifs de consommation ont grandement fluctué au cours de la vie, selon les contextes familiaux, sociaux, professionnels, les effets vécus et recherchés, ainsi que les divers événements de vie que ces personnes ont pu connaître.

Les personnes participantes se rejoignent sur plusieurs autres facettes de leur vie. La majorité connaît des enjeux importants sur le plan de la santé (p. ex., cancers, problèmes pulmonaires, hépatiques, rénaux, épilepsie) et celui du niveau d'autonomie (enjeux de mobilité, chutes, troubles neurocognitifs). Plusieurs font le lien avec leur consommation.

« Je ne mangeais presque plus, j'étais toujours nourri avec la bière [...]. J'avais développé une bedaine. J'ai maigri beaucoup en plus... [...] J'ai eu des problèmes de calcification. Mes dents, elles sont tombées à l'époque... J'avais des faiblesses dans les os. »

Sur le plan familial et social, un grand nombre décrit une vie marquée, parfois très précocement, par les pertes, séparations, deuils, relations conflictuelles ou violentes. Beaucoup ont connu des épisodes de précarité sociale, financière ou résidentielle et disposent encore aujourd'hui de moyens financiers très limités, bénéficiant d'aides sociales ou de régimes de protection. Une minorité mentionne avoir eu des activités criminelles ou avoir été judiciairisée, et certaines personnes ont vécu dans la rue encore jusqu'à très récemment.

« J'étais libre dehors, j'étais bien dehors. Je vivais bien, je buvais de la bière avec mes amis dehors, le soir j'écoutais ma radio, ma petite SONY, ma petite radio, j'écoutais ça le soir, je nourrissais les moineaux avec du pain. »

Enfin, beaucoup partagent des expériences mitigées concernant les services de santé et sociaux qu'ils ont pu recevoir. En lien avec leur consommation, les personnes participantes mentionnent leurs visites des Alcoolistes anonymes et d'autres groupes d'entraide prônant l'abstinence. Si la plupart ont aimé la dynamique de partage, de non-jugement, d'autres mentionnent des aspects moins satisfaisants (p. ex., préoccupations pour la confidentialité des échanges, manque de sincérité des personnes présentes, omniprésence des références

religieuses). Les personnes participant à la recherche rapportent également des expériences auprès de ressources offrant du traitement contre la dépendance, dans le réseau public ou privé. Pour beaucoup, cela n'a pas mené à des résultats significatifs, les enjeux de consommation resurgissant ultérieurement, surtout en l'absence de suivi post-traitement.

Rapport des personnes participantes à leur consommation de SPA

Lorsque questionnée sur les motifs expliquant leurs pratiques, passées et actuelles, la grande majorité situe celles-ci comme un rempart pour affronter les événements négatifs de la vie.

« Il y a des journées, on se sent plus... stressée, pour X raisons, là, tu sais? [...], il y a des journées, là, je ne fumerai pas toutes mes 20 cigarettes. Il y a d'autres journées, ben là, je vais les fumer, les 20! »

Pour beaucoup, c'est le plaisir inhérent à la consommation qui justifie la poursuite de cette dernière. La pratique reste inscrite dans la routine, synonyme d'un bon moment passé seul ou avec des pairs.

« C'est juste le soir comme quand on regarde une *game* de hockey, relaxer [...]. C'est juste un petit verre. Un petit plaisir comme je me paie, c'est comme une bouteille de vin, etc. C'est de même que je le vois aujourd'hui, puis c'est comme ça que je l'apprécie. »

Enfin, pour quelques personnes participant à la recherche, la consommation revêt une fonction d'automédication : « Cette nuit, j'ai presque fini un demi-paquet parce que j'ai eu de la misère à m'endormir. [...] Pis à chaque fois que j'ai mal à uriner... à chaque fois que je vais uriner, en même temps je vais fumer une cigarette. »

Certaines personnes estiment n'avoir jamais été en difficulté en ce qui a trait à leur usage de SPA. Elles veulent poursuivre leurs usages, malgré le fait d'avoir parfois conscience des conséquences qui y sont associées. Elles sont plutôt préoccupées par le fait d'éviter de perdre le contrôle de la consommation pour ne pas se faire interdire celle-ci par l'établissement.

« Je fais plus attention que quand j'étais en dehors. Parce que je ne veux pas déranger personne, pis je ne veux pas me faire couper le droit d'en prendre. Parce qu'il y en a, des fois qui dérangent, pis ils [l'établissement] coupent. Fait que, moi, je fais attention, parce que j'aime ça. »

La majorité de l'échantillon partage néanmoins les divers enjeux qu'elle a pu rencontrer en rapport avec la consommation (p. ex., problématiques sociales, professionnelles, familiales, financières, judiciaires, et surtout de santé). Certaines personnes ont été marquées par des décès brutaux dans leur entourage, associés à la consommation de SPA (p. ex., surdoses, accidents, violences). Beaucoup ont conscience que leur santé est désormais plus fragile.

« Parce qu'en prenant de la bière, ça va me tuer un moment donné, je vais en prendre plus que je suis supposé. En en prenant le plus que je peux, un moment donné, ça va passer... L'alcool, je connais une personne qui est morte de ça. »

D'autres mentionnent enfin les conflits et enjeux de cohabitation avec les autres personnes résidentes qui consomment, du fait des intoxications fréquentes, d'enjeux de comportement, de la monopolisation des espaces communs prévus pour consommer, ou encore du non-respect des règles de vie collective ou de sécurité.

Évolution des pratiques de consommation et facteurs significatifs

Quant à l'évolution de leurs pratiques de consommation depuis leur arrivée dans leur milieu de vie actuel, la majorité étant hébergée depuis déjà plusieurs mois ou années, plusieurs soulignent une tendance à la baisse, voire un arrêt total de la consommation. Pour beaucoup, l'arrêt de certaines SPA est survenu avant même l'arrivée dans le milieu d'hébergement actuel. La faible consommation ou l'absence de celle-ci chez la majorité des personnes résidant dans ces établissements favorise souvent la poursuite d'un objectif de réduction ou d'arrêt de la consommation, lorsque souhaité : « J'ai pas l'odeur, je suis pas agressé par une bouteille de bière qui claque sur un bar ou l'odeur d'un *splif* parce que le gars fume à côté. J'ai pas de tentations. » Les règlements, les plans personnalisés de soins, et surtout les limitations financières restent les trois éléments les plus mentionnés pour expliquer la réduction des consommations.

« Je suis arrivé ici, j'avais huit bières par jour, puis on a réduit pour en arriver à zéro. À ce moment-là, ce qu'ils faisaient, c'est qu'ils me donnaient une fois par jour, une bière non alcoolisée. [...] ils m'ont dit qu'ils arrêtaient ça [donner des bières] parce que je n'avais pas assez d'argent dans mon budget pour continuer. »

Si les restrictions concernant la consommation sont généralement comprises et acceptées, issues d'une certaine entente avec les personnes résidentes, elles peuvent générer beaucoup de frustration et d'incompréhension, avec celles se sentant entravées dans leur liberté.

« [L'intervenante] ne veut pas me donner 40 piasses par semaine pour m'acheter mes cigarettes. Elle dit que c'est pour manger, aller au restaurant, toute. Elle dit « on va *câller* le restaurant pour toi, on ne te donnera pas ça en argent, là ». Ça fait dur quand même pas mal. Je suis malheureux des fois ici. »

D'autres personnes résidentes soulignent que le contexte pandémique a contribué à une réduction de la consommation, du fait de l'univers anxiogène, de craintes face à la contamination, ou tout simplement du fait de ne pas vouloir ajouter du travail au personnel dans ce contexte exceptionnel.

Par ailleurs, l'entourage social et surtout familial a un rôle un peu plus ambivalent face à la consommation des personnes résidentes. D'une part, il peut exercer une forme de contrôle sur cette dernière, encourageant leurs proches à respecter les règles en vigueur : « Là mes sœurs ont su ça [que le participant mettait de l'alcool de côté] ... «Non, mon frère, tu vas en avoir tant par jour [des bières]. Puis c'est ça par jour. Si t'en veux une de plus, demande à [l'éducatrice]» ». Dans d'autres situations, au contraire, l'entourage peut faciliter la consommation, en introduisant des SPA, par méconnaissance ou mépris des règlements et plans d'accompagnement.

Parmi les autres facteurs contribuant à la consommation, plusieurs personnes évoquent l'ennui, associé à un manque d'activités correspondant à leurs intérêts et capacités physiques et cognitives : « Je suis écœuré d'être ici, c'est ça l'affaire. Je suis tanné. Je n'aime pas ça. C'est plate, c'est grand, c'est ennuyant, il n'y a rien à faire. » Accéder à des activités plus adaptées est perçu comme essentiel, d'autant plus que plusieurs soulignent ne pas ressentir d'affiliation avec les autres personnes résidentes « habituelles » de ces établissements, aux profils gériatriques plus marqués.

Enfin, avec la pandémie, différentes mesures sanitaires ont été implantées dans ces milieux, comme la restriction des sorties ou des déplacements. Dans ce contexte, certains individus participants mentionnent avoir constaté une augmentation de la consommation.

« Parce que c'est complètement débile d'avoir un fumoir [limité] à trois personnes. Ce qui fait que les gens se mettent à fumer une cigarette, deux cigarettes, trois cigarettes, quatre cigarettes, les unes sur les autres. [...] ça pousse les gens à en fumer plus. »

Stratégies d'ajustement des personnes participantes à leur consommation

Les personnes qui poursuivent leur consommation évoquent l'emploi de diverses stratégies pour s'assurer qu'elle soit satisfaisante, dans un tel contexte de restrictions. Elles veillent par exemple à acheter un grand volume d'alcool, pour garder une quantité suffisante en leur possession, tout en optimisant les rabais possibles chez les dépanneurs ou à l'épicerie : « Au dépanneur, 30 bières, c'est rendu presque à six dollars la grosse cannette. Ça dépend du dépanneur. Avec celui qu'on fait affaire, c'est moins cher, mais là, moi j'achète en grosse quantité, donc j'ai un rabais... ». D'autres vont réduire leur consommation d'une SPA au profit d'une autre. Quelques personnes vont chercher à gagner un peu d'argent supplémentaire à l'extérieur (p. ex., quêter, ramasser des canettes) : « Fait que je ramasse mes canettes de Coke, puis quand j'en ai assez, je vais au dépanneur et je m'achète une bière avec mes canettes (rires). » Des ententes peuvent exister entre personnes résidentes, où celles n'étant pas en mesure de sortir vont passer leur commande aux personnes plus autonomes, moyennant un « pourboire » pour le service : « Ça nous coûtait cher parce que (rires), tu sais, je faisais faire mes commissions par d'autres, pis je les tipais quand même assez ben, là. J'étais ben remerciant qu'ils y aillent. »

Au-delà des considérations relatives à l'approvisionnement, plusieurs personnes disent également ajuster leur pratique de consommation afin d'en maximiser l'expérience : « Mais c'est pour ça que je prends de la 10 %, comme ça je peux l'étirer. Fait que je prends trois, quatre gorgées pis je mets de l'eau, fait que je l'allonge. » D'autres ralentissent la vitesse à laquelle ils ou elles boivent ou fument. Enfin, certaines personnes mettent de côté la portion qui leur est donnée pour pouvoir consommer plus le lendemain : « Là, [un autre résident] y allait [...]. «Tiens [nom du participant], cache ça». Des fois, il arrivait avec deux petites. J'en buvais une tout de suite, mais l'autre, je la cachais pour le lendemain. »

Effets des dispositifs d'intervention ciblant la consommation

Plusieurs personnes soulignent l'intérêt de certains dispositifs d'intervention, et souhaitent que ces derniers soient davantage développés : « Cette formule-là, prendre mon argent puis me donner de la bière, je pense que ça devrait être un peu plus... Il devrait y en avoir partout de ça. » Ces dispositifs font écho à la gestion financière, l'approvisionnement, l'entreposage, la distribution et l'accompagnement de la consommation elle-même. Ces différentes modalités sont notamment déterminées par les conditions de santé et les capacités financières des personnes résidentes.

« J'en avais le droit à six, avant. Parce que j'ai enflé, mes pieds ont enflé, mes jambes ont enflé, j'ai tout enflé, j'avais trop de liquide dans le corps, puis là j'avais droit à 1,5 litre de liquide, de l'eau. Je ne buvais pas, là, il ne fallait plus que je boive de bière... »

Certaines personnes mentionnent que le contexte pandémique a aussi eu une incidence, dans la mesure où il a été nécessaire d'aménager ce soutien tout en assurant la protection des individus dans un contexte d'urgence sanitaire : renforcement des mesures d'approvisionnement en SPA par les établissements ; ajout de mesures de protection quand les personnes résidentes se déplacent vers les lieux de consommation ; autorisation de la consommation dans les chambres, etc.

« Le seul temps où j'ai fumé dans ma chambre, c'est quand on avait quelqu'un... Quelqu'un qui avait le COVID, on n'avait pas le droit d'aller ailleurs. Là ils [l'établissement] nous l'ont dit : « Tu peux fumer dans ta chambre. » »

Finalement, les personnes participantes à la recherche rappellent qu'il est possible d'obtenir de l'aide si elles désirent réduire ou arrêter leur consommation (gommes, timbres à la nicotine, prescriptions pour agir sur les effets du sevrage, les *cravings*, référence vers des groupes d'entraide). Celle-ci devrait toutefois encore être bonifiée, notamment par un meilleur soutien vers des ressources spécialisées sur la dépendance, ou en organisant des groupes d'entraide au sein des établissements : « Ben, je dirais, tu sais, les [les personnes qui consomment des SPA] conseiller, peut-être les conseiller dans une direction, vers un genre de place où tu peux avoir de l'aide, les Narcotiques anonymes. Les Narcotiques anonymes, je trouve ça très pratique. »

Relations avec le personnel d'intervention en regard de la consommation

Beaucoup de personnes résidentes mentionnent des relations privilégiées avec le personnel professionnel qui semble plus ouvert, flexible, et surtout compréhensif en ce qui concerne leur vécu et leur réalité, y compris la consommation de SPA.

« C'était une « moman » [nom de l'intervenante], c'était pas une éducatrice, c'était une « moman ». Elle aimait tout le monde, tout le monde. Puis, elle dit : « Bien, on pourrait peut-être essayer ça [en parlant d'organiser des groupes d'entraide], ça marchera, ça marchera, ça marche pas, ça marche pas ». »

A contrario, d'autres pointent des problématiques de communication, que ce soit avec une personne intervenante ou à l'intérieur des équipes. Des personnes participantes mentionnent aussi une trop grande rigidité dans l'application des règles : « Il y avait une autre éducatrice avant. Elle était pas mal plus dure avec nous autres. Ah «c'est tant de cigarettes pendant la journée... Le matin, trois cigarettes...» ». Interagir avec du personnel qui ne les comprend pas crée ainsi des tensions et des insatisfactions, qui s'ajoutent aux contraintes liées à d'autres facteurs propres aux lieux : « Le fumoir, là, il n'a jamais été peinturé. Depuis 2012. Le plafond, c'est crotté. Le haut des murs, c'est crotté. ». Pour certaines personnes participantes, au-delà d'un manque de formation théorique ou pratique, c'est l'absence d'un vécu similaire au leur (p. ex., consommation, précarité) qui fait que le personnel ne comprend pas leurs besoins : « Bien, c'est la moitié icitte qui travaille ne fume pas. Comment tu veux qu'ils te comprennent puis qu'ils ressentent ce que toi tu ressens [...]. Ils t'envoient chier longtemps puis souvent. »

Analyse

L'objectif de cette étude était de mieux comprendre les besoins spécifiques des personnes résidentes consommant des SPA tout en étant en hébergement en CHSLD ou en RI au Québec, en nous appuyant sur les perspectives de ces dernières. L'analyse des 28 entrevues a permis de mieux saisir les points convergents dans les parcours de vie de cette population, et certaines de leurs spécificités. Ces informations pourront contribuer à atteindre l'objectif du Québec de proposer des milieux de qualité et des services personnalisés, favorisant le mieux-être, le respect des valeurs, préférences et besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, y compris celles vivant de la précarité et des enjeux avec leur consommation de SPA (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021, 2022a).

Au sein des différentes trajectoires individuelles, la consommation, souvent ancienne, s'articule régulièrement avec un vécu de précarité. Cela rejoint d'autres observations soulignant que les personnes en situation de précarité sont confrontées de manière encore plus complexe aux enjeux du vieillissement et de la perte d'autonomie (Brown et coll., 2012; Padgett et coll., 2022; Pope et coll., 2020). Plus largement, c'est avant tout un ensemble d'enjeux sur le plan social, familial, économique, professionnel, ou encore de la santé, qui s'observent et rendent compte de la complexité de ces parcours de vie. Dans l'optique de concevoir un accompagnement adapté aux besoins des personnes, et de faciliter l'alliance avec ces dernières, il est alors primordial de prendre le temps de s'informer sur les différentes facettes de l'histoire de la personne âgée (Bender et coll., 2022).

Nos données indiquent également comment l'usage de SPA s'actualise au sein des milieux d'hébergement et de soins de longue durée, pour composer avec un cadre réglementaire strict, des capacités physiques ou cognitives fragilisées et des moyens financiers limités.

Aux stratégies propres aux personnes résidentes s'ajoute un accompagnement spécifique par la ressource et le personnel intervenant. Les relations avec les équipes professionnelles teintent l'expérience des personnes résidentes. D'une part, la perception d'une méconnaissance de la consommation de SPA, l'application rigide des règles, le manque de communication, sont des éléments pouvant accroître leur frustration et créer des tensions. D'autres études ont souligné comment les attitudes personnelles du personnel professionnel face à la consommation de SPA influencent leurs interactions avec la clientèle âgée, surtout dans un établissement ne disposant pas de lignes directrices claires en la matière (de Graaf et coll., 2023; Grossi et coll., 2021; Johannessen et coll., 2021). Inversement, interagir avec du personnel montrant une plus grande sensibilité à ces réalités constitue un levier favorisant l'alliance et la coconstruction d'un accompagnement personnalisé tenant compte à la fois des préoccupations réglementaires, cliniques et des préférences individuelles (de Graaf et coll., 2023).

La question de la formation et de la sensibilisation des équipes d'intervention aux réalités de cette population est alors cruciale (Atkinson, 2016; Bachmann, Gotsmann, et coll., 2019; Cations et coll., 2020; Rota-Bartelink et Lipmann, 2010). La formation devrait être offerte, au-delà du personnel de soin et de soutien, au personnel administratif, d'entretien, de sécurité, soit toutes les personnes avec qui les personnes résidentes sont amenées à être en contact. Il est aussi important de développer une expertise d'équipe sur ces sujets et d'impliquer la personne dans les processus de décision qui la concernent (de Graaf et coll., 2023; Johannessen et coll., 2021; Rota-Bartelink et Lipmann, 2010). Notons que cette démarche de formation pourra aussi contribuer à réduire la stigmatisation que peuvent vivre ces personnes, y compris dans les services de santé et sociaux, relativement à leur âge, leur statut socioéconomique ou leur consommation de SPA (Alsebaa et Akbar, 2023; Benjenk et coll., 2019; Conner et Rosen, 2008).

Plusieurs personnes hébergées mentionnent des difficultés concernant le sentiment d'intégration et d'appartenance à leur environnement de résidence. L'arrivée dans un nouveau milieu constitue une étape délicate à négocier. Pour assurer une meilleure intégration des personnes, il pourrait être intéressant de proposer un processus d'orientation plus progressif, faisant le pont entre la ressource demandant l'hébergement et le milieu d'hébergement. Un accompagnement, sous forme de mentorat impliquant des personnes résidentes partageant idéalement un vécu similaire serait une autre avenue pertinente (Theurer et coll., 2021). Il conviendrait également, tel que suggéré par plusieurs, de bonifier et diversifier l'offre d'activités récréatives ou d'implication collective, pour que celle-ci corresponde mieux aux capacités et intérêts des personnes. Cela aura un effet indirect sur la consommation, en réduisant le sentiment d'ennui. Cette proposition est cohérente avec de précédentes études soulignant l'apport de la participation sociale des personnes âgées, permettant par exemple de soutenir les objectifs de réduction de la consommation

de SPA (Aubut et coll., 2021; Levasseur et coll., 2022). La participation sociale peut ici être définie comme l'interaction et l'implication de la personne âgée dans des activités lui permettant de favoriser son bien-être et d'améliorer sa qualité de vie (Levasseur et coll., 2022).

Finalement, au sujet des consommations, de l'avis même des personnes résidentes, les modalités de soutien existantes pourraient être bonifiées. Des passerelles avec des ressources et du personnel possédant une expertise pertinente (p. ex., réduction des méfaits, traitement de la dépendance, suivi post-thérapie) sont à développer (Bachmann, Cornut et coll., 2019; Johannessen et coll., 2021; Jonson et coll., 2021). Des outils et programmes spécifiquement conçus pour les personnes âgées en perte d'autonomie consommant des SPA pourraient être transposés dans ces contextes (Rota-Bartelink et Lipmann, 2010; Schonfeld et coll., 2015; Wenger, 2019). Enfin, l'organisation plus large des services pourrait être à reconsidérer, par la création d'unités ou d'établissements consacrés à cette population (Harnett et Jonson, 2020; Jonson et coll., 2021; McCann et coll., 2017; Vossius et coll., 2011).

Pour conclure, cette étude veut appuyer la bonification de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie consommant des SPA en contexte d'hébergement et de soins de longue durée au Québec. À l'heure où les effets du vieillissement de la population se font de plus en plus ressentir sur les services de santé et sociaux du Québec, il apparaît indispensable de soutenir sans tarder le développement et l'implantation d'outils, d'approches et de services ajustés à ces réalités. Sans cela, nous le répétons, l'absence d'accompagnement adapté risque de conduire à une détérioration accrue de la santé et de l'autonomie des personnes, en plus d'accentuer la pression sur le personnel de ces établissements, dans un contexte où la pénurie de main-d'œuvre frappe déjà durement le réseau de la santé et des services sociaux.

Références

- Alsebaa, F. et Akbar, H. (2023). « Barriers to accessing opioid use disorder treatment in older adults ». *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(3), S69. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2022.12.230>
- Angers, M. (2014). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines* (6^e éd.). Les Éditions CEC inc.
- Atkinson. (2016). *Service Responses for Older High-Risk Drug Users: A Literature Review* (p. 47). The Scottish Centre for Crime & Justice Research. <https://www.sccjr.ac.uk/publication/service-responses-for-older-high-risk-drug-users-a-literature-review/>
- Aubut, V., Cousineau, M.-M., Wagner, V. et Bertrand, K. (2021). « Problematic substance use, help-seeking, and service utilization trajectories among seniors: An exploratory qualitative study ». *Journal of Psychoactive Drugs*, 53(1), 18-26.
- Bachmann, A., Cornut, M. et Gotsmann, L. (2019). « Améliorer la coopération entre soins et traitement des dépendances ». *Curaviva*. https://www.infodrog.ch/files/content/alter/Curaviva_ameliorer_cooperation_soins_traitement_depandances.pdf
- Bachmann, A., Gotsmann, L. et Wenger, J. (2019). « Un équilibre entre l'approche thérapeutique et l'autodétermination ». *Soins infirmiers*, 112(08), 6.
- Bender, A. A., Chozom, T. et Saiyed, S. A. (2022). « Concern About Past Trauma Among Nursing Home Admissions: Report From Screening 722 Admissions ». *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(9), 1499-1502. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.06.011>
- Benjenk, I., Buchongo, P., Amaize, A., Martinez, G. S. et Chen, J. (2019). « Overcoming the Dual Stigma of Mental Illness and Aging: Preparing New Nurses to Care for the Mental Health Needs of Older Adults ». *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(7), 664-674. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.12.028>
- Beynon, C. M. (2008). « Drug Use and Ageing: Older People Do Take Drugs! ». *Age and Ageing*, 38(1), 8-10. <https://doi.org/10.1093/ageing/afn251>
- Brown, R. T., Kiely, D. K., Bharel, M. et Mitchell, S. L. (2012). « Geriatric Syndromes in Older Homeless Adults ». *Journal of General Internal Medicine*, 27(1), 16-22. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1848-9>
- Castle, N., Smith, M. L. et Wolf, D. G. (2016). « Long-Term Care and Alcohol Use », dans A. Kuerbis, Alison, A. Moore, P. Sacco et F. Zanjani (dir.), *Alcohol and Aging: Clinical and Public Health Perspectives* (p. 233-246). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-47233-1_15

- Cations, M., Laver, K. E., Walker, R., Smyth, A., Fernandez, E. et Corlis, M. (2020). « The case for trauma-informed aged care ». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(5), 425-429. <https://doi.org/10.1002/gps.5247>
- Choi, N. G., DiNitto, D. M. et Marti, C. N. (2015). « Alcohol and Other Substance Use, Mental Health Treatment Use, and Perceived Unmet Treatment Need: Comparison between Baby Boomers and Older Adults: Substance Use, Mental Health Treatment, and Age Cohort Comparison ». *The American Journal on Addictions*, 24(4), 299-307. <https://doi.org/10.1111/ajad.12225>
- Conner, K. O. et Rosen, D. (2008). « “You’re Nothing But a Junkie”: Multiple Experiences of Stigma in an Aging Methadone Maintenance Population ». *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 8(2), 244-264. <https://doi.org/10.1080/15332560802157065>
- Culhane, D. P., Metraux, S., Byrne, T., Stino, M. et Bainbridge, J. (2013). « The Age Structure of Contemporary Homelessness: Evidence and Implications For Public Policy: Age Structure of Homelessness ». *Analyses of Social Issues and Public Policy*, 13(1), 228-244. <https://doi.org/10.1111/asap.12004>
- de Graaf, L., Janssen, M., Roelofs, T., et Luijkx, K. (2023). « Who’s Involved? Case Reports on Older Adults’ Alcohol and Tobacco Use in Dutch Residential Care Facilities ». *Qualitative Health Research*, 10497323231186880. <https://doi.org/10.1177/10497323231186879>
- Grossi, A., Holmes, A. et Ibrahim, J. E. (2021). « Use of alcohol in long term care settings: A comparative analysis of personal choice, public health advice and the law ». *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(1), 9-14. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.08.010>
- Harnett, T. et Jönson, H. (2020). « “Wet” eldercare facilities: Three strategies on the use of alcohol and illicit substances ». *Nordic Social Work Research*, 0(0), 1-14. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2020.1742195>
- Hser, Y.-I., Longshore, D. et Anglin, M. D. (2007). « The life course perspective on drug use: A conceptual framework for understanding drug use trajectories ». *Evaluation Review*, 31(6), 515-547. <https://doi.org/10.1177/0193841X07307316>
- Humeniuk, R., Ali, R., Babor, T. F., Farrell, M., Formigoni, M. L., Jittiwutikarn, J., de Lacerda, R. B., Ling, W., Marsden, J., Monteiro, M., Nhwatiwa, S., Pal, H., Poznyak, V. et Simon, S. (2008). « Validation of the alcohol, smoking and substance involvement screening test (ASSIST) ». *Addiction*, 103(6), 1039-1047. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2007.02114.x>

- Institut de la statistique du Québec. (2022). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2022*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-quebec-edition-2022.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2020). *Portrait statistique—La consommation d'alcool chez les personnes âgées au Québec* (p. 20). Gouvernement du Québec.
- Johannessen, A., Tevik, K., Engedal, K. et Helvik, A.-S. (2021). « Health professionals' experience of nursing home residents' consumption of alcohol and use of psychotropic drugs ». *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 38(2), 161-174. <https://doi.org/10.1177/1455072520961890>
- Jonson, H., Hojgaard-Boytlér, J. et Harnett, T. (2021). « Finding a fair deal: Policies on alcohol and drugs at “wet” eldercare facilities ». *J Subst Abuse Treat*, 108515.
- Khan, R., Chatton, A., Thorens, G., Achab, S., Nallet, A., Broers, B., Calzada, G., Poznyak, V., Zullino, D. et Khazaal, Y. (2012). « Validation of the French version of the alcohol, smoking and substance involvement screening test (ASSIST) in the elderly ». *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 7(1), 14. <https://doi.org/10.1186/1747-597X-7-14>
- Kuerbis, A. (2020). « Substance Use among Older Adults: An Update on Prevalence, Etiology, Assessment, and Intervention ». *Gerontology*, 66(3), 249-258. <https://doi.org/10.1159/000504363>
- Kuerbis, A., Sacco, P., Blazer, D. G. et Moore, A. A. (2014). « Substance Abuse Among Older Adults ». *Clinics in Geriatric Medicine*, 30(3), 629-654. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2014.04.008>
- Laws, M. B., Beeman, A., Haigh, S., Wilson, I. B. et Shield, R. R. (2022). « Changes in Nursing Home Populations Challenge Practice and Policy ». *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 23(4), 238-248. <https://doi.org/10.1177/15271544221118315>
- Levasseur, M., Lussier-Therrien, M., Biron, M. L., Raymond, É., Castonguay, J., Naud, D., Fortier, M., Sévigny, A., Houde, S. et Tremblay, L. (2022). « Scoping study of definitions of Social Participation: Update and Co-construction of an Interdisciplinary consensual definition ». *Age and Ageing*, 51(2), afab215. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab215>
- Matheson, C., Hamilton, E., Wallace, J. et Liddell, D. (2019). « Exploring the health and social care needs of older people with a drug problem ». *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 26(6), 493-501. <https://doi.org/10.1080/09687637.2018.1490390>
- McCann, M., Wadd, Sarah et Crofts, Gill. (2017). « Wet » care homes for older people with refractory alcohol problems: A qualitative study (p. 26). Alcohol Research UK. https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/files.alcoholchange.org.uk/documents/FinalReport_0143.pdf

- Miles, M., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2019). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (4^e éd.). SAGE Publications, Inc.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée* (p. 1-23). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-12W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Des milieux de vie qui nous ressemblent. Politique d'hébergement et de soins de longue durée* (p. 1-104). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002994/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022a). *Pour le mieux-être des personnes hébergées. Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026* (p. 70). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-814-01F.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022b). *La consommation de substances psychoactives en quelques chiffres*. <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/flash-surveillance/substances-psychoactives/>
- Padgett, D., Gurdak, K. et Bond, L. (2022). « The “High Cost of Low Living”: Substance Use Recovery among Older Formerly Homeless Adults ». *Substance Abuse*, 43(1), 56-63. <https://doi.org/10.1080/08897077.2020.1734713>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice* (4^e éd.). SAGE Publications.
- Pope, N. D., Buchino, S. et Ascienzo, S. (2020). « “Just like Jail”: Trauma Experiences of Older Homeless Men ». *Journal of Gerontological Social Work*, 63(3), 143-161. <https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1733727>
- Rao, T. et Crome, I. (2011). « Substance misuse among care home residents ». *Nursing & Residential Care*, 13(12), 594-596.
- Rota-Bartelink, A. et Lipmann, B. (2010). « Alcohol related brain injury — An appropriate model of residential care. The wicking project ». *Brain Injury*, 24(3), 127. EMBASE. <https://doi.org/10.3109/02699051003648227>
- Schonfeld, L., Hazlett, R. W., Hedgecock, D. K., Duchene, D. M., Burns, L. V. et Gum, A. M. (2015). « Screening, Brief Intervention, and Referral to Treatment for Older Adults With Substance Misuse ». *American Journal of Public Health*, 105(1), 205-211. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301859>
- Taylor, M. H. et Grossberg, G. T. (2012). « The Growing Problem of Illicit Substance Abuse in the Elderly: A Review ». *The Primary Care Companion For CNS Disorders*. <https://doi.org/10.4088/PCC.11r01320>

- Theurer, K. A., Stone, R. I., Suto, M. J., Timonen, V., Brown, S. G. et Mortenson, W. B. (2021). « The Impact of Peer Mentoring on Loneliness, Depression, and Social Engagement in Long-Term Care ». *Journal of Applied Gerontology*, 40(9), 1144-1152. <https://doi.org/10.1177/0733464820910939>
- Vaucher, V. et Broers, B. (2019). « Usager de substances vieillissant : Quel lieu de vie? » *Dépendances*, 62, 14-18.
- Vossius, C., Testad, I., Berge, T. et Nesvag, S. (2011). « The Stavenger wet house ». *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 28(3), 279-282. <https://doi.org/10.2478/v10199-011-0024-1>
- Wadd, S. et Dutton, M. (2018). « Accessibility and suitability of residential alcohol treatment for older adults: A mixed method study ». *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 13(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s13011-018-0183-0>
- Wenger, J. (2019). *Plaisir, consommation de substances psychoactives et addictions dans les EMS*. Fachverband Sucht. https://www.infodrog.ch/files/content/alter/Concept_plaisir_consommation_EMS.pdf

QUELS SONT LES BESOINS DES PERSONNES ÂÎNÉES VIVANT AVEC DES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE POUR FAIRE PARTIE DU PROGRAMME PARTICIPE-PRÉSENT, OFFERT EN CENTRE COMMUNAUTAIRE DE LOISIRS?

Ginette Aubin^{1,2}, Ph. D., Marie-Michèle Lord^{1,2}, Ph. D., Lyson Marcoux³, Ph. D. et France Cloutier, Ph. D.⁴

¹ Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

² Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

³ Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

⁴ Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières

Introduction

Les bienfaits de la participation à des activités de loisirs pour les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (VESM) sont nombreux et touchent les dimensions sociales, physique et psychologiques entre autres (Fenton et coll., 2017). Toutefois, pour les aînés VESM, la participation à des activités récréatives et sociales au sein de la communauté demeure un défi important (Aubin, 2018; Nordström et coll., 2009). Ces personnes se trouvent à vivre une double stigmatisation, à l'intersection des discriminations liées à l'âge et à la maladie mentale (Dallaire, McCubbin, Provost et coll., 2010; Gagné, 2021; Nour et coll., 2010; Organisation mondiale de la Santé et Association mondiale de psychiatrie, 2002). Cela les amène à éviter de fréquenter certains lieux de socialisation tels que les centres communautaires de loisirs (CCL), de peur du jugement des autres ou en raison d'une faible estime d'eux-mêmes (Aubin, 2018; Aubin et coll., 2019).

Le programme Participe-Présent : un soutien à la participation dans la communauté

Dans ce contexte, le programme Participe-Présent a été développé afin de mobiliser les forces, intérêts et aspirations des personnes aînées VESM vers une participation sociale épanouissante au sein de la communauté (Parisien et coll., 2018). Plus précisément, « le programme a pour objectif de favoriser la participation communautaire de ces personnes, c'est-à-dire d'augmenter leur participation aux ressources de leur communauté pouvant être source d'activités enrichissantes et d'occasions d'interactions sociales » (Parisien et coll., 2018, p. 8). Pour y arriver, on propose des activités de type psychoéducatif misant principalement sur les échanges et le partage d'expériences autour d'un thème (plutôt que sur un enseignement théorique). Celui-ci a été offert dans différents milieux communautaires, tels que des centres de jour d'organismes de santé mentale et un HLM, auprès d'aînés vivant avec des enjeux de santé mentale et d'autres vivant des difficultés

psychosociales (Aubin et coll., 2019; Aubin et coll, sous presse). Les aînés et les animateurs ont aimé le programme et les aînés en ont tiré des bienfaits, tels qu'une meilleure connaissance des ressources de la communauté et une plus grande satisfaction face à leur vie sociale. Ils ont aussi mis en évidence l'importance d'adapter le programme en partenariat avec les organismes qui l'implantent pour prendre en considération le contexte local et permettre une réelle appropriation du programme par ces organisations.

C'est dans cet esprit que la Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL) a souhaité ajouter ce programme à son offre de services, en vue de favoriser l'inclusion des aînés VESM. Les centres communautaires de loisirs (CCL) sont des organismes qui offrent des activités à tous les citoyens, sous forme de loisir communautaire, d'éducation populaire et d'action communautaire (FQCCL, 2013). Pour faciliter cette démarche, une recherche-action en partenariat avec la FQCCL a été menée. Dans un premier temps, il est apparu essentiel de mieux comprendre les besoins des aînés VESM quant à leur participation à des activités dans un organisme voué aux loisirs. Lors d'une démarche similaire portant sur l'inclusion de personnes atteintes de troubles de mémoire (démence d'Alzheimer) dans des CCL (Éthier et coll., 2017), il est ressorti, entre autres, que les attentes des membres aînés en général étaient différentes de celles des personnes ayant des atteintes cognitives. Cela a confirmé la pertinence, pour la présente étude, de tenir compte de la perspective des membres aînés des CCL ne se reconnaissant pas d'enjeux de santé mentale, ainsi que de celle des animateurs.

Peu d'études ont donné la parole aux aînés VESM et aux personnes qui pourraient les côtoyer en contexte d'activité (les autres aînés, les animateurs d'activités) en vue de mieux comprendre les enjeux qui concernent leur inclusion et leur participation à la vie de la communauté. Par ailleurs, il y a peu de recherche portant sur les initiatives qui ne proviennent pas des services de santé mentale (Carr, 2017). Pourtant, de tels projets menés par la communauté ont le potentiel, pour ces personnes, d'être une étape importante pour le développement de leur pouvoir d'agir et de leur participation sociale, contrastant avec une forme d'assujettissement potentiellement induite par une intervention offerte par les services de santé mentale (Carr, 2017). Cet article vise donc à décrire les besoins des aînés vivant avec des enjeux de santé mentale, ceux des usagers aînés membres des CCL, ainsi que ceux des animateurs quant à l'inclusion et à la participation des aînés VESM dans un programme visant à soutenir la participation communautaire.

Méthodologie

Cette recherche-action visait la transformation des pratiques auprès des personnes aînées vivant avec une problématique de santé mentale dans les CCL, s'inscrivant dans une volonté d'effectuer la recherche avec les personnes concernées et non à leur sujet (Stringer,

2008). Elle a été réalisée en partenariat étroit avec un Comité de pilotage composé d'ainés vivant avec des enjeux de santé mentale, des aînés usagers de CCL, d'intervenants de CCL et de chercheurs, qui a participé aux réflexions et aux décisions relatives aux différentes étapes de la recherche. Une certification éthique a été obtenue pour cette recherche auprès du comité d'éthique de l'UQTR.

Des personnes âgées VESM, des usagers aînés de CCL et des animateurs d'activités pour aînés dans les CCL ont été invités à participer à cette étude. Ces participants ont été recrutés auprès d'organismes communautaires de la région de la Mauricie, du Centre-du-Québec et de Québec. Le contexte de la pandémie a affecté le mode de recrutement des participants et de collecte des données, toutefois les mesures sanitaires ont été respectées tout au long du processus.

Des groupes de discussion ($n = 8$) et des entrevues individuelles ($n = 4$) (lorsque la participation à un groupe n'était pas possible) ont été organisés avec chacune des catégories de participants. Ils ont été effectués dans un intervalle d'environ 16 mois, entre le 24 février 2021 et le 22 juin 2022. Ainsi, la plupart des rencontres ont eu lieu par visioconférence, sauf lorsque les mesures sanitaires permettaient des rencontres « en personne ». Tous les participants ont assisté à une rencontre de groupe en présence ou virtuelle d'une durée d'environ deux heures. Ensuite, ils devaient soit assister à une deuxième rencontre de groupe d'environ une heure pour la validation des informations obtenues, soit confirmer le résumé écrit de la rencontre envoyé par courriel. L'entrevue portait sur la représentation des personnes âgées VESM, sur la réaction des participants à des mises en situation mettant en scène trois personnes âgées dans des situations complexes et sur leur opinion quant à la perspective d'offrir le programme Participe-Présent dans les CCL auprès d'ainés VESM. Les discussions de groupe et les entrevues ont été enregistrées. Puis les transcriptions ont été analysées par deux auxiliaires de recherche supervisées par l'auteure principale ayant une expérience préalable de l'analyse de données qualitatives. L'analyse a d'abord été structurée à partir des objectifs de la recherche (besoins, stratégies). Les thèmes qui ont émergé de ces analyses ont été révisés par cette équipe jusqu'à ce qu'un consensus soit obtenu quant à la précision et l'exhaustivité des thèmes et de leurs définitions. Le logiciel NVivo (version 1.7) a été utilisé pour faciliter la codification et l'analyse des données.

En vue de faire un portrait général des participants, des statistiques descriptives ont été calculées pour les variables sociodémographiques (p. ex., âge, sexe, scolarité) de chacune des catégories de participants.

Résultats

Douze personnes âgées VESM ont participé à l'étude. Toutes étaient des femmes, dont l'âge moyen était de 66 ans. Les diagnostics auto-rapportés incluaient l'anxiété, la dépression, le trouble bipolaire, le trouble psychotique et de la personnalité. Toutes ces personnes vivaient dans la communauté de façon autonome. Les aînés usagers de CCL étaient au nombre de 13, leur âge moyen était 73 ans et les deux tiers d'entre eux étaient des femmes. Dix animateurs de CCL ont participé à l'étude, leur âge moyen étant 55 ans, les deux tiers d'entre eux étant aussi des femmes. Le nombre d'années d'expérience de travail auprès des aînés était d'environ sept ans.

Il est apparu que les besoins exprimés par les aînés VESM et par les usagers aînés des CCL pouvaient être regroupés dans les mêmes catégories. Les besoins liés aux relations avec les autres correspondent aux besoins qui peuvent être comblés dans un contexte relationnel. Quant aux besoins liés aux ressources disponibles dans la communauté, ceux-ci correspondent aux besoins qui peuvent être comblés par des ressources de l'environnement de la personne, soit par le CCL ou par d'autres ressources de la communauté (par ex., centre d'action bénévole). Ces besoins et ceux des animateurs sont décrits dans les sections suivantes.

Les besoins des aînés vivant avec des enjeux de santé mentale pour une participation inclusive dans le programme Participe-Présent en CCL

Les besoins liés aux relations avec les autres pour ces aînés correspondent au besoin de briser l'isolement, de se sentir en sécurité, de se sentir écouté et valorisé ainsi qu'inclus sans avoir à révéler ses enjeux de santé mentale. Dans un premier temps, le besoin de se retrouver parmi d'autres personnes a été fortement reconnu par les participants aînés VESM. Plusieurs ont rapporté le besoin de briser leur solitude, de sortir de leur milieu de vie quotidien, de participer à une activité ou de la réaliser en compagnie d'autres personnes.

Les participantes ont associé les enjeux de santé mentale à l'isolement. « Parce que, quand tu souffres de problèmes de santé mentale, il y a toujours d'isolement aussi, alors ça [le programme] permettrait de sortir de l'isolement aussi, d'aller vers d'autres choses, d'aller vers d'autres avenues (...) » (Aînée VESM 5.1)

Les aînées VESM ont aussi mentionné l'importance de se sentir en sécurité, protégées des situations qui pourraient menacer leur bien-être en vue d'être en mesure de se présenter et de participer aux activités. Un sentiment de confiance naît du lien qui se développe avec le temps avec la personne qui anime l'activité et avec les autres participants du groupe, en d'autres mots, de la stabilité de ce groupe. La confidentialité, c'est-à-dire le fait de

ne pas répéter les propos entendus lors des activités du groupe, contribue également au sentiment de sécurité. Une aînée explique, en parlant de sa participation à un organisme de santé mentale, « ... on pourrait pas parler autant de toutes sortes de choses ensemble, que les autres pourraient entendre, parce que ce qui se passe ici ça reste ici (...) C'est ça qui est la meilleure affaire qui puisse arriver. » (Aînée VESM 1.4)

Certaines personnes éprouvent le besoin de parler, d'être réconfortées de façon ponctuelle, dans des moments d'inconfort ou d'inquiétude, par exemple, par un intervenant ou une personne de confiance. Cela contribue au bien-être, à une meilleure connaissance de soi et au sentiment de sécurité. Ainsi, une participante dit : « ... avoir un soutien, de l'écoute, que la personne à force de parler elle-même, ben la personne qui va parler, elle va finir par savoir son histoire (...) pour essayer de s'équilibrer... (Aînée VESM 2.2)

Les besoins de sentir valorisée, appréciée par les autres membres du groupe et de se sentir utile sont très présents selon les participantes. Ils sont reconnus et exprimés de la façon suivante : « C'est que moi j'trouve que les personnes, qui ont besoin le plus d'aide, d'attention positive (...) elles ont besoin de, d'attention positive des affaires positives à leur (...) dire souvent. » (Aînée VESM 2.3). Deux aînées ajoutent au sujet de leur expérience à un atelier de peinture :

« ...parce qu'il y en avait qui avaient des talents tellement cachés ils ne savaient pas eux-mêmes, puis à force d'essayer et d'avoir quelqu'un qui leur donne d'la confiance, ils ont appris à avoir leur confiance et sortir leurs forces... puis ça a aidé beaucoup! C'est vrai que ça donne énormément d'avancements, on avance veut, veut pas... (Aînée VESM 2.3)

Oui et ça aide pour l'estime de soi... ça, c'était tellement important, l'estime de soi! J'me sentais comprise, aimée, acceptée, l'estime de soi... c'est donc beau! Tu restes surprise parce que t'es pas habituée à ça, puis tu fais wow! J'me sens aimée, t'sais c'est simple, c'est simple, mais c'est de ça qu'on a besoin, c'est une nourriture ça, là! (Aînée VESM 2.2)

Les personnes aînées VESM expriment le besoin d'être acceptées telles quelles par les autres usagers et par les animateurs de CCL sans avoir à dévoiler ou pas l'enjeu de santé mentale.

« ...[à] l'Âge d'or [association de personnes âgées] (...) je vais faire des choses quand même, mais je ne me sens pas à l'aise d'en parler de ce que j'ai, tandis qu'ici [organisme de santé mentale], on est à la même égalité (...) et cette égalité-là, on ne retrouve pas ça ailleurs (...) en tout cas, moi, je me sens pas égale aux autres quand je suis ailleurs. (...) Parce que je ne peux pas parler de ma maladie, parce que je serais exclue. (Aînée VESM 1.4) »

Quant aux besoins relatifs aux ressources disponibles dans la communauté, ils correspondent au fait d'avoir un choix d'activités qui répondent aux intérêts et aux besoins des personnes ainsi que de recevoir de l'accompagnement en vue de la participation aux activités.

Plusieurs des aînées ont exprimé le besoin de participer à des activités qui leur permettent de se mettre en action (socialiser, explorer ses intérêts, apprendre, se défouler, s'amuser) et qui correspondent à leurs intérêts (arts, activités physiques...). « J'y vais moins [à centre X], j'avais plus à des affaires qui m'intéressent le plus comme faire du dessin. » (Aînée VESM 3.1)

L'accompagnement aux activités peut être fait par une personne tels un proche, un intervenant, un bénévole, dans le but de se préparer ou de participer à une activité. En parlant d'une personne qui vit de l'anxiété par rapport à sa participation à une activité au CCL, des aînées s'expriment ainsi :

« (Aînée VESM 2.2) ... Mais elle aurait besoin d'être motivée (...) avoir quelqu'un pour la motiver, ça, ça aide beaucoup la personne à côté d'elle, là... (...) »

(Aînée VESM 2.3) ...Une amie, un membre de la famille...

(Aînée VESM 2.2) ...Peut-être : les travailleuses sociales y'en a des travailleuses sociales [...] au CLSC.

Les besoins des usagers âgés pour une participation inclusive au programme Participe-Présent en CCL

Les usagers âgés reconnaissent des besoins de vivre une expérience positive dans leurs activités au CCL, et dans le contexte de l'inclusion d'ânés VESM. Tout comme ceux des ânés VESM, des besoins sont liés aux relations avec les autres, et d'autres, aux ressources

de l'environnement. Les besoins liés aux relations avec les autres peuvent être comblés par la présence d'autres personnes au cours d'une activité, dans un contexte agréable où le plaisir est présent. Il est aussi question d'être en mesure de fixer des limites quant à un rôle d'aidant qui pourrait leur être imposé.

Les usagers âgés ont exprimé le besoin de rencontrer d'autres personnes ayant une diversité d'âge. Ils souhaitent partager des moments avec d'autres, « faire du social », particulièrement à la suite du déconfinement après la pandémie de la COVID-19.

« ...c'est sûr que c'est une occasion de rencontrer d'autres personnes. Et puis, ils disent de faire des activités, pour tous les âges, donc, euh, ça nous motive à en faire en groupe. Moi, c'est un peu pour ça, parce que je voulais en faire des choses à la maison, mais c'est bien différent. Et puis, on a hâte de se revoir... mais là, on a VRAIMENT hâte de se revoir! (Usagère 3.4) »

Ils participent aux activités pour s'amuser, éprouver du plaisir d'abord, peu importe qui sont les participants, comme le rapporte la personne suivante :

« ...l'activité arrive dans un contexte de loisirs, et non dans un contexte médical (...) à ce moment-là (...) tout l'entourage ou les gens qui font partie de l'expérience, ben, tu sais, ils ne pensent pas en médical, ils pensent en loisirs, autrement dit s'amuser (...) (Usagère 1.2) »

Dans le contexte de l'inclusion d'ânés VESM, les usagers ressentent le besoin de ne pas s'imposer un rôle, par exemple d'aidant, d'intervenant ou d'accompagnateur de personnes dans le besoin; conséquemment, celui de respecter leurs limites. Certaines personnes jouent un rôle d'aidant à la maison et souhaitent se dégager de ce rôle pendant leurs activités au CCL. Un usager rapporte :

« ...c'est important d'être capable d'ouvrir, de tendre la main puis les aider, mais dans la mesure de nos capacités, sans trop s'investir, parce qu'il ne faut pas non plus que les gens s'investissent trop pour se rendre malades pour essayer de sauver les autres... (Usager 1.1) »

Ils manifestent aussi le besoin d'être mis au courant de la présence de personnes qui vivent des enjeux de santé mentale dans le groupe. Être informé pourrait aider à mieux comprendre et soutenir la personne. Un usager mentionne : « ...pour être capable d'intégrer ces gens-là, y faut avant tout que les gens l'sachent ceux qui sont... que tout l'monde soit au courant que le problème existe, pis c'est de l'accepter à nos différences... » (Usager 1.1)

« ... C'est sûr moi aussi je suis d'accord avec ce que tu as ajouté parce que, on dit des fois, l'inconnu fait peur, là... Tout ce que tu sais comme information, ça va aider les personnes à comprendre ce qui se passe... C'est sûr si quelqu'un arrive là, puis [...] c'est quoi pourquoi t'es là qu'est-ce qu'on fait avec... (Usager 3.4) »

Ainsi, en être informé pourrait aussi aider un usager à décider s'il souhaite maintenir ou pas sa participation à l'activité de groupe. Cela réfère encore au fait d'être ou pas un aidant dans le contexte de l'activité. Un autre participant exprime :

« ...si j'm'en vais dans un endroit, moi, où une activité est annoncée à [organisation], ça m'intéresse, je m'inscris, j'arrive là, oh! Tout à coup je découvre que par « en-dessous », c'est parce qu'il y avait des gens qui sont intégrés pour la santé mentale mais qui ont besoin d'aide, là... (...) ben moi, ce n'était pas ça mon but quand je partais de chez moi, (...) mais c'est ça, il faut trouver le juste milieu là, dans ça... (Usager 1.3) »

Un besoin supplémentaire a été reconnu par les intervenants en CCL, qui ont mentionné qu'il arrive que des usagers qui n'ont pas d'enjeux de santé mentale connus aient un besoin de soutien. Ainsi, les personnes peuvent avoir besoin d'un soutien d'un intervenant spécialisé (professionnel) par exemple, lors d'un deuil.

« ...dans des cafés-rencontres qui sont faits [de façon] ludique, qui sont faits pour avoir une activité de loisir [...], il va arriver des sujets beaucoup plus lourds, plus sérieux, où la personne, tu vois qu'elle a vraiment besoin d'un support plus spécialisé. Alors on va aussi contacter la personne à part, avec un autre type d'intervention. (Animateur 2.3) »

Les besoins des animateurs pour l'animation du programme de groupe Participe-Présent en CCL dans le contexte de l'inclusion des personnes âgées vivant avec des enjeux de santé mentale

Les animateurs ont exprimé deux besoins pour se sentir confiants de faciliter l'inclusion des aînés VESM dans le programme Participe-Présent dans les CCL. Dans un premier temps, ils rapportent avoir besoin de plus de connaissances sur la santé mentale pour répondre aux besoins des aînés VESM. Les animateurs expriment un besoin d'avoir des outils, des connaissances, des compétences pour mieux reconnaître les besoins des personnes âgées VESM et y répondre, particulièrement lors de situations difficiles (conflits, comportements agressifs ou de détresse des usagers). Un animateur s'exprime à la suite

d'une discussion sur la vignette d'une personne qui vit de l'anxiété, proposée lors des entrevues de groupe :

«
 ...Ça pourrait être vraiment très aidant d'avoir quelqu'un qui connaît bien toutes ces problématiques et puisse nous orienter et puisse nous donner des outils... J'ai suivi la formation « sentinelle » ça fait longtemps, puis c'est ça, on ramasse des petites affaires (...) des petites formations, mais mettons comme dans mon cas, moi, je ne suis pas spécialiste, là, en santé mentale... (Animatrice 3.3)
 »

Les animateurs souhaitent recevoir du soutien lors de situations difficiles, que ce soit dans la gestion du groupe ou dans la réponse aux besoins des aînés VESM. Ils peuvent avoir besoin du soutien d'un intervenant spécialisé, d'un professionnel, lorsqu'une personne vit un deuil, par exemple.

«
 ...Certaines organisations sont spécialisées là-dedans... qu'elles puissent avoir un contact ou encore une ressource qui puisse nous aider à mieux saisir comment intervenir de la bonne façon pour aider, là, aider madame A. (Animateur 3.2)
 »

Synthèse

Cette étude visait à explorer les besoins des aînés avec et sans enjeux de santé mentale, ainsi que ceux des animateurs, dans le contexte de l'inclusion d'aînés VESM en CCL. Les analyses ont fait émerger trois pistes de réflexion dans le contexte de l'implantation du programme Participe-Présent en CCL. Ces réflexions portent sur les besoins, liés aux relations avec les autres, des aînés VESM et des aînés usagers, sur le dévoilement ou pas des enjeux de santé mentale, et sur le besoin des animateurs d'avoir plus de connaissances à ce sujet.

Dans leur étude sur l'inclusion de personnes âgées ayant des atteintes cognitives en centre communautaire de loisirs, Éthier et coll. (2017) rapportent une distinction entre les attentes des usagers âgés, qui souhaitent s'amuser et apprendre, et celles des personnes ayant des atteintes cognitives, qui visent la socialisation et le maintien de leurs capacités cognitives. Il est remarquable de constater que, de la même manière, les besoins s'expriment aussi différemment chez les deux groupes d'aînés dans la présente étude. Tandis que les aînés usagers mettent l'accent sur la rencontre et le plaisir, les aînés VESM manifestent le besoin de sécurité, d'écoute et de valorisation. De nombreuses personnes âgées ont vécu l'exclusion et la stigmatisation au cours de leur vie, conséquences de la maladie mentale (Dallaire, McCubbin et Prévost, 2010). Cette exclusion peut avoir touché différentes situa-

tions de vie, tant dans les dimensions sociales qu'économiques et symboliques (Billette et coll., 2012; Dallaire, McCubbin et Prévost, 2010) et laissé des traces telles que l'isolement, le sentiment d'impuissance, la perte de rôles sociaux valorisés et de la dignité (Martinsson et coll., 2012). Pour plusieurs personnes fréquentant des organismes communautaires de santé mentale, les premières étapes pour une participation à la vie de la communauté sont le développement de l'estime de soi et de la confiance en soi (Pinfeld, 2000). Des membres de ressources communautaires de santé mentale mentionnent la nécessité d'avoir un lieu où elles se sentent en sécurité : elles peuvent être elles-mêmes, sont acceptées telles qu'elles sont, ne seront pas sujettes à la stigmatisation et pourront vivre un moment de paix dans ces lieux (Bryant et coll., 2011; Pinfeld, 2000). La présence, l'écoute des intervenants et la connaissance de leur cheminement de vie sont aussi des éléments favorisant ce sentiment de sécurité (Bryant et coll., 2011). Un défi possible quant à l'adaptation et à l'implantation du programme Participe-Présent dans un CCL pourrait relever de la conciliation de ces besoins différents, qui invitent à utiliser des stratégies d'animation souples et adaptées. Par exemple, comment être à l'écoute des émotions d'un participant avec ou sans ESM tout en accordant aussi son attention aux réactions des autres membres du groupe?

Le sujet du dévoilement ou pas des enjeux de santé mentale divise les deux groupes d'aînés. Pour la plupart des usagers aînés, être informé de la présence de personnes aînées VESM influencera leur désir de participer ou pas à une activité. Dans leur étude sur l'inclusion de personnes aînées ayant des atteintes cognitives en centre communautaire de loisirs, Éthier et coll. (2017) rapportent de façon similaire que des membres aînés de CCL pourraient craindre d'avoir à surveiller ces personnes ou à en prendre la responsabilité pendant une activité. D'autre part, une attitude bienveillante de la part des usagers n'est pas nécessairement synonyme d'acceptation, d'égalité et d'inclusion (Raymond et Lantagne Lopez, 2019). En effet, elle peut aussi mener à une séparation entre les personnes qui ont besoin d'aide et celles qui n'en ont pas besoin, qui sont autonomes. Même la volonté d'être bienveillant envers une personne dont on sait qu'elle vit une problématique de santé mentale peut être une façon inconsciente de lui rappeler qu'elle n'est pas comme les autres, qu'elle a besoin d'être traitée différemment, qu'elle est « fragile ».

Ainsi, le besoin de savoir à l'avance qu'un groupe s'adresse aussi à des personnes VESM est certes légitime, mais demeure tout de même un piège si l'on ne travaille pas en amont les représentations sociales liées à la santé mentale. Comment s'assurer que l'utilisateur entre d'abord et avant tout en contact avec un autre être humain et non avec la conception qu'il a d'un être humain VESM? Par exemple, le simple fait de savoir que quelqu'un vit une dépression modifie notre façon de la saluer. Un simple bonjour peut faire résonner (trop) de bienveillance, de crainte de ne pas savoir quoi dire si l'autre répond que ça ne va pas. Ou encore ne faut-il pas poser la question, sous-entendant (à tort) qu'inévitablement une personne vivant une dépression ne peut pas bien aller?

Conséquemment, le dévoilement ne risque-t-il pas de perpétuer la stigmatisation à l'égard des personnes âgées VESM? Permettra-t-il une réelle inclusion des aînés VESM? Y a-t-il risque de « ghettoïsation » des aînés VESM qui pourraient se retrouver isolés, voire ségrégués dans le groupe ou « entre eux » à nouveau? Le choix des personnes âgées VESM de ne pas dévoiler les enjeux de santé mentale est alors tout à fait justifié dans une recherche d'inclusion et d'acceptation. Le processus de dévoilement est très personnel, et plusieurs facteurs peuvent influencer les conséquences du dévoilement (Brouwers et coll., 2020; Corrigan et Rao, 2012). Des facteurs tels que la ou les personnes à qui le dévoilement est fait, le moment de ce dévoilement, son contenu, mais aussi le climat « social », le degré d'estime de soi de la personne qui se dévoile sont parmi les éléments qui peuvent favoriser une meilleure inclusion ou mener à une discrimination et une stigmatisation (Brouwers et coll., 2020). Par ailleurs, contrairement aux incapacités sensorielles ou motrices, les enjeux de santé mentale sont « invisibles » et peuvent donc passer inaperçus (Ciampi, 2020). Malgré cela, certaines personnes âgées VESM doutent qu'elles soient les égales des autres aînés sans enjeux de santé mentale, ce qui laisse croire que l'autostigmatisation est aussi un facteur affectant leur sentiment et leur processus d'inclusion (Aubin et Dallaire, 2018). Par exemple, comme Dallaire et McCubbin (2008) le proposent, comment une réciprocité dans les rapports et les liens sociaux est-elle possible dans le contexte de ces besoins qui s'opposent?

Quant aux animateurs d'activités en CCL, ils réclament de recevoir de la formation, des connaissances sur les enjeux de santé mentale et sur la façon d'accompagner et d'intervenir auprès de ces personnes. Ce besoin est aussi tout à fait justifié, car les enjeux de santé mentale demeurent un mystère pour plusieurs personnes. La stigmatisation associée aux maladies mentales y est d'ailleurs pour quelque chose. Au cours de cette étude, lorsque les animateurs rapportaient leurs expériences d'animation auprès des personnes âgées, les défis les plus importants reconnus étaient liés à des comportements affectant le fonctionnement du groupe. De plus, on peut se questionner sur les connaissances nécessaires aux animateurs : sont-elles de l'ordre des diagnostics et des symptômes? Avoir plus de connaissances sur les diagnostics et les symptômes pourrait-il leur donner davantage de confiance en leur capacité à répondre aux besoins des aînés? Par ailleurs, une telle formation aura-t-elle nécessairement un effet sur le « savoir-être » des animateurs, si important et si déterminant? Y a-t-il risque de « médicaliser » la formation des animateurs et d'influencer leur attitude vis-à-vis des aînés? S'agit-il plutôt de savoir quoi faire lorsque le *comportement* d'une personne affecte négativement la dynamique du groupe ou encore le bien-être d'une personne? Car toute personne, vivant avec ou sans enjeu de santé mentale, aînée ou pas, peut avoir des comportements qui perturbent et affectent le fonctionnement d'un groupe.

Cette étude présente certaines limites. Les aînées VESM qui y ont participé ont été recrutées dans des organismes communautaires de santé mentale, elles étaient donc déjà minimalement actives dans la communauté. De plus, comme elles n'avaient pas de limitations fonctionnelles importantes, elles ne peuvent possiblement pas représenter les besoins du sous-groupe de personnes âgées VESM vivant aussi avec des atteintes fonctionnelles importantes et désireuses de participer à la vie de la communauté. De plus, les hommes âgés VESM sont absents de cette étude, ceux-ci pourraient avoir des besoins différents de ceux des femmes âgées VESM. Cette étude a été effectuée pendant la pandémie de la COVID-19.

Conclusion

Cet article rapporte les résultats liés au premier objectif d'une recherche-action qui vise l'adaptation du programme Participe-Présent pour l'offrir en CCL aux personnes âgées VESM. Il s'agit d'une des rares études qui explorent les besoins des personnes âgées VESM au sujet de la participation sociale et de l'inclusion dans la communauté, hors du contexte médical. Souvent difficiles à rejoindre, elles sont aussi souvent « invisibles », et par conséquent, leurs besoins passent inaperçus. Cette étude met aussi en lumière les besoins d'autres personnes concernées, soit les aînés usagers de CCL et les animateurs en CCL en ce qui a trait à l'inclusion des personnes âgées VESM dans un programme visant à soutenir la participation communautaire. Outre les besoins liés aux relations, mentionnés par les aînés VESM et les aînés usagers, on retiendra l'enjeu concernant les points de vue différents en regard du dévoilement ou pas des enjeux de santé mentale, ainsi que le besoin des animateurs d'avoir plus de connaissances sur le sujet. Dans cette perspective, et pour faire suite à ces premiers résultats, des stratégies en vue de faciliter l'inclusion des personnes âgées VESM ont été proposées par ces mêmes groupes de personnes, et seront exposées dans un prochain article.

Ce projet a reçu un soutien financier du FQRSC- programme Actions concertées, un partenariat du Secrétariat aux aînés (SA) du ministère de la Santé et des Services sociaux et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (dossier no. 2020-0QAA-281848). Nous remercions tous les participants à la recherche ainsi qu'un merci spécial aux membres du comité de pilotage.

Références

- Aubin, G. (2018). *Perception de l'inclusion dans la communauté des aînés vivant une problématique de santé mentale par les aînés et les proches* [communication orale]. 47^e congrès de l'Association canadienne de gérontologie, Vancouver, C.-B., Canada. <https://cag.conferenceservices.net/reports/template/onetextabstract.xml?xsl=template/onetextabstract.xsl&conferenceID=4246&abstractID=1023985>
- Aubin, G. et Dallaire, B. (2018). « Les personnes âgées qui vivent avec un problème de santé mentale : “il n’y a plus rien à faire avec elles” », dans Véronique Billette, Patrick Marier et A.-M. Séguin (dir.), *Les vieillissements sous la loupe : entre mythes et réalités* (p. 117-124). Presses de l'Université Laval.
- Aubin, G., Girard, K.A., Vigneault, L., Beaudin, C., Carbonneau, H. et Miaux, S. (2019, octobre). *L'expérience de l'inclusion et du loisir chez les aînés vivant avec une problématique de santé mentale* [communication orale]. 1^{er} Symposium international sur l'expérience inclusive de loisir, Trois-Rivières, QC, Canada.
- Billette, V., Lavoie, J. P., Séguin, A. M. et Van Pevenage, I. (2012). « Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution ». *Frontières*, 25(1), 10-30. <https://doi.org/10.7202/1018229ar>
- Brouwers, E. P. M., Joosen, M. C. W., van Zelst, C. et Van Weeghel, J. (2020). « To Disclose or Not to Disclose: A Multi-stakeholder Focus Group Study on Mental Health Issues in the Work Environment ». *Journal of occupational rehabilitation*, 30(1), 84-92. <https://doi.org/10.1007/s10926-019-09848-z>
- Bryant, W., Tibbs, A. et Clark, J. (2011). « Visualising a safe space: the perspective of people using mental health day services ». *Disability and Society*, 26(5), 611-628. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.589194>
- Carr, S. (2017). « Lonely in a crowd: invited commentary on Webber and Frenndt-Newlin (2017). A review of social participation interventions for people with mental health problems » [journal article]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(7), 781-783. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1404-y>
- Ciampi, R. (2020). « The “Invisibility” of Mental Illness ». *Psychology Today*. Consulté le 19 avril 2023, à <https://www.psychologytoday.com/ca/blog/when-call-therapist/202001/the-invisibility-mental-illness>
- Corrigan, P. W. et Rao, D. (2012). « On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change ». *Can J Psychiatry*, 57(8), 464-469.
- Dallaire, B. et McCubbin, M. (2008). « Parlons d'inclusion sociale. La théorie et la recherche à propos des personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux », dans E. Ga-

- gnon, P. Y. et R. Édouard (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion* (p. 251-266). Les Presses de l'Université Laval.
- Dallaire, B., McCubbin, M. et Prévost, M. (2010). « Vieillesse et trouble mental grave : questions de représentations, questions d'intervention », dans M. Lagacé (dir.), *L'âgisme : comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Presses de l'Université Laval.
- Dallaire, B., McCubbin, M., Provost, M., Carpentier, N. et Clément, M. (2010). « Cheminement et situations de vie des personnes âgées présentant des troubles mentaux graves : perspectives d'intervenants psychosociaux ». *La Revue canadienne du vieillissement*, 29(2), 267-279. <https://doi.org/10.1017/S0714980810000164>
- Éthier, S., Carbonneau, H., Bettencourt, K. J. et Verreault, K. (2017). « Participation sociale et personnes ayant des atteintes cognitives et centre communautaire de loisir : une équation possible? » *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 36(4), 472-484. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000356>
- Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL). (2013). *Cadre de référence des centres communautaires de loisir fédérés : approches et perspectives*. <https://fqcl.org/app/uploads/2019/05/Cadre-reference-2013.pdf>
- Fenton, L., White, C., Gallant, K. A., Gilbert, R., Hutchinson, S., Hamilton-Hinch, B. et Lauckner, H. (2017). « The Benefits of Recreation for the Recovery and Social Inclusion of Individuals with Mental Illness: An Integrative Review ». *Leisure Sciences*, 39(1), 1-19. <https://doi.org/10.1080/01490400.2015.1120168>
- Gagné, J. (2021). *Santé mentale et vieillissement, une perspective critique: Manuel de formation*. Université TÉLUQ.
- Martinsson, G., Fagerberg, I., Lindholm, C. et Wiklund-Gustin, L. (2012). « Struggling for existence-Life situation experiences of older persons with mental disorders ». *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7. <https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18422>
- Nordström, M., Dunér, A., Olin, E. et Wijk, H. (2009). « Places, social relations and activities in the everyday lives of older adults with psychiatric disabilities: an interview study ». *International Psychogeriatrics*, 21(2), 401-412. <https://doi.org/10.1017/S1041610208008260>
- Nour, K., Dallaire, B., Regenstreif, A., Hébert, M. et Moscovitz, N. (2010). « Santé mentale et vieillissement. Problèmes, répercussions et services », dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (p. 135-160). Presses de l'Université du Québec.

- Organisation mondiale de la Santé et Association mondiale de psychiatrie. (2002). *Réduction de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes âgées avec troubles mentaux : Un protocole technique d'accord*. Genève : OMS, Département de santé mentale et toxicomanies.
- Parisien, M., Nour, K., Belley, A. M., Billette, V., Aubin, G. et Regenstreif, A. (2018). *Participe-Présent. Promouvoir la participation communautaire et la santé mentale des aînés. Guide d'animation*. Centre affilié universitaire (CAU) en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et Équipe de recherche en partenariat Vieillissements, exclusions sociales et solidarités (VIES). <https://www.creges.ca/participe-present/>
- Pinfold, V. (2000). « “Building up safe havens...all around the world”: users’ experiences of living in the community with mental health problems ». *Health and place*, 6(3), 201-212. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S1353-8292\(00\)00023-X](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S1353-8292(00)00023-X)
- Raymond, É. et Lantagne Lopez, M. (2019). « Représentations du handicap dans les organisations de personnes âgées : conditions et limites de l’inclusion ». *Gérontologie et société*, 41/159(2), 133-147. <https://doi.org/10.3917/gsl.159.0133>

INDIVIDUALISER LES PROBLÈMES D'UNE SOCIÉTÉ ATOMISÉE EN PERTE DE SENS

« Philosophie c'est apprendre à mourir.

Montaigne »

Éloïse Simoncelli-Bourque,
enseignante et écrivaine.

Selon les statistiques de l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ), en mars 2023, 6 % des personnes de 70 ans ou plus au Québec jugeaient leur santé mentale comme passable ou mauvaise, alors que ce pourcentage s'élevait à 22 % chez les 18-24 ans¹²; la courbe est inversement proportionnelle à la tranche d'âge¹³.

Est-ce une bonne nouvelle pour les personnes âgées ou cette statistique cache-t-elle une détresse masquée par des vieux qui n'en sont pas? Existe-t-il une diversité des expériences de la vieillesse? Sommes-nous vieux parce que nous atteignons un âge respectable ou d'autres facteurs déterminent-ils la vieillesse? Le concept même de santé mentale n'a-t-il pas pour effet d'individualiser des problématiques globales, en renvoyant la responsabilité à l'individu de s'adapter à une société productiviste et individualiste?

Qu'est-ce que la vieillesse?

La définition de la vieillesse a évolué et changé au cours de l'Histoire. Pour Montaigne, au 16^e siècle, alors que l'espérance de vie était d'une quarantaine d'années, les vieux sont les chanceux qui ne sont pas encore morts, tandis que quatre cents ans plus tard, pour Simone de Beauvoir, la vieillesse est l'acceptation de la décrépitude du corps et de l'esprit.

Dans son ouvrage, toujours criant d'actualité, paru en 1970 et intitulé *La vieillesse*, la philosophe explore les dimensions objective de celle-ci (comment elle est perçue par la société) et subjective (comment elle est vécue par l'individu). De Beauvoir explique que, contrairement à la maladie que l'on perçoit d'abord de l'intérieur, la vieillesse nous vient de l'extérieur. L'auteure traduit ici un sentiment universel. On est profondément, essentiellement, ontologiquement les mêmes, nonobstant le temps qui s'écoule. La vieillesse

12. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/sondages-attitudes-comportements-quebecois/sante-mentale-mars-2023#:~:text=sentiment%20de%20solitude%20%2D-,7%20mars%202023,%2C2%2C3%2C4>.

13. 17 % chez les 25-44 ans, 14 % chez les 45-59 ans et 8 % chez les 60-69 ans

nous est révélée soit par l'autre qui commence à nous vouvoyer et nous fait des politesses, en nous lançant du Madame, du Monsieur ou encore par notre reflet dans le miroir qui se ramollit, se ride, se poche, se plisse. Il y a donc un décalage entre le sentiment de soi et l'image que nous renvoie autrui. Ce constat du temps qui nous rattrape peut nous plonger dans l'angoisse de la finitude, et ce, même si ces questions existentielles ont pu nous tarauder dans notre vie passée, parce que la conscience de la mort évolue et se concrétise avec le temps qui passe. Pour l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte, elle relève d'une réalité toute théorique. À un moment de l'existence, lorsqu'on commence à voir mourir nos compagnons ou encore quand notre corps ou notre esprit se délitage, elle devient plus concrète. La vieillesse dévoile alors la vérité de la condition humaine dans toute son absurdité, le chemin qui mène inéluctablement à la mort, après une plus ou moins longue étape de dégénérescence. Ainsi, la vieillesse serait le moment où l'on réalise intimement que l'expérience de la mort est imminente, qu'il s'agit de l'ultime deuil, après celui de proches, après celui de parties de son corps, de ses facultés cognitives ou d'activités qu'on ne peut plus faire, il ne reste que le deuil de son existence. Faire face à la mort et accepter de ne plus être (si l'on souhaite mourir sereinement), c'est assurément l'épreuve ultime que nous devons tous traverser, à moins de mourir subitement, et la majorité d'entre nous y sera confrontée, quand nous serons devenus vieux.

Inégaux devant la vieillesse

Tout comme dans la vie en général, tous ne sont pas égaux devant la vieillesse. D'abord, la maladie et la dégénérescence frappent au gré du hasard et des contingences. Mais encore, selon les déterminismes sociaux, selon la vie qu'on a menée, on n'abordera pas le grand âge de la même façon, avec les mêmes dispositions favorisant la préservation ou la détérioration de sa santé mentale.

Effectivement, de manière générale, notre société capitaliste atomise les individus, crée des hordes de travailleurs-consommateurs et les prive d'une participation active à une vie collective riche. Mais encore, le capitalisme a délimité, cadastré différents temps de la vie humaine; la vieillesse venant avec la retraite, soit la fin du travail rémunéré auquel bon nombre de personnes ont dévolu une part considérable de leur vie. Lorsque ces personnes âgées cessent d'être dans la « vie active », cessent de « faire », elles cessent d'exister. Et dans une société qui n'a d'intérêt que pour ce qui rapporte, elles sont exclues. « Un homme ne devrait pas aborder la fin de sa vie solitaire et les mains vides. Si la culture n'était pas un savoir inerte, acquis une fois pour toutes puis oublié, si elle était pratique et vivante, si par elle l'individu avait sur son environnement une prise qui s'accomplirait et

se renouvellerait au cours des années, à tout âge il serait un citoyen actif, utile »¹⁴, nous rappelle avec pertinence de Beauvoir.

En revanche, la personne âgée qui peut encore échafauder des projets et se projeter dans l'avenir, qui a encore de l'énergie pour vivre ses passions, demeure dans le « faire ». Pour Simone de Beauvoir, la solution est de ne pas se sentir vieux, de ne pas laisser l'âge nous définir. Elle suggère de « conserver dans le grand âge des passions assez fortes [...]. La vie garde un prix, tant qu'on en accorde à celle des autres [...] Alors demeurent des raisons d'agir ou de parler. » Elle propose de poursuivre des fins qui donnent un sens à notre vie en maintenant un travail social, politique et créateur, en continuant de se dévouer aux autres « à travers l'amour, l'amitié, l'indignation, la compassion »¹⁵.

Des statistiques possiblement trompeuses?

Pour analyser les statistiques l'INSPQ relatives en introduction, selon lesquelles les aînés seraient les moins touchés par des problèmes de santé mentale, on peut poser l'hypothèse que les expériences de vie mènent à une plus grande connaissance de soi et à une meilleure capacité de relativiser et de surmonter les épreuves. Cependant, c'est oublier que cette tranche d'âge ne distingue pas les différentes expériences de la vieillesse. Parmi les personnes de 70 ans et plus qui ont été sondées, plusieurs sont toujours en mesure de faire des projets, de prendre part à la vie collective et de vivre leurs passions. Devenir véritablement vieux l'individu qui ne peut plus vivre dans une société qui l'exclut, qui n'existe plus aux yeux d'autrui et qui ne fait qu'attendre que la mort advienne. Ainsi, on pourrait distinguer deux catégories de personnes de 70 ans et plus : les actives et les passives.

Les personnes âgées présentant des symptômes de dépression se trouvent fort probablement parmi les secondes. Cette catégorie inclut toute personne aux prises avec des douleurs physiques telles qu'elles gommant tout élan d'action. Épicure qui a souffert toute sa vie d'une maladie chronique disait que le bonheur réside dans la tranquillité de l'âme (ataraxie) et l'absence de douleur physique (aponie). Si la vieillesse correspond à l'inévitable dégradation du corps qui advient de manière plus ou moins progressive et à différents âges selon les personnes, à moins de mourir subitement, il arrive un seuil de basculement où l'engagement dans le monde et la réalisation de ses passions n'est plus possible. L'exclusion de notre société productiviste devient alors presque inévitable. Le risque de vivre des épisodes dépressifs ou d'autres problèmes de santé mentale s'accroît

14. Simone de Beauvoir, *La Vieillesse*, Paris, Gallimard, 2020 (1970), Conclusion, p. 755-761.

15. *Ibid.*

alors. Faut-il accepter cette exclusion des vieux qui ne sont plus « utiles », s'adapter à cette société productiviste ou la changer?

Société actuelle et santé mentale

Nous vivons dans une société où le confort et la sécurité matérielle sont sans précédent dans l'histoire de l'humanité et dont peu de nos contemporains ont le privilège de jouir à l'échelle internationale. Ne luttant plus pour notre survie et disposant de temps, nous avons développé un niveau de conscience individuelle et de souci de soi encore une fois inégalés dans l'Histoire. Parallèlement, outre celui du capitalisme, nous nous sommes collectivement émancipés de tous les cadres sociaux (y compris la religion qui pouvait donner un sens à la mort) qui établissaient notre identité. Il revient désormais à chaque individu de construire et de définir sa propre identité et de faire en sorte qu'elle soit reconnue par autrui. Bien que nous nous croyions libres parce que nous ignorons les déterminismes qui nous conditionnent, pour paraphraser Spinoza, cette page blanche identitaire peut s'avérer vertigineuse et angoissante (ceci pourrait d'ailleurs expliquer la courbe du sentiment dépressif inversement proportionnelle à l'âge de l'INSPQ). Or, cette émancipation exacerbée conduit au délitement des individus entre eux et des individus face au collectif. Nous nous retrouvons donc de plus en plus isolés les uns des autres. Cette atomisation qui touche tous les individus, peu importe l'âge, nous pousse dans une forme de solitude involontaire. Les personnes âgées déjà marginalisées parce que ne pouvant plus contribuer à une société capitaliste se trouvent doublement isolées.

Au dernier stade de la vie, on fait inévitablement face à une perte de capacités fonctionnelles, qu'elles soient physiques ou cognitives, à plus d'épisodes de douleurs chroniques, au deuil d'êtres chers, nous rendant toujours plus vulnérables. Si vieillir est une façon d'approfondir la connaissance, quand la fatigue de l'existence nous gagne, que le corps et l'esprit se fragmentent, l'élan créatif qui nous pousse à agir en prend pour son rhume. Notre société particulièrement productiviste et très individualiste conduit à la double exclusion des personnes fragilisées.

N'y aurait-il pas lieu de revoir en profondeur notre système de valeurs, de rebâtir des ponts entre nous, entre les générations, d'en appeler à la compassion, à l'empathie et à la bienveillance des proches et de la collectivité à l'égard de ces humains en fin de vie qui incarnent le destin inéluctable de tout un chacun?

Simone de Beauvoir nous dit encore : « Quand on a compris ce qu'est la condition des vieillards, on ne saurait se contenter de réclamer une "politique de la vieillesse" plus généreuse, un relèvement des pensions, des logements sains, des loisirs organisés. C'est tout le système qui est en jeu et la revendication ne peut être que radicale : changer la

vie »¹⁶ et lui redonner un sens, au-delà du capitalisme sauvage qui nous atomise et détruit notre environnement.

La permanence du monde



Vivre en harmonie avec la fragilité de l'être et de la nature. Vivre chaque instant comme si c'était le dernier. Il y a là une exigence de tout instant.

Jankélévitch, La mort



Le monde préexiste à notre naissance et subsistera après notre mort. La linéarité des existences humaines s'inscrit dans la durabilité du monde. Ainsi, quelque chose nous transcende de plus grand que nous, et ça a sans doute à voir avec cette permanence du monde. Ce monde que nous partageons. Le commun dont parle Hannah Arendt, qui lie les êtres humains entre eux, toutes générations confondues. Les Grecs anciens se préoccupaient de l'immortalité. Non pas de celle d'un individu. Non pas non plus de la capacité qu'ont les humains de laisser une trace d'eux-mêmes dans le monde qui leur survivra (cela relève de la vanité). Mais plutôt de l'immortalité du monde. De la capacité de chacun de contribuer, pendant son passage sur cette Terre, à la permanence du monde. Il s'agit donc d'en prendre soin. D'avoir le souci du monde qui, par la durée, nous transcende. Il s'agirait d'élever ce monde, la nature, au rang du sacré. Donner du sens à la vie, à sa vie comme élément de cette trame humaine, nous rendrait sans doute plus sereins face à la vieillesse et son inévitable aboutissement : la mort.

16. *Ibid.*

TEXTES DE PRATIQUES COMMUNAUTAIRES

L'ÂGISME NE PASSERA PAS ?

Jean Carette, PhD.,

retraité actif et militant¹⁷.

Les conditions de vie d'une majorité de retraités québécois sont indignes. La plupart subissent une telle pauvreté qu'elle les rend incapables de mener une vie compatible avec leur désir et leur projets, faute de revenus suffisants, des autres moyens et des réseaux nécessaires. Cette situation dégradante touche en particulier les femmes âgées, davantage contraintes à une survie quotidienne faite de pénuries, d'isolement et d'exclusion sociale. Plus elle avance en âge, plus la vieillesse devient une zone de non-droit, de silence et de soumission passive, sinon d'oppression. La gestion de la COVID en CHSLD a constitué un scandale très significatif et probant de cette forme organisée et instituée de mise à l'écart, avec une mortalité dépassant largement les moyennes enregistrées avant la période de confinement.

Depuis la fin des années 1970, ont surgi au Québec des regroupements d'ainés désireux de dénoncer et d'éliminer ces situations extrêmes à travers des mouvements de défense des droits le plus souvent reconnus et décrits dans les déclarations des politiciens et autres spécialistes ou faiseurs d'opinion, dans de nombreux et divers rapports ou argumentaires administratifs, mais le plus souvent dépourvus d'une réalisation et d'une garantie minimales.

À côté d'une Fédération de « l'âge d'or » (sic), créée pour organiser ou rendre accessibles des loisirs de premier niveau, ces rassemblements, en particulier ceux de l'AQDR, visaient et visent encore la défense et la promotion des droits des retraités et combattent pour imposer le respect effectif de leurs droits, à travers la formulation et la représentation de leurs cahiers de revendication. En obtenant par exemple au printemps 1985 du gouvernement fédéral conservateur la réindexation complète des pensions de base, les militants de l'AQDR réussissaient à frapper un coup décisif devant l'opinion contre la misère réelle d'une majorité d'ainés canadiens et à imposer leur présence active comme mouvement social de défense et de promotion inclusive des plus âgés. Depuis, l'AQDR, à travers reculs et avancées, d'une crise à l'autre, est parvenue à développer dans une trentaine de villes du Québec des sections locales bien enracinées où les membres s'efforcent de proposer et d'organiser des services de proximité, de porter des revendications auprès du monde politique pour améliorer l'exercice effectif des droits et de mener une guerre de

17. carette.jean1@gmail.com

tous les instants contre la dévalorisation de la retraite, de l'ânesse et du vieillissement, autrement dit contre l'âgisme.

Cette lutte des aînés eux-mêmes contre les diverses formes répétées de discrimination à leur encontre est cependant assez inefficace, non pas faute d'énergie et de volonté militantes ou par suite d'erreurs stratégiques, mais selon nous, parce que son organisation, désormais expérimentée, ne se poursuit pas à tous les niveaux de l'action de la société sur elle-même, comme nous allons tenter de l'exposer et de le démontrer à la lumière de notre propre expérience des interventions collectives depuis près de 50 ans.

POUR UNE MORALE CONTRE LES ÂGISMES

Le plus souvent, l'âgisme est défini et dénoncé comme un ensemble de stéréotypes, de préjugés ou de comportements qui s'en prennent au vieillissement et à l'âge et dont l'effet est de renforcer la mise à l'écart et la discrimination des individus et des groupes qui les subissent. L'âgisme siègerait ainsi quelque part dans une inconscience des situations subies ou traversées par les plus âgés, « nos aînés » (sic), ou/et dans un esprit négatif, parfois accompagné, conforté et encombré d'un « jeunisme » plus ou moins stérile. Il serait donc une défaillance à corriger, un défaut à redresser, et comme on disait naguère, un « péché ». Serait ainsi visé et coupable qui n'accorderait pas à ses aînés la valeur qu'ils mériteraient, portant ainsi atteinte à leur dignité d'êtres humains, une atteinte d'autant plus grave qu'elle pourrait se mesurer à la méconnaissance de leur valeur en tant que porteurs d'expérience et de maturité.

Reviendrait alors aux plus lucides des intervenants et autres redresseurs de torts de lutter contre ce fléau par la parole et par l'exemple, par une dénonciation et un appel efficaces à la valeur morale de tout individu, quel que soit son âge. Attitude contre attitude, apostolat toujours recommencé, la lutte à l'âgisme supposerait donc l'élaboration de mesures et de programmes pédagogiques visant à persuader autrui d'un travers aussi invisible que nuisible à l'harmonie souhaitable au sein des communautés de voisinage et de LA société. Au volant de la vie quotidienne, l'alcool de l'âgisme est dangereux et l'abstinence est de bon goût. Démarche d'éveil ou de réveil, d'alerte ou de réprobation, de dénonciation et d'éducation, pour certains de guérison et de conversion, elle appelle à la prise conscience, sinon à l'aveu, face à des stratégies de prudence, de politesse et de polices des bons usages ou de bienveillance préventive.

Cette mise en place d'un code des bonnes manières, comme autant de socialisations positives, n'est pas à dédaigner. Face aux violences de la parole et aux délinquances du geste, on est tenté de promouvoir un climat relationnel de respect et d'ententes cordiales. Mais, nous le savons bien, ces appels aux « bonnes mœurs » restent une démarche de

compromis et une intervention toute partielle et insuffisante qu'il conviendrait de répéter à l'infini, tant le préjugé âgiste est fort, pour ne pas dire favorisé et valorisé. Comme on l'entend souvent dire, la répétition est la mère de la pédagogie, mais le résultat espéré est loin de pouvoir être atteint et consolidé durablement. Vouloir éradiquer les préjugés, ou changer les attitudes et les comportements à la seule aide d'une morale de « bon sens » face à l'âge croissant des personnes (dites) âgées est une approche partielle, bien sûr utile, mais qui doit être complétée. La lutte à l'âgisme n'est pas seulement une nécessité d'hygiène collective dans les rapports interpersonnels.

POUR NOS DROITS CONTRE LES ÂGISMES

C'est en effet au niveau des réponses collectives et des institutions gouvernementales ou citoyennes que la lutte contre l'âgisme prend toute son efficacité. À ce deuxième niveau d'action, la non-discrimination constitue en effet un droit garanti par les mécanismes décisionnels publics, non seulement par les textes officiels et les nombreuses déclarations des droits et d'intention des divers décideurs politiques, mais aussi par la mise en place et le fonctionnement de systèmes et d'institutions qui assurent l'effectivité de la garantie et de la durabilité du droit des citoyens, y compris par le système de justice.

Mais il s'agit bien d'une lutte incessante, toujours à reprendre. Les droits, tout garantis qu'ils soient, doivent toujours être défendus, argumentés et regagnés devant ces « appareils » collectifs censés les représenter. L'âgisme en est justement le signe: les collectifs citoyens ont pour mission de surveiller l'état et l'évolution des droits, d'élaborer des évaluations, des revendications adaptées et des représentations efficaces des intérêts et des droits qui les concernent auprès des décideurs politiques.

Pour ma modeste part, j'ai consacré plusieurs années à étudier l'ensemble des documents et présentations des politiques québécoises « de la vieillesse », et plus rarement du vieillissement, depuis l'un des premiers rapports annexés à la Commission Castonguay-Nepveu (1967) jusqu'aux derniers rapports provenant de la ministre Marguerite Blais (2018-2022). Mais il faut bien reconnaître et déplorer que les mots n'aient pas suffi à entraîner les actions préconisées, au-delà des bonnes intentions et des faiblesses politiciennes. Pourquoi ? Parce que les débats sociaux n'ont que rarement débouché sur un réel face-à-face entre les gouvernements successifs et les groupes citoyens concernés, ce qui aurait sans doute permis une avancée décisive des droits et des luttes contre l'âgisme sous toutes ses formes. D'année en année, les rapports se sont empilés, sans qu'une véritable politique globale des âges ait pu voir un début d'expression et d'application anti-âgiste. Nous en sommes encore aujourd'hui à des représentations formelles, comme autant de « coups de Com ». Au point qu'il m'arrive de penser que la rhétorique avait pris le dessus sans coup férir, illustrant même l'âgisme qu'elle prétendait dénoncer.

Les regroupements de retraités québécois, à travers leurs actions revendicatives, se sont la plupart du temps contentés d'un rôle représentatif et défensif, comme si leur travail collectif relevait du simple lobbying. À la suite de l'affrontement victorieux de 1985 pour la réindexation des pensions fédérales de base, les relations publiques ont pris le dessus sur les manifestations offensives et les confrontations nécessaires, démobilisant les membres, en se contentant « d'acheter la paix » et le désordre établi. En ne multipliant que les descriptions ou les doléances quant aux conditions de vie, la plupart des interventions provenant des collectifs de retraités et d'ânés du Québec se sont situées en toute politesse dans le miroir même des déclarations gouvernementales et des constats des partis au pouvoir ou dans l'opposition. Manque de concertation entre les mouvements de retraités ? Oui, sans aucun doute, avec des leaders nationaux manquant le plus souvent à leurs responsabilités. Manque de sensibilisation des forces syndicales ? Oui, et même absences mutuelles d'écoute respectueuse et de campagnes communes. Stratégies et calculs de subventionnement sélectif de la part des gouvernements ? Oui, avec un souci constant de ne pas laisser remettre en question les orientations de fond ? Oui encore, paternalisme en plus.

Voilà bien des raisons pour lesquelles l'âgisme ne recule pas dans ses diverses expressions. Les retraités sont encore et toujours considérés comme une classe à part de citoyens inactifs et au repos hors du marché de l'emploi, avec des revenus et des avantages inférieurs aux divers seuils de mesure moyenne des générations plus jeunes. L'âgisme s'est ainsi perpétué et a même accru son emprise sur les individus de tous âges. Certains lecteurs me trouveront sans doute bien sévère ou excessif. Je les invite à juger sur pièces et résultats¹⁸.

POUR DE SÉRIEUX CHANGEMENTS CONTRE TOUS LES ÂGISMES

Mais il faut poursuivre dans l'explication et l'intervention, et se hisser par la pensée et l'analyse au niveau même des rapports sociaux qui opposent l'ensemble des acteurs sociaux dans un conflit quant aux orientations et aux priorités d'une action délibérée et consciente en faveur de l'âge et de l'amélioration sensible et mesurable des conditions d'une majorité d'ânés. De l'oppression caractéristique du bas de l'échelle, avec des populations soumises et passives, en retraite et en retrait de toute action en leur faveur, jusqu'à des minorités porteuses de « projets de société » libérateurs et parfois jugés subversifs, en passant par toute la diversité des dominés plus ou moins silencieux, plus ou moins présents, plus ou moins actifs collectivement sur un thème ou un autre. Les ânés du Québec sont en croissance continue sur le plan démographique – et de l'électorat – mais rien ne bouge, comme quoi la force ne surgit pas automatiquement des masses et du grand nombre.

18. Voir les travaux de L'Observatoire de la retraite, de l'Observatoire des inégalités, ou de l'IRIS.

Or, dans cette société toujours aussi divisée d'avec elle-même, qui anime et domine ? Qui, contrôle ou dirige, qui dispose de fait de toute la gamme des pouvoirs et des privilèges ? L'âgisme est-il le signe premier et l'effet majeur de ces rapports sociaux, aussi conflictuels qu'inégalitaires ? Comme n'a cessé de le répéter Alain Touraine tout au long de sa pratique de la sociologie, « *Toute relation sociale est inégalitaire et comporte une dimension de pouvoir, telle est la proposition la plus élémentaire de la sociologie.* »¹⁹

Relisons les situations concrètes liées au vieillissement et à l'âge avancé. Premier constat : au Québec, 2 000 départs en retraite, volontaire ou fortement suggérée, par semaine. Voilà les retraités libérés en masse des vicissitudes et des contraintes du marché de l'emploi. On pourrait s'en réjouir : et pourtant nombreux sont ceux qui retournent sur ledit marché, certains cherchant ainsi à s'assurer un statut regretté mais le plus grand nombre pour gagner un supplément de revenu rendu nécessaire pour leur seule survie.

De plus, dans leur ensemble, les retraités ne sont plus considérés comme producteurs de valeur, et leur retraite se déroule dans un univers séparé où ils sont perçus comme une masse croissante « d'inactifs à charge » : la retraite, telle qu'elle est pensée, attribuée, financée et animée, crée une séparation, une fracture sociale permanente, un clivage de plus, y compris au niveau même des élémentaires droits de subsistance. Une grande majorité, surtout des femmes, ont des revenus inférieurs aux divers seuils de pauvreté, pourtant déjà très bas, trop bas, et sont assujettis à des revenus d'assistance, malgré toute un parcours de vie consacré à la production de valeur économique.

Or, à part quelques militants proches de l'AQDR, pas toujours bien vus ni encouragés par les meneurs du mouvement au niveau national, à part quelques déclarations complaisantes de la FADOQ ou quelques chèques ponctuels de « notre bon gouvernement », qui agit et fait agir durablement ? Qui dénonce ou propose ? Et ainsi, pourquoi rien ne bouge en faveur des aînés les plus dépourvus ? Où l'on voit bien une création, artificielle et inadaptée, mais assez puissante pour perdurer, d'une sous-classe à part, avec la mise en place d'une multitude d'instruments et de mécanismes institués de séparation, de ségrégation, vecteurs et signes de l'âgisme dominant.

Les retraités, par leur travail hors emploi, sont entre autres producteurs de valeur économique, mais sans salaire : pourquoi la plupart ne perçoivent que les résultats « bâtards » d'une épargne soi-disant accumulée, octroyée et perçue comme un « salaire différé », au

19. A. TOURAINE, Théorie et pratique d'une sociologie de l'action, in *Revue Sociologie et société*, vol.10, numéro 2, octobre 1978. J'écris ces lignes deux mois après la mort d'Alain TOURAINE, à 97 ans. Par ses livres, ses cours et quelques trop rares occasions parisiennes d'échanges directs, il est et fut un des principaux inspirateurs de mes réflexions comme de mes interventions militantes.

lieu d'un salaire « continué » et même un salaire à vie. Écoutons un économiste français, Bernard FRIOT²⁰, militant de toujours et actif travailleur à plus de 70 ans :

« ...je refuse d'être considéré comme un improductif et d'avoir comme pension le différé de mes cotisations consignées dans un compte. J'exige au contraire d'être payé jusqu'à ma mort par une pension à 100% de mon meilleur salaire net quelle que soit ma carrière. C'est pourquoi je me bats pour que toutes et tous, de 18 ans à notre mort, nous soyons mis en responsabilité de produire une valeur économique libérée de la logique capitaliste.²¹ »

Ah! Les grands mots sont lâchés, qui viennent en France de la gauche dite extrême, et d'un militant communiste (et chrétien !) pourtant modéré. Ils sont ici délibérément choisis pour illustrer la double exigence de la parole et de l'action au troisième niveau du traitement éradiquant de toutes les formes de l'âgisme. Provocation ? Oui, certes, mais pour un approfondissement aussi urgent que nécessaire de la réflexion, de l'analyse et de ses conclusions dans la zone chaude des actions collectives.

Tentons cependant de reprendre ce à quoi pourraient ressembler des revendications globales et actives, posées et défendues au niveau même des rapports sociaux et de leur changement nécessaire, hors de l'âgisme trop coutumier. D'abord, les retraités, pour une grande part exclus de l'emploi, ne sont pas pour autant libérés du travail et des responsabilités économiques. Certes, l'histoire des luttes sociales démontre que cette différence entre la retraite et la mort, cet écart croissant a été et reste une victoire sur l'exploitation et si le peuple de France a défilé, manifesté par millions et poursuit ses actions dans le débat sur les retraites, c'est bien pour maintenir et accroître un écart des âges qui permette de se soustraire partiellement mais effectivement à l'exploitation de la force de travail soumise aux contraintes de l'emploi. Sûrement pas au travail lui-même, au travail « vivant ». Les retraités continuent de travailler aujourd'hui et jusqu'à leur dernière heure pour être actifs, producteurs de toutes les valeurs réelles. Ce sont leurs outils, les conditions de leur usage et leur destination qui ont changé et qui changent, pour le meilleur de leurs intérêts et de leur profond désir.

Sortis partiellement de l'exploitation et de la subordination, les retraités poursuivent, loin des vicissitudes imposées en emploi, une vie de travail, une histoire de vie et de travail vivant, travail dans des organisations qui les regroupent solidairement, travail face au

20. Jean CARETTE, François L'ITALIEN, *Le champ de bataille des retraites, à propos de l'œuvre de Bernard FRIOT*, Revue L'Action Nationale, vol. CXIII, numéros 4 et 5, avril-mai 2023

21. B. FRIOT, *Je veux décider du travail jusqu'à ma mort*, conférence « gesticulée », Lorient, fév. 2023, YouTube

institutions qui les encadrent, travail libérateur des pouvoirs qui détournent et aliènent, en débattant pour leurs droits, en agissant collectivement, en transmettant un immense patrimoine vivant inscrit dans des formes de transmission solidaire. Alors que le slogan dominateur est « *Ferme ta yeule et consomme* », les retraités s'unissent peu à peu pour un élargissement actif et durable de leur droit de vivre et d'agir en citoyens, loin des obligations et des contraintes de la société de consommation-prédation, en faveur d'une société inclusive et responsable.

Quelques lignes doivent cependant s'ajouter ici encore à propos d'une situation âgiste particulièrement révélatrice et scandaleuse. Tout ce système de mise à l'écart trouve sa peine efficacité dans la réclusion organisée et gérée par les RPA. Autrefois dénommés « centres d'accueil » (d'écueil ?) ou maisons de retraite, aujourd'hui CHSLD ou Maisons des aînés et autres résidences de luxe, ces hébergements, même bien aménagés et correctement animés, sont de fait des milieux durables de mise à l'écart, aux frontières de verre entre la vie du dehors et l'exploitation de multiples formes de la dépendance, y compris celles de la maladie mentale.

L'âgisme s'y présente dans le statut même des pensionnaires-locataires, dans le silence d'un pré-corridor de la mort, sous les sourires compassés de leurs personnels, là où échoue la navigation aux quais de la « mort devant soi ». Milieux de non-droit et milieux de non-vie, le plus souvent aux normes reconnues du confort qui soulage et endort, ces habitats collectifs forment des ensembles aux marges de nos villes et villages, tels des complexes hôteliers à durées de séjour très courtes en moyenne, où des milliers d'aînés vivent leur fin d'existence dans un silence et une fausse paix qui ressemblent aux pires effets du plus soft des âgismes.

EN PERSPECTIVE

J'ai bien conscience, à ce point de mon chemin de réflexion, que les espaces comme le temps me manquent, dans les limites de ce chapitre. Il y faudra un jour consacrer un ouvrage au complet, mélange d'explications argumentées et de propositions pratiques pour l'avenir. Je tente ici un travail de réflexion cohérente, qui élargisse et élabore une double démarche à la fois sociologique et pédagogique, dénonciatrice et réparatrice. Oserais-je ajouter et déplorer les paresse et les passivités de bien des petits-mâîtres en gérontologie, pour la plupart incapables d'éveiller les multiples intervenants, dont les aînés et retraités eux-mêmes, à leurs responsabilités d'acteurs des changements nécessaires ? Je crois fortement que la gérontologie sociale devrait se présenter en une indiscipline instituée, rebelle et passionnée, contre toutes les formes de l'âgisme, nouvelle forme encombrante et oppressive d'une « nature sociale ».

Dans ces conditions, comment préserver nos droits ? Comment assurer une pleine santé mentale à toutes les phases d'une retraite ? Comment réaliser nos désirs, nos projets individuels et collectifs, qui visent l'épanouissement et l'équilibre de l'être, même atteint avec l'âge dans son autonomie, même dépendants et « enfermés » dans des institutions d'hébergement ? Comment trouver les outils et les supports, les services et les plateformes, les réseaux et leurs liens, les actions et les solidarités, comment trouver, maintenir et même développer une avance en âge d'abord positive ?

Michel Foucault²² avait raison sans doute : la déplorable histoire de la folie et de ses traitements en l'âge classique se poursuit à l'âge post-moderne, aux dépens des corps et des esprits du plus grand nombre. Non seulement, elle frappe et ravage désormais les plus âgés, mais elle dessine aussi l'avenir de tous, l'avenir d'une vie bien sombre, à travers nos âges et jusqu'à la « mort sociale ».²³ C'est tout l'enjeu d'une longue période et d'une fin de vie, de la fin de vie du plus grand nombre, enjeu qui demande un sursaut citoyen majeur, compte tenu de ses conditions dans les rapports sociaux à la violence desquels nous sommes confrontés, engagés et presque enfermés.

Tout d'abord, rappelons que L'Organisation Internationale du Travail a adopté dès 1952 une convention 102 concernant une norme minimale de sécurité sociale, dont celle qui concerne les prestations de survivant et la vieillesse. Le texte prévoyait une prestation au moins égale à 40/45% du salaire de référence d'un ouvrier qualifié. Elle fondait cette exigence sur la dignité et des « conditions de vie décentes et convenables ». Lucie Larmache, juriste à l'UQAM, précise :

« L'État assume donc la première responsabilité dans la mise en œuvre du droit à une pension digne tout comme il a l'obligation de superviser l'impact de l'ensemble des outils financiers sur lesquels repose l'aspiration d'une retraite digne. En d'autres mots, au nom des droits humains, l'État n'a pas droit à l'angle mort à l'égard des personnes retraitées les plus vulnérables. »²⁴



Force est de constater la multiplication des « exclusions et des angles morts en la matière ». L'État fédéral comme le gouvernement du Québec ne reconnaissent pas effectivement, au-delà des mots, le droit à la retraite au titre des droits humains et de la dignité, ce qui leur assure de ne pas agir suffisamment sur une redistribution plus égalitaire de la richesse produite au bénéfice des retraités. Dans ses plus récents travaux, le comité « revenus et

22. Michel FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, UGE, coll. « 10/18 », 1964, 309 p.

23. Anne-Marie GUILLEMARD, *La retraite, une mort sociale*, Mouton, Paris 1972.

24. Lucie LAMARCHE, *La retraite, un droit humain, et alors ?* Revue L'Action nationale, Avril-Mai 2023.

fiscalité » de l'AQDR a clairement dénoncé l'existence de deux systèmes de retraite, l'un pour les bénéficiaires des régimes complémentaires de retraite, l'autre pour le régime général d'assistanat nettement insuffisant pour une majorité de retraités dont les femmes. Le premier est plus juste, le second plus discriminatoire et plus âgiste.

C'est donc d'abord au niveau politique qu'il s'agit d'intervenir pour rappeler leurs devoirs les responsables politiques, décideurs aptes à corriger ce double système à deux vitesses, traitement clairement inégalitaire. Il faudrait pour cela multiplier les pressions citoyennes sur leurs élus, en particulier à la faveur des périodes de campagnes électorales. Observons à cet égard que la direction nationale de l'AQDR a rejeté sans autre forme de délibération en 2022 une motion largement adoptée par ses sections locales visant à organiser une manifestation devant les parlements québécois et canadien. Autrement dit, le verticalisme autoritaire a repris le dessus sur la volonté démocratique clairement exprimée par une majorité des représentants élus des membres de la base locale. Triste exemple d'un stérile conflit de pouvoirs et de l'impéritie d'un échelon national bien éloigné de la mission de défense des droits.²⁵

C'est donc d'abord au niveau politique et citoyen qu'il convient d'organiser un débat interne permettant de confronter les divers enjeux et surtout d'imposer au niveau national le respect même des droits des membres et des retraités qu'ils représentent par leurs élections. On revient ici aux leçons à tirer de la confrontation avec le gouvernement fédéral conservateur en 1985. Devant la pression des militants coalisés, devant une opinion publique sensibilisée et unifiée, le gouvernement Mulroney a été contraint de réindexer les pensions de base, comme il l'avait promis en campagne électorale. Notons ici au passage, que ce niveau de base, actuellement de 660 \$ par mois ne serait que d'environ moins de 300\$ si les retraités d'alors n'avaient pas eu gain de cause à cette occasion.

On est encore loin cependant du respect des droits humains et de la dignité des aînés. Il faudra pour cela organiser une vaste campagne, en collaboration avec l'ensemble des mouvements citoyens de tous âges, pour lesquels il s'agit, au-delà d'une compassion pour les plus âgés, de ménager un avenir de retraite digne à tous et toutes. Une question de dignité, donc d'égalité, un changement de culture, mais aussi un enjeu de démocratie enfin prise au sérieux... Une histoire à faire, durablement.

25. Heureusement, et malgré les manœuvres et le bâillonnement systématique de la direction nationale, des sections de plus en plus nombreuses réclament un respect de la parole des membres de la base du mouvement AQDR. À suivre...

VIEILLIR LGBTQ+ : DES ENJEUX POUR LA SANTÉ MENTALE

Julien Rougerie,

Formateur et chargé de programme

Fondation Émergence

fondationemergence.org

Force est de constater que lorsqu'on parle de diversité sexuelle et de genre, ce sont généralement les jeunes que nous mettons en évidence. On estime pourtant que les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, et toute autre personne de la diversité sexuelle et de genre (LGBTQ+) représentent au moins 10 % de la population générale, et ce, indépendamment bien sûr de leur âge. Alors pourquoi une telle invisibilité des personnes âgées LGBTQ+? Et en quoi cette invisibilité peut-elle générer des enjeux pour la santé mentale qu'il faut prendre en considération?

QU'EST QU'UNE PERSONNE LGBTQ+?

LGBT, 2SLGBTQIA+... les acronymes qu'on donne à la diversité sexuelle tendent à s'allonger ces dernières années, et on a parfois l'impression de ne plus en suivre le mouvement. Rassurez-vous, il n'est pas absolument nécessaire de connaître tous ces acronymes et toutes les définitions par cœur pour comprendre le concept de diversité sexuelle et de genre, et encore moins pour mieux considérer les personnes qui s'y reconnaissent.

Lorsqu'on parle de diversité sexuelle et de genre, ou de personnes LGBTQ+, on réfère à des personnes minoritaires quant à leur orientation sexuelle ou amoureuse, à leur sexe biologique, à leur identité de genre ou à leur expression de genre. Sur ces sujets, nous avons hérité d'une culture très binaire où tout se résumerait en deux options mutuellement exclusives : homosexuel ou hétérosexuel, homme ou femme, masculin ou féminin.

Les êtres humains, et le vivant en général, sont pourtant plus nuancés, et bien que beaucoup de gens se retrouvent dans cette vision binaire, il est indéniable que ce n'est pas le cas de tout le monde. Cela est aussi vrai **sur le plan biologique**, puisque le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (HCDH) estime que jusqu'à 1,7 % de la population mondiale est intersexe, c'est-à-dire qu'elle naît avec des caractéristiques sexuelles (génitales, gonadiques ou chromosomiques) qui ne sont pas toutes exclusivement masculines ou féminines.

Si le sexe biologique n'est pas toujours strictement binaire, il en va de même pour **l'identité de genre**, soit le genre auquel une personne s'identifie. Alors que certaines personnes se retrouvent dans les identités de genre « femme » ou « homme », d'autres s'identifieront

aux deux, quelque part entre les deux, ou à aucun genre en particulier, comme c'est le cas des personnes non binaires. L'identité de genre ne correspond pas nécessairement au sexe biologique. Lorsqu'un enfant naît, ou même avant, les médecins constatent leur sexe sur la base d'une simple observation de ses parties génitales; dans la majorité des cas, il s'agira d'une personne cisgenre, c'est-à-dire une personne qui s'identifiera à ce sexe et aux représentations sociales qui l'accompagnent. Mais s'il s'agit d'une personne transgenre, la personne ne se reconnaîtra pas dans le sexe de naissance, et cela peut engendrer son lot d'enjeux.

L'expression de genre, pour sa part, correspond à la façon dont on exprime son genre, à travers ses vêtements ou la gestion de sa pilosité, par exemple. Notre expression de genre est façonnée en partie par notre culture et notre époque, qui ont toutes des visions différentes de ce qu'on considère comme féminin ou masculin, mais elle est aussi façonnée sur un plan plus individuel en fonction des préférences personnelles d'une personne quant au confort, au style personnel, à la praticité ou à la disponibilité de certains types de vêtements. L'expression de genre d'une personne peut être féminine, masculine ou androgyne, mais sans pour autant traduire systématiquement son identité de genre. En effet, de nombreuses personnes, qu'elles soient LGBTQ+ ou non, éprouvent une pression sociale qui les empêche d'avoir une expression de genre qui s'éloignerait des stéréotypes associés à leur sexe constaté à la naissance. Également, outre toute pression sociale, certaines personnes ont une expression de genre qui ne correspond pas aux stéréotypes du genre auquel elles s'identifient. Par exemple, une femme peut avoir les cheveux courts et porter des vêtements masculins tout en s'identifiant bel et bien comme une femme.

Pour ce qui est de **l'orientation sexuelle ou amoureuse**, il s'agit de l'attirance d'une personne pour un ou plusieurs genres (femme, homme, non-binaire). Pour tout le monde, l'orientation d'une personne est indépendante de son sexe constaté à la naissance, de son genre ou de son expression de genre. Au-delà des genres vers lesquels se dirige l'orientation d'une personne, il faut également considérer le degré de cette attirance, puisque celle-ci varie d'une personne à l'autre, aussi bien sur le plan sexuel qu'amoureux. On parle ainsi de personnes asexuelles ou aromantiques quand les individus n'éprouvent pas ou peu d'attirance sexuelle ou amoureuse. Étant minoritaires par leur orientation, ces dernières sont comprises dans la diversité sexuelle et de genre.

Ainsi, les composantes de la diversité sexuelle et de genre que sont l'orientation, l'identité de genre, l'expression de genre et le sexe constaté à la naissance sont nombreuses et nuancées, et cela explique le nombre important de lettres dans l'acronyme LGBTQ+. De plus, une même personne peut être minoritaire en raison de plusieurs de ces composantes, par exemple une femme trans peut être lesbienne et avoir une expression de genre androgyne. Chez les plus jeunes en particulier, certain·e·s se reconnaissent de plus en plus à travers

le concept plus englobant de Queer, qui regroupe toutes les personnes pour qui la division binaire des genres et des sexualités n'est pas pertinente. Aussi, il est important de noter que pour certaines personnes, ces identités peuvent être fluides et évoluer au cours de la vie.

Il existe une grande variété de définitions et de nuances autour de la diversité sexuelle et de genre et chacun·e utilise le vocabulaire qui lui convient le mieux pour se définir. Les identités moins connues sont parfois comprises dans le « + » de LGBTQ+, afin de ne pas trop allonger l'acronyme, tout en rappelant qu'il n'est pas exhaustif.

L'INVISIBILITÉ DES PERSONNES ÂÎNÉES LGBTQ+

La première chose qu'on remarque à propos des personnes âgées LGBTQ+, c'est justement qu'on ne les remarque pas... Dans la plupart des milieux et services pour les personnes âgées, on observe même une grande invisibilité qui pourrait laisser croire qu'elles n'existent pas, que l'existence des personnes LGBTQ+ est un phénomène de « jeunes ». Pourtant, on sait bien que la diversité sexuelle et de genre existe de tout temps : on en retrouve de nombreuses traces dans l'Antiquité et dans plusieurs cultures, comme dans certaines communautés autochtones qui avaient déjà le concept de bispiritualité (2S) bien avant que les descendant·e·s de la colonisation européenne élucident les concepts de diversité sexuelle et de genre que nous venons de survoler. Depuis le fameux rapport Kinsey de 1948, on estime que la diversité sexuelle et de genre représente environ 10 % de la population, et dans les sondages et études d'aujourd'hui, on garde cet ordre de grandeur (entre 10 et 15 %). Il a donc autant de personnes LGBTQ+ dans nos CHSLD que sur les bancs de nos écoles. Alors, pourquoi une telle invisibilité chez nos aîné·e·s?

Tout d'abord, il est nécessaire de prendre en considération le **parcours de vie des personnes âgées LGBTQ+**. Ces dernières ont connu une société tellement hostile à la diversité sexuelle et de genre, qu'elles n'ont souvent pas eu d'autre choix que de cacher leur orientation sexuelle ou leur identité de genre. C'était une question de survie.

Sur le plan juridique

Le Code criminel canadien condamnait jusqu'en 1969 les relations homosexuelles et les punissait de plusieurs années d'emprisonnement. On pouvait discriminer une personne sur la base de son orientation sexuelle jusqu'en 1977, au Québec, et 1996, au Canada. Pour ce qui est des personnes trans, elles pouvaient être légalement discriminées jusqu'en 2016, au Québec, et 2017, au Canada. Avant ces lois visant à protéger les personnes LGBTQ+ contre les discriminations, ces personnes pouvaient se voir refuser un logement, un emploi ou un service parce qu'elles étaient LGBTQ+. Bien sûr, cela ne veut pas dire qu'elles ne subissent plus de discrimination aujourd'hui, mais plutôt qu'elles ont désormais accès à

des recours en justice, si toutefois elles ont des ressources et surtout, un élément de preuve. On pourrait ici faire le parallèle avec les lois protégeant les individus contre le sexisme ou le racisme, qui sont bien plus anciennes, et pourtant notre société est loin d'être épargnée par ces phénomènes, bien qu'ils se fassent probablement de plus en plus discrets...

Sur le plan médical

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a retiré l'homosexualité de la liste des maladies mentales le 17 mai 1990. C'est d'ailleurs en référence à cette date que la Journée internationale contre l'homophobie et la transphobie est célébrée tous les 17 mai. Pour ce qui est des personnes trans, ce n'est qu'en 2019 que l'OMS a retiré la transidentité de sa liste des troubles psychiatriques. Dans les services de santé du Québec, c'est plutôt le DSM (*Diagnostic and Statistical Manual*) publié par l'Association américaine de psychiatrie, qui fait office de répertoire des maladies mentales. Le DSM a ainsi retiré l'homosexualité de sa liste en 1973 et la transidentité, en 2013. Avant ces dates, dans le réseau de la santé du Québec, les personnes LGBTQ+ se voyaient donc proposer ou imposer des traitements pour changer leur orientation sexuelle ou leur identité de genre (ce qu'on appelle désormais des thérapies de conversion). Depuis le 7 janvier 2022, toute forme de thérapie de conversion visant à changer l'orientation sexuelle, l'identité de genre ou l'expression de genre sont reconnues comme criminelles au Canada et passibles d'une peine d'emprisonnement. À cette stigmatisation médicale s'ajoutent les années noires du SIDA, les années 1980–1990, où les personnes LGBTQ+, en plus de décéder en grand nombre dans une relative indifférence, ont été injustement considérées comme responsables de ce qu'on présentait alors comme « la peste gaie ».

Il faut ajouter à cela les **stigmatisations sur les plans religieux et social**; révéler le fait d'être LGBTQ+ exposait les personnes à un rejet virulent de la part de la société, de l'Église, mais aussi chez les familles, les collègues et des ami·e·s. En plus de ce rejet, il fallait également composer avec les clichés, les stéréotypes, l'hypersexualisation ainsi que les violences verbales, physiques et sexuelles dont les personnes LGBTQ+ peuvent toujours faire l'objet aujourd'hui.

Les réalités d'aujourd'hui

Bien sûr, le contexte en 2023 est beaucoup plus favorable, mais ces progrès restent récents et peu ancrés dans les mœurs et la culture. Plus une personne est âgée, plus elle a évolué dans un contexte hostile et plus grandes sont les chances qu'elle divulgue tard, ou jamais, son orientation ou son identité de genre.

Au-delà de l'homophobie et de la transphobie, il faut aussi prendre en considération l'**âgisme** qui constitue un obstacle supplémentaire. La population aînée est elle aussi réduite à des stéréotypes qui laissent peu de place à la diversité et à l'individualité. Par ailleurs, on continue à tort de réduire les enjeux des personnes LGBTQ+ à une simple question de sexualité; or la sexualité des aîné·e·s constitue un tabou majeur qui renforce l'effacement de la diversité sexuelle et de genre.

Les conséquences de l'invisibilité

Cette invisibilité forcée a de lourdes conséquences; en effet, plusieurs études confirment que les personnes aînées LGBTQ+ courent plus de risques de subir de l'isolement social, de la maltraitance et des problèmes de santé mentale.

Isolement social

Plusieurs études se sont intéressées à la population aînée LGBTQ+, et un enjeu souligné souvent est celui de l'isolement social. En effet, les personnes aînées LGBTQ+ tendent à avoir un soutien familial plus limité que la moyenne des gens pour faire face aux défis du vieillissement (Chamberland, L., Beauchamp, J. et coll., 2016). Ceci peut s'expliquer par le fait que certaines ont subi le rejet de leur famille ou de leur communauté d'origine ou encore par le fait qu'elles tendent à avoir moins d'enfants. Elles sont aussi plus susceptibles de vivre seules et d'être célibataires. En effet, former un couple de même sexe comportait d'énormes difficultés. En plus de la problématique de l'acceptation sociale, ce n'est qu'à partir de 1999 que le Québec reconnaît le statut de conjoint·e de fait aux couples de même sexe et à partir de 2005 que le mariage de ces couples est reconnu par une loi fédérale. Former un couple peut aussi s'avérer plus compliqué lorsqu'on est une personne gaie ou lesbienne, car les personnes homosexuelles sont largement moins nombreuses que les personnes hétérosexuelles, ce qui réduit considérablement les chances de trouver un·e partenaire, d'autant plus qu'une partie des personnes gaies, lesbiennes ou bisexuelles sont « dans le placard » et donc pas disponibles pour une relation de couple.

Cet isolement, combiné entre autres à un parcours de vie difficile, constitue des facteurs de fragilisation de la santé mentale (Beauchamp et Chamberland, 2020). Les personnes aînées LGBTQ+ courent en effet de deux à trois fois plus de risques de souffrir de problèmes de santé mentale, à savoir de la dépression des troubles d'anxiété, allant jusqu'aux idéations suicidaires (Grant et coll., 2010).

Devoir dire ou cacher qu'on est LGBTQ+ : un poids mental constant

Des études mettent en avant le fait que la divulgation de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre constitue un obstacle pour accéder aux services sociaux et de santé (Chamberland, L., Beauchamp, J. et coll., 2016). En effet, la question très anxiogène de divulguer ou de taire l'identité LGBTQ+ se présente très vite aux individus. Que ce soit en répondant à un formulaire ou à des questions a priori anodines sur sa situation familiale ou conjugale, les occasions de divulguer son orientation sexuelle ou son identité de genre sont nombreuses. Il est délicat pour certaines personnes LGBTQ+ de répondre à ces questions sans avoir préalablement éprouvé la confiance de leur interlocuteur·trice, et ce, d'autant plus si, dans son approche ou son langage, l'intervenant·e présume que la personne est hétérosexuelle ou cisgenre par défaut. Cette appréhension est aussi renforcée par le fait que la diversité sexuelle et de genre demeure un tabou dans les milieux aînés. D'un côté, les intervenant·e·s ne voient pas spontanément la nécessité d'adapter leurs pratiques face à une clientèle invisible et de l'autre, sans démonstration manifeste d'ouverture sur ce sujet, les aîné·e·s LGBTQ+ pensent qu'il est préférable de taire leur réalité.

La réticence à dire ou la nécessité de devoir cacher le fait d'être LGBTQ+ constitue donc un obstacle pour accéder aux services sociaux et de santé, mais aussi face aux occasions de socialisation. Imaginez évoluer dans des milieux où vous ne vous sentez pas en sécurité si vous faites mention de votre genre ou de celui de votre partenaire!

Maltraitance et intimidation

La maltraitance et l'intimidation sont aussi des enjeux recensés dans les études. Le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027* porte d'ailleurs une attention particulière aux personnes âgées LGBTQ+ en considérant que les pratiques organisationnelles et gouvernementales doivent offrir des soins et des services adaptés en plus d'assurer un environnement physique et social inclusif et sécuritaire.

Proches aidant·e·s et diversité sexuelle

Les personnes âgées LGBTQ+ sont parfois accompagnées de leur proche aidant·e pour faire face aux défis du vieillissement, et là encore, on relève des enjeux spécifiques relatifs à la diversité sexuelle et de genre. Être proche aidant·e, c'est aider une personne en perte d'autonomie ou non autonome avec laquelle on entretient un lien affectif (ami·e, conjoint·e, membre de la famille, etc.). On estime qu'au Québec, une personne sur quatre est proche aidante; autant dire que cette réalité touche quasiment tout le monde à un moment ou à un autre de leur vie. Pourtant, dans les communautés LGBTQ+, peu de personnes s'identifient comme telles. Il faut dire que ce concept est trop souvent représenté

et perçu comme limité aux couples hétérosexuels et à la famille « biologique », alors que les personnes LGBTQ+ deviennent plus souvent proches aidant·e·s de leurs ami·e·s, de leur ex-conjoint·e et de toute autre personne qui constitue leur « famille choisie ». Ce manque d'autoidentification au rôle de proche aidant·e les empêche d'accéder aux services d'aide et d'accompagnement comme les ressources d'information, les services de répit, d'aide à domicile ou de soutien psychosocial.

À cela s'ajoutent d'autres obstacles comme celui de la réticence à divulguer le fait d'être LGBTQ+, que ce soit par la personne proche aidante, par la personne aidée ou par les deux. La question du lien qui unit les deux personnes va très vite surgir en utilisant les services d'aide, et sans démonstration manifeste d'ouverture à la diversité sexuelle et de genre, certaines personnes LGBTQ+ peuvent ne pas se sentir à l'aise d'être elles-mêmes ou encore, de se sentir en sécurité. Cela ajoute un stress supplémentaire qui peut les décourager d'avoir recours aux services d'aide. Être proche aidant·e peut pourtant devenir un rôle qui dure très longtemps et qui est très prenant, et sans aide extérieure ou accompagnement, ces personnes courent un risque accru d'épuisement et d'isolement social.

POUR QUE VIEILLIR SOIT GAI

Pour faire face à cette situation, le programme *Pour que vieillir soit gai* a été créé par la Fondation Émergence en 2009. Il aide les milieux œuvrant auprès aux personnes âgées à offrir des environnements et des pratiques plus inclusives et à briser le tabou qui prévaut toujours autour de la question de la diversité sexuelle et de genre.

La Fondation Émergence propose notamment des formations aux intervenant·e·s et des outils de sensibilisation aux milieux, comme des guides d'information, des affiches, des autocollants, des vidéos, une filmographie, des recensements d'études, une exposition itinérante, etc.

Les formations offertes comprennent une introduction sur les composantes de la diversité sexuelle et de genre, un survol des enjeux et des réalités vécus par les personnes âgées LGBTQ+ et de bonnes pratiques d'inclusion à mettre en place. Chaque formation se conclut par le témoignage d'une personne âgée LGBTQ+ afin d'illustrer de façon concrète certains enjeux et de susciter un échange avec les intervenant·e·s qui peuvent alors poser des questions par rapport à leurs pratiques. Aux établissements ou aux services qui font suivre la formation à leurs intervenants, on offre de rejoindre la liste des organismes adhérents à la Charte de la bientraitance envers les personnes âgées LGBTQ+. Cette Charte a une double vocation : d'une part, elle constitue une politique d'inclusion envers la diversité sexuelle et de genre, et de l'autre, elle présente un répertoire de ressources inclusives pour les personnes âgées LGBTQ+. Les nouvelles générations d'ainé·e·s LGBTQ+ seront de

moins en moins dans le placard, et il est essentiel pour elles d'utiliser des services où elles se sentiront à l'aise d'être qui elles sont et de pouvoir partager leur expérience de vie sans crainte de conséquences.

Le programme *Pour que vieillir soit gai* est riche de 14 années d'expérience construite en partenariat avec la plupart des grands acteurs québécois des milieux aînés. Depuis 2009, l'accueil de ce programme dans les milieux aînés a changé; au début, il fallait davantage convaincre de l'existence des personnes aînées LGBTQ+, alors qu'aujourd'hui, l'enjeu est davantage de faire comprendre aux milieux qu'ils ont un rôle à jouer pour assurer des environnements et des pratiques plus inclusives. Parfois, leur position est de faire porter la responsabilité du problème aux personnes aînées elles-mêmes, perçue à tort comme une population hostile à cette réalité.

La Fondation Émergence a également mis sur pied le programme *Famille choisie* voué à la cause des personnes proches aidantes LGBTQ+. Ce programme offre de l'accompagnement aux personnes proches aidantes de la diversité sexuelle et de genre et des formations pour les milieux de proches aidant·e·s.

N'attendez plus pour agir dans vos milieux, contactez la Fondation Émergence pour devenir de meilleur·e·s allié·e·s pour les personnes LGBTQ+ et créer des environnements plus accueillants à leur égard.

Références

Beauchamp, J. et Chamberland, L. (2020). « Les enjeux de santé mentale chez les aînés gais et lesbiennes », *Santé mentale au Québec* 31, n° 1, p. 279-299.

Brotman, S., Ryan, B., et Cormier, R. (2003). « The health and social service needs of gay and lesbian elders and their families in Canada », *The Gerontologist*, 43, 192-202.

Building Community Assets (2000). *Lesbian, Gay, Transgender, and Bisexual New Yorkers and Their Families, State of the State Report*. The New York State LGTB Health and Human Services Network and the Empire State Pride Agenda Foundation.

Chamberland, L., Beauchamp, J. et coll. (2016). *Aîné·e·s LGBT : favoriser le dialogue sur la préparation de leur avenir et de leur fin de vie, et la prise en charge communautaire —volet montréalais*. Chaire de recherche sur la diversité sexuelle et la pluralité des genres, UQAM, Résumé du rapport de recherche.

Cronin, A., Ward, R., Pugh, S., King, A. Et Price, E. (2011). « Categories and their consequences: Understanding and supporting the caring relationships of older lesbian, gay and bisexual people », *International Social Work*, 54, 421-435.

Grant et coll. (2010). « Rapport basé sur cinq études », publié dans *Outing Age 2010 : Public policy issues affecting lesbian, gay, bisexual and transgender elders*.

Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H.-J., Emlet, C. A., Muraco, A., Erosheva, E. A., Hoy-Ellis, C. P., Goldsen, J., Petry, H. (2011). *The Aging and Health Report: Disparities and Resilience among Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Older Adults*. Seattle: Institute for Multigenerational Health. Sondage auprès de 2560 personnes LGBT de plus 50 ans.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, (2022). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2022-2027*.

VIEILLISSEMENT, SANTÉ MENTALE ET RESPECT DES DROITS

Action Autonomie,

le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal

Peu importe notre âge, nous sommes tous et toutes des citoyen·e·s, régi·e·s par le même cadre législatif et juridique, égaux et égales en droit. Cela peut sembler une évidence, mais à mesure que nous avançons en âge, une part d'entre nous peut subir des abus et des dénis de droits, qui sont d'autant plus nombreux et importants que les personnes concernées perdent des outils et des moyens pour préserver par elles-mêmes leur intégrité et leur dignité.

Depuis 2014, Action Autonomie, le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal, s'intéresse à la problématique du respect des droits fondamentaux des personnes âgées porteuses de diagnostics mentaux ou utilisatrices de services de santé mentale. Nous nous proposons de faire ici le point sur les principaux obstacles qui entravent la crédibilité, la citoyenneté et l'autonomie de nombreuses personnes âgées dans leurs relations avec le réseau de la santé.

Notre mission : la défense des droits en santé mentale

Action Autonomie est le collectif de défense des droits en santé mentale de Montréal. Fondé en 1991, notre organisme se consacre à la défense des droits individuels et collectifs des personnes ayant utilisé des services de santé mentale, de façon volontaire ou non.

Notre approche s'appuie sur le principe de la primauté de la personne. Nos démarches s'effectuent dans un rapport d'accompagnement et non d'autorité. Nous favorisons la prise en charge de la personne par elle-même, nous accordons toute la crédibilité voulue à sa parole et nous mettons en avant l'expression de sa volonté, même si celle-ci peut paraître plus ou moins compatible avec ce que d'autres pourraient considérer comme étant son *intérêt supérieur*. Dans le cadre de ses activités régulières d'accueil et d'accompagnement, Action Autonomie soutient les démarches de personnes de façon à assurer le respect de leurs droits fondamentaux devant le réseau de la santé et des services sociaux et son système judiciaire professionnel, devant certains titulaires de charges publiques ainsi que devant le système judiciaire.

La mission d'Action Autonomie comporte un volet important de défense collective de droits. Les personnes vivant avec un problème de santé mentale sont souvent confrontées à l'application plus ou moins rigoureuse et de plus en plus banalisée de certaines lois d'exception qui ont pour effet de suspendre leurs libertés fondamentales et le plein exercice

de leurs droits. En ce sens, nous faisons pression en faveur d'une application plus stricte de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*²⁶ et des dispositions du *Code civil* et du *Code de procédure civile*²⁷ concernant l'autorisation judiciaire de soins, la pratique qui permet à un médecin de forcer une personne à subir des traitements médicaux ou à intégrer un milieu d'hébergement contre son gré. Nous réclamons également l'abolition des mesures d'isolement et de contention physique et chimique en milieu psychiatrique.

Action Autonomie mobilise aussi ses membres et sympathisantes pour intervenir dans l'espace public dans de nombreux autres dossiers :

- l'opposition à la sectorisation des services, qui brime le droit des personnes de choisir leur établissement de santé;
- la dénonciation de pratiques déshumanisantes et traumatisantes ayant cours dans les milieux de la psychiatrie, notamment pour les personnes hospitalisées pour de longues périodes;
- les interventions policières auprès des personnes ayant des problèmes de santé mentale;
- la lutte contre la pauvreté et les coupes à l'aide sociale;
- les conditions de vie des femmes;
- les conditions de logement et d'hébergement dans le réseau de la santé mentale ainsi que l'itinérance.

Nous plaidons aussi en faveur d'une plus large adhésion du milieu de la santé mentale à des approches de rechange à la psychiatrie traditionnelle et à la médication pharmaceutique, qui respectent les droits fondamentaux et l'intégrité des personnes utilisatrices de services tout en contribuant souvent à l'amélioration de leur état de santé et au maintien de leur équilibre émotionnel.

D'abord les droits

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux*²⁸ gouverne l'ensemble des interventions qui sont effectuées dans le réseau de la santé. Ses 621 articles traitent de sujets aussi divers que la mission et les fonctions, la reconversion ou la fusion, l'intégration et le financement

26. Recueil des lois refondues du Québec (RLRQ) chapitre P-38.001

27. Notamment les articles 12, 16 et 23 du *Code civil* et les articles 123 et 395 du Code de procédure civile.

28. RLRQ ch. S-4.2.

des établissements de santé (CHSLD, centres de réadaptation, centres jeunesse, instituts universitaires et autres), le fonctionnement de leur conseil d'administration, leur reddition de comptes au Ministère, la gestion et la répartition des ressources humaines, les modalités d'engagement des médecins, dentistes et sages-femmes, la gestion des ressources matérielles et financières, etc.

Mais les tout premiers articles de cette loi fondamentale concernent les droits qui sont reconnus aux personnes utilisatrices du réseau. Globalement, ces droits fondamentaux sont au nombre de douze²⁹ :

- le droit à l'information;
- le droit aux services;
- le droit de choisir son établissement et son professionnel de la santé;
- le droit de recevoir les soins requis par son état de santé;
- le droit de consentir ou de refuser des soins;
- le droit de participer à la prise de décisions concernant ses soins;
- le droit d'être accompagné et assisté de la personne de son choix dans ses relations avec les soignants;
- le droit d'être hébergé si son état de santé le requiert;
- le droit de recevoir des services en langue anglaise³⁰;
- le droit d'avoir accès à son dossier d'utilisateur et de le consulter;
- le droit au maintien de la confidentialité de ses informations de santé;
- le droit de porter plainte.

L'exercice de plusieurs de ces droits est complexe pour la population en général et pour les personnes vieillissantes en particulier. Le ministère et les établissements font peu pour les faire connaître au grand public. Le personnel des établissements ainsi que les gestionnaires et les médecins n'en ont souvent qu'une connaissance approximative.

29. Regroupement provincial des comités des usagers en santé et services sociaux, Les 12 droits des usagers. https://rpcu.qc.ca/droits/droits_12_droits/.

30. La *Charte de la langue française* (RLRQ, ch. C-11) prévoit par ailleurs dans son article 2 que « Toute personne a le droit de communiquer en français avec (...) les services de santé et les services sociaux (...) ».

Tout découle du consentement



On a besoin de parler. Ça, c'est la meilleure pilule au monde!³¹



La connaissance et l'application proactive du cinquième de ces droits, celui qui concerne le consentement aux soins, déterminent souvent la qualité de la relation qui unira le personnel soignant et la personne soignée.

L'article 11 du *Code civil* évoque clairement le caractère obligatoire, universel et systématique du consentement aux soins :

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

On ne saurait escamoter l'étape de l'obtention du consentement pour des raisons liées à l'âge, à l'état mental ou cognitif de la personne qui reçoit les soins ni à des contraintes administratives ou organisationnelles propres à l'établissement. La seule exception à cette règle concerne les soins d'urgence. La compréhension de cette dernière notion peut varier d'une équipe soignante à l'autre et est parfois évoquée sans réelle justification pour légitimer la non-obtention du consentement.

Si la personne n'est pas en état de consentir de façon temporaire ou permanente, l'article 11 du *Code civil* prévoit que le consentement peut être donné par un substitut (dans l'ordre : conjoint·e, proche parent·e, autre personne portant un intérêt particulier à la personne soignée, curateur public).

Le même article 11 du *Code civil* évoque une première caractéristique du consentement. Il doit être continu.

Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement.

Les normes éthiques généralement en vigueur dans les établissements de santé québécois énoncent par ailleurs deux autres caractéristiques importantes que doit comprendre tout consentement aux soins : il doit être libre et éclairé. Pour être considéré comme libre, le

31. Jean Gagné, Mario Poirier, Vieillesse et santé mentale : *Droits et accès aux services en santé mentale*, TELUQ, 2018, p. 58. <https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/2018/09/Vieillesse-et-sant%C3%A9-mentale-droits-et-acc%C3%A8s-aux-services-Gagn%C3%A9-et-Poirier-2018.pdf>.

consentement doit avoir été obtenu sans que soit exercée sur la personne concernée toute forme de menace, de promesse ou de pression.

Pour être éclairé, le consentement doit avoir été obtenu après que la personne concernée ait reçu des réponses claires et satisfaisantes à tous les questionnements qu'elle peut entretenir à l'égard du traitement. Pour obtenir un consentement éclairé, la personne soignante doit faire preuve d'ouverture et de transparence et consacrer le temps nécessaire pour s'assurer que la personne concernée comprend bien, entre autres, la justification, le contexte, la durée, les bénéfices attendus, les risques encourus et les alternatives possibles au traitement. Il peut être nécessaire de reprendre ce type de dialogue au fil du traitement pour répondre à de nouvelles interrogations et maintenir le caractère continu du consentement.

La reconnaissance du droit de consentir ouvre la porte à celle de tous les autres droits reconnus aux personnes, dans la mesure où elle établit un dialogue égalitaire entre le personnel soignant et la personne qui reçoit les soins. Ce dialogue permet tout naturellement à la personne d'exercer son droit à l'information, de participer à la prise de décisions concernant ses soins et de se prévaloir, selon ses besoins, des autres droits qui lui sont reconnus par la loi.

L'obtention d'un consentement continu, libre et éclairé exige du personnel hospitalier du temps, de l'ouverture, de l'écoute, du respect et de la compréhension, des notions qui ne sont pas toujours présentes ou valorisées dans les milieux de soins, particulièrement de santé mentale et peut-être encore plus quand il s'agit de personnes âgées.

Le cumul des obstacles

Différents obstacles se dressent pour entraver le plein exercice des droits des personnes utilisatrices de services. Certains sont d'origine organisationnelle et administrative. Le roulement de personnel fait en sorte qu'il est difficile pour la personne de créer un lien de confiance avec ses soignant·e·s et de suivre l'évolution de ses traitements. La pénurie de main-d'œuvre à laquelle fait face le réseau depuis quelques années occasionne des débordements de tâches et des heures supplémentaires obligatoires qui diminuent la possibilité d'une approche personnalisée pour chaque patient·e.

Cette approche est par ailleurs dévalorisée par le modèle de gestion *Lean* développé dans le réseau de santé québécois depuis une quinzaine d'années. Ce modèle, inspiré des méthodes d'un grand fabricant japonais d'automobiles, préconise une systématisation des processus visant à obtenir des gains d'efficacité dans la dispensation des services, notamment en reconnaissant et en éliminant toute source de gaspillage de temps et de

ressources³². Or on peut facilement apparenter à du gaspillage des interventions personnalisées avec les patients e s.

Des obstacles plus spécifiques au milieu de soins de santé mentale apportent des limitations supplémentaires à la reconnaissance des droits des personnes qui y reçoivent des soins. La culture qui domine encore aujourd'hui dans les unités psychiatriques des établissements de santé est un héritage de celle qui a prévalu durant plus de 100 ans dans les asiles d'aliénés dirigés par des communautés religieuses. Dans son livre *Les fous crient au secours*, paru aux Éditions du jour en 1961, Jean-Charles Pagé, un ancien pensionnaire de l'asile Saint-Jean-de-Dieu³³, décrivait cette culture en ces termes :

La cellule, la camisole, en blanc, les salles en arrière, c'est tout ce que vous savez dire. Vous avez le haut du pavé, et vous utilisez la menace. Toujours la menace. À ce régime, fou ou pas fou, on finit par le devenir!

Encore de nos jours, la prestation de soins en psychiatrie fait une large place à la méfiance devant le caractère imprévisible et potentiellement dangereux des personnes concernées. Il arrive souvent que l'établissement mette lui-même en place des conditions qui vont susciter l'irritabilité et la frustration chez leurs patient e s : mise sous clé des effets personnels, difficultés d'accès aux moyens de communiquer avec l'extérieur, privation de sorties, interdiction du tabagisme et absence de fumoir³⁴, etc. La personne qui s'en indignera sera perçue comme présentant un état mental instable et pourra faire face à des conséquences : prolongement de l'hospitalisation, contention, isolement, augmentation de la médication et autres.

Les personnes âgées, surtout celles qui font l'objet d'un suivi de santé mentale, font face à des contraintes supplémentaires. La plus dérangementante d'entre elles est certainement l'infantilisation. Plus la personne vieillit, plus le personnel soignant sera porté à la traiter avec une sorte de bienveillance et de familiarité mal placées et renforcées par le préjugé plus ou moins conscient que toute personne âgée est nécessairement aux prises avec des pertes cognitives qui la font « retomber en enfance ».

32. Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Direction de l'évaluation des technologies et des modèles d'intervention en santé, *Implantation et effets du Lean et du Six Sigma en milieu de soins aigus*, septembre 2013. https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/inline-files/detmis_chum_lean_six_sigma.pdf.

33. Renommé Hôpital Louis-H.-Lafontaine, aujourd'hui l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

34. L'article 3 de la *Loi concernant la lutte au tabagisme* (RLRQ, ch. L-6.2) permet aux établissements de santé et de services sociaux d'aménager des fumoirs dans leurs installations.

« Quand on va à l'urgence, on est moins bien traités que les jeunes, moi, je m'aperçois de ça, qu'ils nous traitent, t'sais, différemment, là. Ils nous appellent même par un diminutif : « Ah, ce sera pas long mon petit monsieur, là » Ça, ça fait rabaisser un petit peu. Je trouve ça même enfantin [...] ça vient m'agresser un petit peu.

(...)

Parce que j'ai accompagné ma mère [...] quand on veut [lui] faire plaisir [...] on l'appelle par son petit nom, puis on lui parle comme si c'était une enfant de six ans. C'est une femme de quatre-vingt-dix ans qui a élevé trois enfants, on peut tu exprimer de l'affection, de la tendresse autrement qu'en diminuant les gens?

(...)

C'est ça. « Mon petit papy, viens par ici. Viens, on va faire un petit pipi. » [...] Je trouve ça difficile parce que j'ai observé que ça semble être la façon des aidants qui sont pas des automates, de transmettre leur affection pour la personne. Mais c'est généralisé, alors là c'est comme tout le monde qui t'appelle comme ça, pis il y en a que c'est pas très sincère³⁵.



Le masquage diagnostique n'est pas uniquement vécu par les personnes âgées, mais cette pratique semble très répandue chez elles. C'est une pratique informelle qui consiste à présumer que le problème de santé physique pour lequel une personne consulte est dû à une détérioration de son état mental, et de la référer vers la psychiatrie avant de l'examiner. Le masquage diagnostique est bien entendu plus fréquent chez des personnes qui ont préalablement obtenu des services de santé mentale. Il a pour résultat des investigations non requises qui retardent la prise en charge du problème de santé physique, font perdre du temps à la personne et lui apportent des inconforts supplémentaires.

Il faut procéder de la façon inverse : effectuer les examens requis par les symptômes physiques décrits par la personne, et si aucune cause n'est identifiée et que ces symptômes persistent, investiguer dans un deuxième temps le plan psychosomatique.

Le masquage diagnostique est étroitement lié au déficit de crédibilité que subissent constamment les personnes porteuses de diagnostics de santé mentale. Ce déficit s'accroît à mesure que la personne avance en âge. On ne la croit pas, on ne l'écoute pas parce qu'on connaît mieux qu'elle les causes de ses problèmes de santé.

35. Gagné et Poirier, *Viellissement et santé mentale : Droits et accès aux services en santé mentale*, p. 66-67.

« [...] moi, j'ai peur d'aller à l'urgence [...] parce que j'avais des antécédents psychiatriques, j'allais même pas en psychiatrie, [...] je prenais même pas de médicaments psychiatriques, puis j'y suis allée toute seule, parce que j'avais une pneumonie, ils m'avaient envoyée en psychiatrie

(...)

C'est pas dans ma tête que ça se passe, là, c'est aux chevilles! Donc, non, c'est pas simple. Il faut avoir toute sa tête quand on rentre là. Surtout quand t'as un diagnostic en santé mentale³⁶.

Contrainte et autoritarisme

Le réseau québécois de la santé dispose d'une série de procédures exceptionnelles destinées à contraindre les personnes non « collaboratives » à se soumettre à leur volonté. Sauf rares exceptions, ces mesures sont appliquées exclusivement aux personnes utilisatrices de services de santé mentale.

Alors que la tendance de l'organisation des services va dans le sens de la systématisation des interventions, d'une méconnaissance des droits des personnes et d'une certaine indifférence quant à leur application, on assiste depuis plus de 25 ans à une hausse constante du recours à des mesures autoritaires, notamment celle de la garde en établissement.

Encadrée de façon assez stricte par la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (RLRQ, ch. P-38.001) cette procédure permet de manière exceptionnelle aux établissements de santé de priver temporairement de leur liberté des personnes dont l'état mental pourrait présenter un danger. Dans les faits, ces personnes, qui n'ont commis aucun délit, sont internées de force dans des départements de psychiatrie pour une durée déterminée par un jugement de la Cour du Québec.

« Si je suis vraiment dans un hôpital, je ne comprends pas pourquoi on m'emprisonne. Qu'ai-je fait?

– Jean-Charles Pagé, *Les fous crient au secours!*

36. Gagné et Poirier, *Vieillesse et santé mentale : Droits et accès aux services en santé mentale*, p. 64-65.

Le nombre des requêtes pour des gardes en établissement, pour le district judiciaire de Montréal, est passé de 1500 en 1996 à plus de 3000 en 2014³⁷. Au fil de ses interventions en aide individuelle ainsi que des portraits réalisés depuis 1996, Action Autonomie a détecté de manière récurrente de nombreuses irrégularités dans l'application de la loi P-38.001 par les établissements montréalais. Elles concernent notamment le respect de différents délais prévus par la loi, l'obtention d'un consentement libre et éclairé aux évaluations psychiatriques requises, le manque d'informations transmises aux personnes concernées par la procédure, la qualité de la preuve de dangerosité présentée devant le tribunal, etc.

Nous avons également établi qu'une proportion de plus en plus élevée de personnes âgées de 50 ans et plus faisait l'objet de procédures de garde autorisées pour une durée pouvant atteindre 30 jours. Leur nombre est passé de 331 en 2008 à 700 en 2014. Leur proportion en regard de l'ensemble des requêtes est passée de 27,16 % à 35,75 % durant la même période, pour une augmentation de plus de 30 %.

Une autre mesure de contrainte exceptionnelle à laquelle les établissements de santé ont recours de plus en plus souvent, est l'autorisation judiciaire de soins ou d'hébergement (AJSH) qui permet à un établissement de santé, avec l'autorisation de la Cour supérieure, d'imposer à une personne la prise de médication ou l'intégration forcée dans une ressource d'hébergement que la personne ne peut pas choisir.

Les personnes vieillissantes représentent une proportion croissante des personnes à qui sont imposées des AJSH. En 2009, 36,6 % des autorisations étaient imposées à des personnes de 50 ans et plus. En 2018, cette proportion était passée à 43,3 %, une augmentation de près de 20 %³⁸. Cette même année, les personnes de 50 ans et plus ne représentaient que 34,7 % de la population de l'île de Montréal³⁹.

Sans surprise, ce sont les personnes vieillissantes qui font les frais du plus grand nombre d'autorisations judiciaires d'hébergement. Une recherche préliminaire portant sur l'année 2017 nous avait permis d'établir que 90 % des autorisations judiciaires d'hébergement accordées cette année-là l'avaient été pour des personnes âgées de 50 ans et plus et que 75 % de ces personnes étaient des femmes.

37. Les statistiques de cette section sont tirées d'Action Autonomie, *Quand l'inacceptable se perpétue : 18 ans de de violation de la loi et des droits fondamentaux des personnes hospitalisées en psychiatrie*, 2014. [https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/file/Recherche%20garde%20en%20C3%A9tablissement%202016\(1\).pdf](https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/file/Recherche%20garde%20en%20C3%A9tablissement%202016(1).pdf).

38. Action Autonomie, *Trop souvent un abus, toujours un échec : Portrait du recours à l'AJSH en santé mentale par les établissements de santé montréalais*, p. 67-68. <https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/2021/11/AA-2021-Recherche-AJSH-F5.pdf>.

39. Institut de la statistique du Québec, *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions/Montréal*, <https://statistique.quebec.ca/fr/vitrine/region/06>.

Bien qu'elles ne s'appliquent encore qu'à un nombre relativement restreint de personnes, la croissance du recours à des mesures autoritaires à l'encontre des personnes âgées dans le réseau de la santé mentale témoigne à la fois du maintien, voire du renforcement de la culture autoritaire héritée des asiles d'aliénés et de l'attrait dans les établissements pour des procédures plus expéditives et plus « efficaces » que l'intervention psychosociale. Le fait que ces recours prennent de plus en plus la forme de procédures de routine occulte leur caractère exceptionnel voulu par le législateur et banalise les frustrations, traumatismes et autres détresses qu'elles font souvent vivre aux personnes concernées.

Les mesures de contrôle constituent une troisième forme de contrainte et d'autoritarisme fréquemment utilisée au cours des hospitalisations en santé mentale. Il s'agit d'entraver physiquement une personne dans sa liberté de mouvement, soit en l'attachant à l'aide de sangles ou d'autres dispositifs, soit en l'enfermant dans une salle d'isolement, soit encore en lui injectant sans son consentement une substance sédatrice destinée à contrôler ses agissements.

Contrairement aux deux précédentes, ces mesures ne requièrent aucune autorisation d'un tribunal, ce qui fait qu'il est beaucoup plus complexe de tracer un portrait précis de leur utilisation. De nombreuses démarches effectuées chaque année en vertu de la *Loi sur l'accès à l'information* nous ont permis de savoir que des mesures de contrôle sont appliquées plusieurs centaines de fois par année dans chacun des établissements de santé de Montréal.

L'application des mesures de contrôle est pourtant strictement encadrée par l'article 118.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁴⁰. L'article prévoit notamment que

la force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne.

Des orientations⁴¹ publiées sur cette question en 2002 par le ministère de la Santé et des Services sociaux prévoient notamment que ces mesures ne doivent être envisagées qu'en dernier recours, qu'elles doivent être le moins contraignantes possible pour la personne concernée et respecter sa dignité.

40. RLRQ, chapitre S-4.2.

41. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : Contention, isolement, substances chimiques*, MSSS, 2002. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-812-02.pdf>.

Il n'est pourtant pas rare que de telles mesures soient utilisées de façon routinière ou à des fins punitives, ou pour empêcher une personne de déranger le personnel.

Durant la récente pandémie, des centaines de personnes de tous âges ont été confinées à leur chambre pendant des semaines entières, sans même avoir accès à une salle de bain. Il leur était interdit d'avoir quelque objet que ce soit en leur possession (livre, journaux, jeu de cartes, etc.) sous prétexte que le virus pouvait être transmis par le contact avec des objets, une prétention qui n'a jamais été rigoureusement prouvée⁴². L'occasion aurait pourtant été belle de mettre en place des *pratiques innovantes* issues de *données probantes* et dans une optique d'*amélioration continue*, pour reprendre des expressions chères au réseau de la santé. On s'est plus simplement rabattu sur des méthodes de confinement dignes des asiles des années 1900. Durant toute cette période, la préoccupation de contrôler les personnes soignées en psychiatrie semble l'avoir emporté sur le respect de la mission fondamentale du réseau de la santé mentale qui consiste à améliorer l'équilibre mental et psychique des personnes confiées à ses soins.

Les personnes âgées expérimenteront presque à coup sûr les techniques de contention qui sont utilisées quotidiennement dans les unités de soins gériatriques et les CHSLD. On y a recours notamment pour prévenir les chutes, réduire l'errance ou pacifier l'agitation.

Or, l'utilisation des mesures de contention semble présenter plus d'inconvénients que d'avantages. Dans un article paru en janvier 2005, dans la revue de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec⁴³, Michel T. Giroux, Claude Maheux et Manon Chevalier citent plusieurs études qui tendent à démontrer que la contention accroît le risque de chute plutôt qu'elle ne le réduit.

Morris et Isaacs, dans un article publié en 1980 dans *Age and Ageing*, ont dénombré 422 chutes pour 1000 patients dans une unité où la contention n'était pas encouragée comparativement à 607 chutes pour 397 patients dans une unité où son utilisation était courante.

Il en va de même de l'utilisation de la contention pour des motifs liés au comportement des personnes. (...) l'utilisation de la contention ne semble pas efficace pour maîtriser l'agressivité. « On constate plutôt une augmentation de l'agitation de l'usager associée à un désir de se libérer de la contention », affirment les auteur·trice·s.

42. Suzanne Colpron, 7 juin 2021, « Pourquoi frotons-nous encore autant? » *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/covid-19/2021-06-07/pourquoi-frotons-nous-encore-autant.php>.

43. Michel T. Giroux, Claude Maheux, Manon Chevalier, « Pour une approche bienfaitante de la contention : la communication, la logique et l'imagination », *Le médecin du Québec* vol. 40, no 1, janvier 2005 <https://lemedecinduquebec.org/Media/86224/083-091Giroux0105.pdf>.

Le recours aux mesures de contention contribue aussi à l'apparition et à l'aggravation de plusieurs problèmes de santé physique et mentale qui ont un impact majeur sur la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie :

(...) le fait d'immobiliser un usager amène une diminution de la mobilité avec toutes les conséquences qui en découlent: diminution du tonus musculaire, diminution de l'amplitude articulaire, fonte musculaire (...), prédisposition à l'incontinence urinaire et fécale et aux problèmes d'équilibre, etc. Diminution de l'estime de soi, anxiété, crainte, humiliation et découragement ne sont que quelques-unes des conséquences vécues sur le plan psychologique (...).

Des alternatives à la contention des personnes âgées existent. Certaines d'entre elles reposent sur des ajustements à apporter à l'organisation des soins et à l'environnement physique⁴⁴ :

- limiter le périmètre de déplacement (ou d'errance), ou encore l'augmenter de façon satisfaisante (pour que la personne se sente moins confinée) et le rendre sécuritaire;
- assurer une surveillance, permettre un contact visuel;
- améliorer le sentiment de sécurité de la personne;
- orienter son attention, faciliter l'orientation dans l'espace;
- favoriser l'utilisation sécuritaire des capacités existantes et faciliter les changements de position ou les déplacements ainsi que l'intervention des aidants;
- permettre l'utilisation sécuritaire d'une autre aide, par exemple : les déplacements en fauteuil roulant;
- accommoder certains aspects du comportement qui pourraient être dérangeants (manies) et assurer un cadre de vie sécuritaire.

Plus largement, la réduction, voire l'élimination, du recours aux mesures de contrôle est liée à une évolution de la conception entretenue par le personnel soignant à l'égard des personnes âgées qui reçoivent leurs soins. Au-delà du diagnostic, de la perte d'autonomie et d'autres « vulnérabilités » qui pourraient l'affecter, il faut considérer la personne soignée à travers sa citoyenneté, sa volonté, ses compétences, ses capacités, ses aspirations et la globalité de ses expériences et de son vécu.

44. Équipe de consultation sur les aides techniques, *Les mesures de contrôle en soutien à domicile : Les alternatives et l'utilisation exceptionnelle des contentions*. 2005, p. 15-16. <https://ciusssmcq.ca/telechargement/477/contention-final/>.

C'est d'ailleurs par ce changement d'attitude, de culture et d'approche qu'on s'orientera vers des traitements plus conformes à ce que veulent vraiment les personnes concernées :

« [...] qu'ils prennent l'ensemble d'une personne et non seulement que sa tête, son oreille ou son bras, que l'ensemble de la personne soit respecté, entendu, écouté, avec une attitude bienveillante envers la personne âgée, comme ça devrait être avec tout le monde [...]. Aussi, de savoir que la personne âgée a de l'expérience et [que] c'est pas nécessaire de l'infantiliser. Et tant qu'elle est capable de faire quelque chose, qu'elle le fasse et qu'elle puisse rester à la maison le plus tard possible, qu'on lui donne les soins à domicile ».⁴⁵

45. Gagné et Boyer, *Vieillesse et santé mentale : Droits et accès aux services en santé mentale*, p. 62.

SANTÉ MENTALE ET VIEILLISSEMENT, PAR CEUX ET CELLES QUI LES VIVENT

Par Action Autonomie,

le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal

Fondé en 1991, Action Autonomie a pour mission la défense des droits individuels et collectifs des personnes ayant utilisé des services en santé mentale, de façon volontaire ou non. Depuis presque dix ans, un comité de travail constitué de membres de l'organisme, réfléchit sur les contraintes supplémentaires qu'apporte le vieillissement aux personnes porteuses de diagnostics et/ou utilisatrices de services en santé mentale.

Plusieurs exercices de mises en commun des expériences vécues par ces personnes ont été réalisés au cours des années. Des groupes de discussion ont été organisés, pour la réalisation du rapport de recherche intitulé *Vieillessement et santé mentale : Droits et accès aux services en santé mentale*⁴⁶, publié en 2018. Par la suite, une vidéo ayant pour titre *Âgisme et psychiatrie, témoignages et propositions*⁴⁷ a été lancée dans le cadre du projet de formation nommé «Santé mentale» et *vieillessement : une perspective critique*⁴⁸. Plus récemment, en janvier 2023, les membres d'Action Autonomie ont été invité.es à une discussion de type *World Cafe* sur le thème du vieillissement et du respect des droits en santé mentale. Enfin, des membres du comité vieillissement ont produit des témoignages écrits pour les fins de la production du présent article.

Nous nous proposons donc de transmettre ici la parole des personnes en situation de vieillissement concernées par la prestation de soins en santé mentale.

Critique de l'approche traditionnelle

Les personnes qui gravitent autour du comité sur le vieillissement sont très critiques face aux méthodes de prestation de soins dans le réseau institutionnel de santé mentale. Elles questionnent d'abord la qualité de l'écoute des professionnel.les de la santé et le caractère expéditif de leur relation avec leurs patient.es âgé.es.

46. Gagné, Jean et Poirier, Mario, *Vieillessement et santé mentale : Droits et accès aux services en santé mentale*, Teluq, 2018. www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/2018/09/Vieillessement-et-santé-mentale-droits-et-access-aux-services-Gagné-et-Poirier-2018.pdf

47. <https://documulus.teluq.ca/index.php/s/yNaNORB9BPbQ9SP>

48. Sous la direction de Jean Gagné, «Santé mentale» et *vieillessement : une perspective critique*, TÉLUQ 2021, 79 p. https://r-libre.teluq.ca/2315/1/montage_manuel.pdf

« Je connais mieux ma propre vie qu'elle (ma psychiatre). Pourquoi elle ne m'écoute pas? (...) C'est toujours rien que cinq minutes pour renouveler ma prescription... »

On déplore également la standardisation des soins et la complexification toujours croissante des méthodes et procédés.

« Le monde devient de plus en plus compliqué et c'est vrai qu'en vieillissant, ça nous prend un peu plus de temps pour bien comprendre. Sinon c'est le stress qui embarque pis là je comprends plus rien... »

La culture qui domine encore aujourd'hui dans les milieux de soins en santé mentale est un héritage des asiles d'aliénés qui ont constitué pendant plus d'un siècle l'essentiel des soins disponibles pour les personnes vivant une forme ou une autre de déséquilibre émotionnel. Cette culture est basée sur l'autoritarisme, le paternalisme et la méfiance envers une éventuelle dangerosité du comportement de la personne.

« Juste leur regard... C'est un regard qui nous rejette tout de suite en arrivant (...) Le ton, le visage, le langage corporel, tout est agressif. »

Au manque d'écoute s'ajoute l'imposition d'une solution toute faite à tous les problèmes : la médication. Les personnes qui posent des questions, qui hésitent à accepter ou qui refusent la médication qui leur est proposée, sont souvent mal perçues par les soignant.es. Elles seront considérées comme non collaborantes et potentiellement dangereuses et s'exposeront à des excès d'autoritarisme ou même au déclenchement de procédures légales visant à les priver de leur liberté (garde en établissement) ou à les médicamenter de force (autorisation judiciaire de soins). Pour les aîné.es le non-consentement peut être assimilé à une perte de jugement ou à une diminution des capacités cognitives. On envisagera alors une admission en ressource d'hébergement qui pourra elle aussi être imposée de force.

Le masquage diagnostique

Il arrive fréquemment que des professionnel.les de la santé soient porté.es à présumer que les symptômes physiques ressentis par une personne et pour lesquels elle demande une consultation médicale, soient liés au diagnostic de santé mentale pour lequel cette personne a antérieurement été traitée. Un tel masquage diagnostique peut arriver à des personnes de tous âges, mais il semble plus fréquent chez les personnes plus âgées.

«
« Quand on est en santé mentale et qu'on va à l'urgence, on est moins bien traités que les autres. »

Le masquage diagnostique peut avoir des conséquences importantes et à très long terme sur la qualité de vie de la personne qui le subit.

«
« Après avoir passé tous les rayons X au niveau des articulations de la mâchoire, mon chirurgien buccal a jugé qu'il fallait refaire les articulations (...). Étant donné que cette chirurgie était longue et compliquée, il a pu faire un côté seulement. Il a été convenu qu'on pouvait faire l'autre articulation plus tard. »

Entretiens, il y a eu un psychiatre qui s'est objecté à ce que mon chirurgien buccal fasse l'autre articulation. [Il prétendait] que c'était psychologique et que ce n'était pas nécessaire de faire l'autre côté. Après avoir été informé de la situation, mon chirurgien buccal ne voulait plus faire l'autre articulation. Je l'ai prévenu qu'il ne respectait plus ses engagements et que j'allais prendre des recours contre lui. Il ne m'a pas prise au sérieux.

J'ai monté un dossier que j'ai fait parvenir au comité disciplinaire du Collège des médecins. Le comité m'a accordé entièrement raison (...). S'il refusait d'opérer de l'autre côté, les membres du comité allaient suspendre [son] droit de pratiquer comme chirurgien buccal. Finalement, il a refait l'autre articulation.

Jusqu'où peut aller le pouvoir d'un psychiatre? Lequel des deux a un pouvoir prédominant : le chirurgien ou le psychiatre?

(...) Ma vie professionnelle et privée a complètement basculé. J'étais tellement souffrante que j'ai dû quitter mon emploi. (...) Par la suite, je suis parvenue à être reconnue comme invalide par la Régie des rentes du Québec, ce qui m'a amenée à être sur le seuil de la pauvreté.

Par la suite, l'équipe de psychiatres traitants s'est mêlée de ma vie privée. Ils ont tellement tourmenté mon mari, ils l'ont découragé à un tel point, que notre mariage s'est terminé par un divorce.

J'ai demandé à un médecin spécialiste s'il pratiquait le serment d'Hippocrate ou le serment d'hypocrite? »

Ce type de comportement est d'autant plus inapproprié que contrairement à la plupart des disciplines médicales, la psychiatrie est surtout basée sur les observations effectuées

par le ou la praticien.ne. De façon générale, aucune analyse sanguine, aucune radiographie ou autre type de résonance de quelque organe que ce soit, y compris le cerveau, ne permet d'établir hors de tout doute l'un ou l'autre des quelques 400 troubles mentaux recensés dans la cinquième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, communément appelé le DSM V.

Il est donc généralement beaucoup plus simple d'éliminer les causes physiques des symptômes ressentis par la personne, avant d'examiner son état mental. Pour des raisons liées à la stigmatisation et à la faible crédibilité des personnes porteuses de diagnostics en santé mentale, surtout lorsqu'elles avancent en âge, le personnel soignant choisit de procéder de la façon inverse.

Les difficultés de la vie quotidienne

Toutes les personnes vieillissantes éprouvent des difficultés à s'adapter aux changements multiples et rapides qui affectent notre société. Les personnes porteuses de diagnostics en santé mentale les éprouvent souvent avec plus d'acuité dans la mesure où plusieurs d'entre elles doivent composer avec l'isolement social et la défavorisation économique.

Elles sont notamment nombreuses à être confrontées à la fracture numérique. N'ayant pas eu l'occasion de se familiariser avec les multiples innovations technologiques apparues au cours des 40 dernières années, elles ont perdu le fil de l'évolution de ce savoir et n'ont pas acquis les compétences nécessaires pour évoluer aisément dans l'univers informatique qui est aujourd'hui omniprésent dans toutes les sphères de la société, notamment dans les services de santé.

« On devrait offrir aux personnes vieillissantes la gratuité ou un coût minime pour l'accès à Internet, au téléphone et à la télévision par câble, pour qu'on puisse avoir ça, nous aussi. Sinon, on se sent comme abandonnés. Quand on nous dit «si vous voulez en savoir plus, aller sur notre site», oups, je n'ai pas Internet à la maison. «C'est pas grave, tu peux aller à la bibliothèque», mais la bibliothèque, c'est ouvert à certaines heures... On n'est pas libres. Ça nous donnerait une plus grande liberté... »

La fracture numérique prend un grand nombre de formes. Il est de plus en plus difficile d'obtenir un rendez-vous médical si on n'a pas accès à Internet.

« On n'est jamais capable de parler à quelqu'un quand on appelle au CLSC. C'est faites le 1, faites le 2, faites le 3, des messages enregistrés pis des boîtes vocales... Si t'as pas fait les bons codes, y te rappellent pas! »

Presque toutes les sphères de la vie en société sont aujourd’hui associées à des transactions en ligne. Les plus de 50 ans ont connu l’époque où il était possible de faire une commande d’épicerie en parlant au téléphone à un commis du supermarché. Aujourd’hui la commande à distance est toujours possible, mais elle implique la maîtrise d’applications numériques de plus en plus complexes. Un grand nombre de personnes âgées rencontrent des difficultés à s’adapter à ces nouveaux outils tout en éprouvant des problèmes de mobilité qui les empêchent de faire leurs achats en personne. La fracture numérique contribue ainsi à aggraver l’insécurité alimentaire de ces personnes.

Autre exemple d’un service public essentiel offert aux personnes âgées et à mobilité réduite, mais dont l’utilisation au quotidien peut être extrêmement contraignante : le transport adapté. La personne doit planifier soigneusement son heure de départ et de retour et éviter tout contretemps ou imprévu qui modifierait l’horaire de ses déplacements. Elle doit aussi composer avec les fréquents retards des véhicules de transport.



On doit attendre une demi-heure avant de déclarer un retard. Je n’ai pas de cellulaire et j’habite au cinquième étage. Je suis en bas à les attendre, j’attends une demi-heure de temps et ils sont toujours pas arrivés. Comme je n’ai pas de cellulaire, il faut que je remonte. Je signale le numéro : «Nous recevons une quantité importante d’appels, rappelez plus tard». Pendant ce temps-là mon zouf de chauffeur arrive, il me voit pas, pis y s’en va! Quand tu viens à bout de rejoindre le service, ils disent «on va vous en envoyer un autre, mais ça occasionne des délais». Moi personnellement c’est un stress que je ne peux pas supporter. J’aime mieux me servir de mon quadriporteur et puis être indépendante parce que le transport adapté, pour moi, il est pas adapté!



Les services à domicile offerts par le réseau de la santé pour favoriser le maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie apportent des réponses de qualité très variables à des besoins essentiels. La pénurie de main-d’œuvre et le recours fréquent à des agences sous-traitantes contribuent à faire en sorte que les services rendus dans la réalité s’éloignent souvent considérablement de ceux prévus dans les plans de services élaborés par les intervenant.es.

« Elles doivent être là pour quinze ou vingt minutes à chaque repas, elles font seulement mettre mon plat préparé dans le micro-ondes. Trois minutes après, elles sont parties. Je leur demande de laver mon assiette : « On fait pas ça ! » J'aurais besoin qu'elles balayent un peu mon plancher de cuisine : « On fait pas ça ! ». Des fois, la personne du déjeuner pouvait arriver très en retard et le même jour la personne du dîner arrivait très en avance ce qui faisait que je déjeunais vers 10h et je dînais vers 11h15. (...) Finalement je les ai toutes mises à la porte. J'aime autant m'arranger toute seule. »

Vieillissante et proche aidante

Avec l'allongement de l'espérance de vie, un nombre croissant de personnes doivent apporter de l'aide à leurs parents âgés alors qu'elles-mêmes avancent de plus en plus en âge. Il est déjà compliqué d'obtenir des soins de santé adéquats pour soi-même, les obtenir pour son parent âgé et en grande perte d'autonomie peut prendre l'allure d'un véritable combat.

La mère de Ginette a 91 ans. Elle réside dans le même immeuble que sa fille, qui lui apporte quotidiennement son aide pour pallier ses pertes d'autonomie et faire en sorte qu'elle puisse résider le plus longtemps possible dans son milieu de vie. Ginette se sent de plus en plus dépassée.

« Est-ce que je pourrai continuer à poursuivre ce mandat puisque moi aussi je suis vieillissante? Difficile d'obtenir des services à domicile ainsi qu'à l'hôpital... Est-ce que je pourrai avoir les mêmes personnes à domicile, ceci n'est pas un caprice, mais une nécessité, pour la maladie et la sécurité de ma mère? Est-ce que j'aurai l'argent nécessaire puisque je suis à faible revenu? Je suis confrontée à tous les jours, à essayer d'obtenir de l'aide adéquate, ce qui devient plus épuisant que de prendre soin moi-même de la personne. Mon estime de moi s'effiloche de jour en jour. Est-ce moi l'incompétente ou les services ne sont pas assez présents et adéquats? Est-ce que je suis trop exigeante envers les autres? »

Sa mère reçoit des soins à domicile, mais elle vit difficilement les changements très fréquents de personnel, les services mal adaptés, les absences et les retards. Toutes ces contraintes aggravent son état émotionnel et contribuent à accentuer ses moments de confusion. Lors de certains épisodes de crise, on a dû recourir à l'hospitalisation. Les expériences vécues en milieu hospitalier n'ont rien eu de rassurant.

« Ma mère a été hospitalisée à plusieurs reprises dans les deux dernières années. Avec ses problèmes neurocognitifs qui occasionnent certains problèmes de comportement, elle a été rapidement confrontée à la contention chimique et physique (...).

Elle a été hospitalisée dernièrement suite à un épisode de délirium (...). Les ambulanciers me proposent de demeurer à la maison, de leur faire confiance et ils m'informeront de la situation. De plus, le médecin à l'urgence me contactera pour me tenir au courant. Il est préférable de me reposer pour le lendemain. J'accepte de leur faire confiance.

À ma grande surprise, le lendemain matin lorsque je me présente à l'urgence, ma mère avait été attachée aux poignets et aux pieds durant la nuit. Elle a des ecchymoses aux poignets et aux chevilles. Je vérifie avec l'infirmière du poste pour savoir quelle est la raison de la contention. Elle mentionne qu'elle était un peu agitée. Par la suite, une préposée m'informe qu'elle n'a pas voulu se faire changer de couche. Alors, je lui précise que ma mère n'est pas incontinente. Ma mère était peut-être agitée, mais la raison réelle, c'est qu'elle ne voulait pas de couche.

Durant le début de la pandémie, elle a de nouveau été hospitalisée. Elle est à l'urgence dans une chambre vitrée, style aquarium. Durant la soirée, elle ouvre un peu la porte, pour se sentir moins seule. Alors, ils ont décidé de la transférer durant mon absence, dans une chambre dont la porte est barrée et non vitrée.

À mon arrivée le lendemain matin, je demande à l'infirmière du poste où est ma mère. Dans une chambre embarrée, sans vitre, sans toilette, sans sonnette, etc. Je lui précise que je veux voir le médecin immédiatement. À l'arrivée du médecin, je fonds en larmes. Je ne lui demande pas, je lui ordonne de remettre ma mère dans son ancienne chambre et avec tous les aides nécessaires, soit sonnette, chaise d'aisance, porte vitrée, etc. Il me précise que son ancienne chambre devra être nettoyée et qu'ils devront déménager le nouveau patient. C'est beaucoup de travail. Je lui mentionne que cela n'est pas mon problème. L'important, c'est que ma mère soit en sécurité. De toute façon, elle n'aurait pas dû être changée de chambre.

(...)

C'est le regret et la culpabilité qui m'envahissent de ne pas avoir accompagné ma mère. Ces événements ont sûrement causé un traumatisme. Pourquoi diminuer son autonomie ?



Le cas de Ginette et de sa mère n'est pas unique. Beaucoup de personnes très âgées vivent dans un équilibre précaire entre leur domicile et les milieux d'hébergement ou d'hospitalisation. Quand elles sont seules, elles composent avec des services à domiciles plus ou moins adaptés à leurs besoins avant de se retrouver, souvent sans leur consentement, dans des milieux de vie qu'elles n'ont pas choisis et qui ne favorisent pas le maintien de leur autonomie.

Quand elles ont des personnes proches aidant.es, celles-ci se sentent parfois dévalorisées, dépassées par l'ampleur de leur tâche et désillusionnées face à l'aide qu'elles peuvent recevoir du milieu de la santé.



C'est devenu si compliqué et lourd, que je dépense plus d'énergie à parler avec eux qu'en effectuant moi-même les soins qu'ils pourraient offrir à ma mère.



L'alternative

La plus grande partie des interventions mise de l'avant dans le réseau québécois de la santé, comme partout en occident, sont basées sur l'approche biomédicale, qui postule que *toute maladie est le produit d'une défectuosité biologique initiée par un agent pathogène*. Les problèmes qui affectent l'état mental d'une personne sont donc systématiquement perçus sous l'angle d'un quelconque dysfonctionnement de son cerveau et le moyen privilégié pour pallier ce dysfonctionnement se trouve dans l'utilisation de produits pharmaceutiques.

Toutefois les médicaments n'apportent que rarement une réelle guérison des problèmes pour lesquels ils ont été prescrits. Ils atténuent certains symptômes et en font souvent apparaître d'autres. Ils produisent des effets non désirés chez un nombre important de personnes. Plusieurs médecins en viennent eux-mêmes à la conclusion qu'ils sont administrés en trop grande quantité.

Plusieurs personnes vieillissantes ont consommé de façon plus ou moins volontaire et pendant de nombreuses années, des médicaments utilisés en psychiatrie. Les effets secondaires de ces substances sont clairement visibles : tremblements, prise de poids, difficultés d'élocution, etc. Même les effets recherchés de ces médicaments (stabiliser l'humeur, réguler l'impulsivité, atténuer les manies, etc.) ont des impacts négatifs importants dans la vie quotidienne de ceux et celles qui les consomment sur une longue période.

« Ces médicaments, ça tue la joie de vivre. (...) Maintenant, je n'ai plus d'énergie vitale (...). Avant, j'étais éloquente, j'avais de la culture. Maintenant je cherche mes mots, j'ai beaucoup moins d'acuité intellectuelle, moins envie de lire... Je n'ai plus d'imagination, de créativité comme j'avais avant. Il n'y a plus de qualité de vie... Je tue le temps avant que le temps me tue. »

L'approche biomédicale occulte aussi les facteurs psychologiques et sociaux qui occupent une grande place dans la qualité de vie et l'équilibre émotionnel d'un individu.

Mon médecin n'a jamais accepté que je voie un psychologue. Les psychiatres sont tellement convaincus que les pilules règlent tout, qu'ils ne peuvent pas sentir les psychologues.

Ces notions ne sont pas inconnues du réseau de la santé mentale. L'Organisation mondiale de la santé leur a donné le nom de *déterminants sociaux de la santé*. Ces déterminants incluent à la fois le contexte global (politique, économique, culturel, environnemental), le contexte systémique (services de santé et d'éducation, emploi, aménagement) les milieux de vie (familial, scolaire, municipal) et les caractéristiques individuelles (niveau de vie, habitudes de vie, bagage génétique).

Le milieu communautaire autonome québécois propose depuis plus de 40 ans, le modèle de l'alternative en santé mentale, qui cherche à prendre en compte la globalité de chaque individu. Ce modèle s'appuie entre autres sur *une façon «autre» d'accueillir la souffrance psychique et la détresse émotionnelle et une reconnaissance de la parole des personnes usagères, de leur expérience et de leur vécu*⁴⁹, le tout articulé autour d'organisations faisant une place importante aux personnes utilisatrices de leurs services.

La psychothérapie figure parmi les alternatives les plus répandues à l'approche biomédicale en santé mentale.

« Pour voir un psychologue, t'es pas obligé d'avoir un diagnostic ça de long. Ils prescrivent pas de pilules, ils font de l'écoute active, dans le respect et dans la relation d'aide, pour qu'on finisse par s'en sortir. »

L'alternative en santé mentale prend un grand nombre de visages : lieux d'écoute et de partage, relation d'aide, activités favorisant le bris d'isolement, logement social avec soutien communautaire, gestion autonome de la médication, réinsertion sociale et pro-

49. Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, *L'alternative en santé mentale : Ailleurs et autrement*, RRASMQ, 2009, p.3

fessionnelle et de nombreuses autres déclinaisons adaptées à la réalité locale et au vécu des personnes participantes.

Ce que cette pluralité d'approches démontre, c'est que la santé mentale est une réalité complexe, qui se détermine à travers l'ensemble de l'histoire de vie que chacun d'entre nous bâtit jour après jour. Il n'y a pas de remède miracle ni de solution infaillible.

La réponse se trouve dans le dialogue, l'écoute, l'ouverture et la recherche constante d'un équilibre psychique qui peut dans certains cas, être perçu comme déviant de la norme. Elle se trouve aussi dans la reconnaissance quotidienne du fait que quel que soit son âge, chacun d'entre nous, avec ses vulnérabilités, ses limitations, ses excentricités et ses choix subjectifs, bénéficie du statut de citoyen.ne et mérite le respect intégral des droits qui lui sont reconnus par les lois en vigueur.

VIELLIR À CHOMEDEY, LAVAL... UNE AVENTURE QUI SE DÉPLOIE



L'ouverture au Nouveau est la clé de l'aventure de vieillir; c'est en fait rester pleinement vivant.⁵⁰

Marie de Hennezel



Marie Carmen Plante, md

Psychiatre à la retraite

C'est en atteignant l'âge de 80 ans, le 4^e âge, dit-on, que j'ai compris que je vivais dans une ville que je connaissais peu, ayant toujours travaillé et centré mes activités à Montréal et n'ayant que très peu utilisé les ressources sanitaires et psychosociales de cette ville que j'ai pourtant vu grandir, s'étendre, se modifier depuis des années...

La pandémie et son temps d'arrêt involontaire m'ont permis de cerner quelques ressources, de connaître certains intervenants et de me questionner sur ce qu'offrait cette ville pour les personnes aînées; une inscription à un webinaire de l'Université Concordia à l'automne 2022 m'a appris que Chomedey avait une très forte proportion de personnes âgées, et je savais déjà, par mon entourage immédiat, que la multiethnicité y était fortement représentée. D'autre part, le dernier épisode des Belles Heures de l'Université de Montréal, en mai 2022, présentait une conférence du Dr Réjean Hébert qui exposait sa philosophie au sujet des aînés, sa planification pour des services à domicile et le projet d'une assurance autonomie encore à établir⁵¹.

Ce fut l'incitatif pour me mettre à la recherche de tout ce qu'offrait Laval pour sa population âgée, en compagnie de laquelle j'avancerai en âge et célébrerai l'aventure de vieillir. Je découvris un bassin de richesses et de possibilités dépassant largement ce à quoi j'aurais pu m'attendre avec, en plus, une vision et des innovations précieuses et originales.

Mais avant de développer le sujet plus longuement, il nous faut connaître la population dont il est question, au cœur de laquelle je vis, soit les aînés de Laval.

50. Marie de Hennezel. *L'aventure de vieillir. Et si avancer dans l'âge était un voyage?* Robert Laffont/Versilio, 2022, p. 55.

51. Réjean Hébert. « L'assurance autonomie. Innovation sociale du XXI^e siècle », *Tribune numérique*, article no 05.04.2

Caractéristiques de la population lavalloise

La Direction de la santé publique a mis à ma disposition des données sur l'état de santé de la population (2022)⁵² permettant de cerner les différents enjeux reliés au vieillissement de la population et d'y répondre. D'abord, Laval compte 446 476 habitants et est composé de six quartiers, dont celui qui m'intéresse davantage, Chomedey, où j'habite.

Il faut aussi savoir qu'il existe, à Laval, 53 résidences pour personnes âgées, une Maison des aînés en construction à Sainte-Rose, six CHSLD publics, six CHSLD conventionnés privés, des CHSLD non conventionnés et privés, des ressources intermédiaires et un CHSLD en partenariat privé-public (PP), ce qui explique en partie la concentration de personnes âgées sur le territoire.

Ce qui m'a d'ailleurs frappée dans cette étude sur la santé populationnelle, c'est que 3 aînés sur 10 — 28,4 %) habitant Laval, résident dans Chomedey actuellement, soit 20 590 personnes, alors que les aînés de l'ensemble de Laval représentent 18,9 % de la population totale, soit 84 867 personnes. Les projections pour 2041 sont de 129 065 aînés, soit 25,1 % de la population totale. Cela représente un défi de taille pour l'avenir, et il faudra trouver des moyens de s'adapter à cette nouvelle réalité qui sera aussi la mienne, à laquelle je veux participer activement, dans la mesure du possible.

Ce rapport nous dit aussi que le nombre d'aînés, qui a déjà plus que triplé depuis 30 ans, devrait bondir de 52,1 % d'ici 2041, soit une augmentation plus rapide que celle prévue au Québec. On y ajoute que le nombre d'aînés âgés de 75 ans ou plus devrait presque doubler en 20 ans; la part qu'ils représentent dans la population totale devrait passer de 9 % à 14,9 %, et en 2022, les personnes âgées de 75 ans ou plus représentaient moins de la moitié des aînés lavallois (47,9 %). Cela passera à 6/10 personnes en 2041.

Quelle est la répartition entre les hommes et femmes? En 2022, chez les 65 ans, la répartition était de 82,7 hommes pour 100 femmes, mais chez les 75 ans ou plus, on notait 73,7 hommes pour 100 femmes. Cependant, l'écart entre les sexes tend à diminuer, et cette tendance perdurera : ainsi, on prévoit en 2041, pour les 65 ans, 88,3 hommes pour 100 femmes, et pour les 75 ans, 83,9 hommes pour 100 femmes. En 2041, si je survis jusque-là, j'aurai près de 98 ans; c'est un bel âge si on est bien entourée et en bonne santé et si on a su et pu profiter de tous les services offerts à Laval.

Les Lavallois âgés peuvent espérer vivre jusqu'à 83,9 ans, étant au 1^{er} rang de l'espérance de vie au Québec. Les principales causes de décès sont les tumeurs et les maladies cardiovasculaires et respiratoires, mais les maladies chroniques touchent plus des 2/3 des aînés lavallois, et cette prévalence atteint plus de 77,6 % des aînés de 85 ans et plus, ce

52. Direction de santé publique CISSS Laval. *Portrait sur la situation des aînés à Laval, Édition 2022*, [gracieusement communiqué par M. M. Denechoux].

qui représentait en tout, en 2022, 59 000 personnes, avec une prévision pour 2041 de 90 000 aînés.

Toutefois, les chutes sont la principale cause de blessures chez les aînés, soit, en 2022, 3200 Lavallois de 65 ans et plus; ce risque augmente de 4,5 % après 75 ans, chez les femmes surtout, de sorte que le nombre d'hospitalisations pour chute est beaucoup plus élevé à Laval (187,5 pour 10 000 personnes) que dans l'ensemble du Québec (147,4 pour 10 000 personnes).

Ces données sont importantes pour organiser les soins et accompagnements nécessaires et pour prévoir ce qui devra être mis en place pour traiter ces personnes et faire face à leurs besoins dans les années à venir; nous verrons que les organismes en sont conscients, ce qui rassure la vieille dame que je deviens.

La santé mentale

On apprend que les aînées sont davantage touchées par des troubles de santé mentale que les hommes de leur groupe d'âge; en 2019-2020, on compte 9320 aînés ayant reçu au moins un diagnostic de santé mentale; la prévalence de 11,7 % à Laval est supérieure à celle de l'ensemble du Québec (11,3 %).

Le problème principal est celui de l'Alzheimer, qui représente de 60 % à 70 % de toutes les démences. Avec le vieillissement de la population, les taux augmentent. À Laval, 1,7 % chez les 65 à 74 ans, 8,6 % chez les 75 à 84 ans et 27,5 % chez les 85 ans et plus; les femmes sont plus à risque de développer cette pathologie.

Il faut donc travailler sur la prévention très tôt et augmenter les facteurs de protection, comme une alimentation saine, des exercices physiques, une vie sociale active et des activités intellectuelles, d'où la grande pertinence des centres communautaires et organismes engagés dans cette optique. Il faut rejoindre les femmes rapidement, encourager et maintenir ces facteurs de protection.

Les incapacités et les besoins d'aide pour accomplir les tâches de la vie quotidienne

Le portrait de la situation des personnes âgées de Laval nous indique que, selon le recensement de 2016, 44,6 % des aînés lavallois souffrent d'une incapacité légère pour la majorité d'entre eux, mais ces proportions sont plus élevées que dans l'ensemble du Québec.

Ces incapacités ont considérablement augmenté, de 36,1 % chez les 65 à 74 ans et 56,4 %, chez les 75 ans. Et les femmes sont plus nombreuses à déclarer une incapacité; le nombre de personnes en situation de besoin est estimé à 38 000, et la moitié disent avoir besoin d'aide pour certaines tâches de la vie quotidienne. Cependant, la moitié de ces personnes ne recevraient pas le soutien nécessaire.

Ce portrait déjà éloquent nous laisse entrevoir clairement les besoins en matière de santé physique, de prévention primaire, de soutien, de réadaptation, d'accompagnement et autres pour lesquels des services qui doivent être mis sur pied, encouragés et soutenus dans les années à venir. D'où l'importance qu'ils soient offerts, connus et utilisés par tous les aînés en situation de besoin.

Caractéristiques socioculturelles et socioéconomiques des aînés de Laval

Avoir une bonne santé physique et mentale dans les années de vieillesse est un grand atout, mais il ne faut pas négliger les autres aspects de la vie qui peuvent influencer la santé et le bien-être.

Ainsi, vivre seul, être sous-scolarisé, avoir un faible revenu sont associés à de moins bonnes habitudes de vie et à un environnement social moins favorable à la santé. De nombreux articles et études soulignent à quel point la solitude peut être néfaste rapidement pour la santé mentale des aînés.

On apprend qu'un Lavallois sur quatre vit seul (24,3 %) alors qu'on trouve une proportion de 30,1 % au Québec. L'immigration serait un des facteurs explicatifs — les aînés d'origine immigrante vivent plus rarement seuls — et à Laval, la proportion des immigrants est élevée; cette tendance à vivre seul a d'ailleurs diminué, et ce sont les Lavalloises de 65 ans et plus qui vivent davantage seules (31,7 %).

Le niveau de scolarité s'est amélioré, mais les coûts des habitations sont en hausse constante; la plupart des ménages lavallois avec un soutien principal âgé de 65 ans, propriétaire, est de 70,5 %, alors qu'au Québec, il est de 64,3 %. Quinze pour cent (15 %) des ménages lavallois de 65 ans et plus vivent dans un logement non abordable; cette proportion est plus élevée qu'au Québec (13 %). La moitié des locataires (41,7 %) de 65 à 74 ans vivent dans un logement inabordable, et cela s'élève à 58,8 % chez les 75 ans et plus. Les coûts d'habitation sont en constante augmentation, ce qui constitue une problématique grave à résoudre.

Le revenu

Le revenu individuel médian après impôt des aînés a augmenté, mais il reste faible (22,933 \$). Il est plus élevé dans le reste du Québec, soit 23 576 \$; les personnes âgées lavalloises se révèlent à risque de vivre dans un ménage à faible revenu. À ce titre, les femmes âgées sont beaucoup plus à risque (17,3 %) que les hommes du même âge. Et les aînés de 75 ans et plus sont plus nombreux à vivre dans un ménage à faible revenu.

Les caractéristiques comportementales et sociales des aînés

Le rapport cité nous apprend que des améliorations peuvent être apportées sur le plan des comportements favorables à la santé des aînés. Ainsi, la prévalence du risque nutritionnel est plus grande chez les femmes que chez les hommes et augmente avec l'âge. Sur le plan de l'activité physique, près des 2/3 des aînés lavallois n'atteignent pas le seuil minimal recommandé pour leurs loisirs et transports. L'obésité touche près du quart des aînés; on observe qu'un aîné sur quatre consomme de l'alcool tous les jours, cela est deux fois plus élevé que chez les groupes plus jeunes. La consommation de médicaments va d'aucun, pour 15,9 % des aînés, à un médicament, pour 30,8 %, à deux ou trois et plus, pour 42,4 %... et la polymédication est un facteur de risque important de chutes, de diminution de l'activité physique et d'augmentation de la mortalité.

Des enjeux de sécurité alimentaire sont soulignés pour trois aînés sur 100, liés au revenu; mais il faut noter les enjeux d'accessibilité géographique pour l'épicerie et l'état de santé qui permet peu les déplacements et la préparation des repas.

L'environnement social

Un ratio de 39,1 % des aînés de 65 ans et plus a déclaré avoir un sentiment d'appartenance plutôt faible ou très faible à leur communauté locale, et 6 % déclarent être insatisfaits à l'égard de leur vie sociale; ce taux augmente avec le niveau de défavorisation.

Chaque jour, environ 15 aînés sont victimes de maltraitance; en 2022, 5000 aînés lavallois auraient été maltraités; les femmes ont une prévalence plus élevée (7,4 %); la maltraitance psychologique est plus fréquente, et on note une proportion de 4,6 % pour les autres types de maltraitance; le taux global serait de moins de 1 %.

Les proches aidants

Le phénomène des proches aidants concerne surtout les aînés de 65 à 74 ans, soit une femme sur 4 et un homme sur 5; chez les 75 ans et plus, une femme sur 10 (9,8 %) et un homme sur huit (12,3 %).

L'utilisation des services de santé

Avec le vieillissement démographique, on s'attend à une augmentation importante de la demande de soins de santé; le nombre d'aînés recevant des soins à domicile est en augmentation constante; on note pour les aînés de 75 ans et plus 752 341 interventions, à 66 % chez les femmes.

Plus du quart des personnes âgées de 85 ans et plus sont hospitalisées en soins de courte durée au moins une fois par année, et la COVID-19 a laissé des effets néfastes chez plusieurs aînés, ce qui s'ajoute aux pertes importantes de personnes âgées décédées à Laval.

Ce portrait, qui se veut le plus complet possible, nous démontre bien la situation en 2022 et le nombre croissant d'enjeux importants pour les prochaines années.

Un second document-synthèse de 2018⁵³ met l'accent sur certains problèmes à résoudre pour les aînés de Laval, et on y traite :

- des enjeux en matière de transport et de mobilité;
- de l'habitat et des milieux de vie;
- de l'accessibilité universelle aux lieux publics et aux centres communautaires;
- de la sécurité des aînés et de la bienveillance;
- du maintien de l'autonomie des aînés;
- de l'accès aux services de santé primaires et spécialisés;
- du soutien aux proches aidants;
- de l'accès à des mesures favorisant de saines habitudes de vie;
- de la reconnaissance des organismes communautaires et de leur soutien.

On insiste aussi sur l'accès pour tous les aînés à de l'information de façon universelle et inclusive, sur la circulation de l'information entre les organismes, le réseau de la santé et la Ville.

On valorise le respect et l'inclusion sociale en contrant l'isolement et en favorisant l'intégration des aînés issus de différentes communautés culturelles.

On indique l'importance de l'accessibilité aux loisirs et celle de l'animation des espaces publics, et on encourage l'engagement civique des citoyens aînés, la relève bénévole et la participation des aînés au marché du travail.

Après la lecture intensive de ces deux documents, qui m'a permis de connaître plus en profondeur la situation des aînés, de même que les différentes problématiques et les enjeux prioritaires cernés par les autorités de la santé publique, il me tardait d'explorer plus à fond ce qui était offert, au quotidien, aux 65 ans et plus, d'autant que j'étais très sensibilisée au nouveau départ des activités après la COVID-19 et aux effets multiples

53. CISSS Laval. *Portrait diagnostique des aînés de Laval. Synthèse 2018* [communiqué par M. M. Denechoux].

que cette pandémie avait laissés derrière elle, à la nouvelle aventure de l'année 2022 et des suivantes...

C'est à travers les écrits et nombreux liens que m'offrait la Table régionale de concertation des aînés de Laval (TRCAL) que j'ai découvert la multitude et la richesse des services offerts partout sur cette île, leurs raisons d'être, leurs objectifs et leur fonctionnement ainsi que les liens existant entre eux grâce à de riches sites Web de grande qualité, à des présentations sur YouTube, des infolettres, et même des balados; j'ai lu abondamment et écouté pendant de longues heures toutes ces informations nouvelles et dynamiques pour moi, encourageantes pour le présent et l'avenir et prometteuses de résultats pour les différentes facettes des besoins d'un aîné vieillissant à Laval... En fait, ce fut une grande découverte et une révélation que je veux vous communiquer, pour le bien-être de tous.

La Table de concertation des aînés de Laval (TRCAL)

Cette table de concertation existe depuis près de 20 ans, et elle est consacrée aux aînés. Elle relève du Secrétariat aux aînés ainsi que du ministère responsable des aînés et des proches aidants. Elle réalise la concertation sur les enjeux des aînés à Laval; elle regroupe les organismes de soins et de services, en fait la promotion et assure l'importance des aînés dans la communauté. C'est un lieu régional d'échanges, de concertation et de partenariat avec les organismes; c'est une instance indépendante et représentative des organismes de Laval pour améliorer les conditions de vie des aînés. Elle est membre de la Conférence des tables régionales de concertation (CTRCAQ) réparties dans l'ensemble du Québec. Elle a participé à la création de la Charte de bientraitance envers les personnes aînées LGBTQ+.

J'avoue que cette présence d'une table de concertation était très floue pour moi et que c'est une très agréable surprise que cette découverte qui me permet de connaître ce qui se passe vraiment au sujet des aînés en plus de recevoir régulièrement toutes les nouvelles à jour grâce à leur infolettre à laquelle je me suis empressée de m'abonner. Mais ce qui me séduit encore plus est que toutes les tables du Québec sont reliées et partagent des dossiers communs et personnalisés selon les régions. La TRCAL prendra part à la planification d'une politique provinciale pour 2024-2029, *Vivre et vieillir ensemble, Vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec*; la rencontre du 18 mai 2023 fut un forum de changements, de défis et d'opportunités de grandir. M^{me} France Boisclair, une panéliste de Laval, a présenté la conférence *Agir pour que les personnes continuent à être actives, à décider, à participer et à contribuer dans une communauté accueillante et exempte d'âgisme*.

C'est par l'Infolettre et les liens que nous trouvons sur le site de la TCRAL que j'ai appris toutes ces nouvelles, et je me réjouis des résultats de ces rencontres et forums pour le bien-être de nos aînés. C'est là aussi que sont traités et nous sont présentés les grands dossiers reliés directement aux aînés : soutien à domicile, logement et milieux de vie, maltraitance,

transport, bénévolat, proche aidant et plusieurs documents récents comme : *Programmes et services pour les aînés 2022*, *Droits à faire valoir 2021*, *Bien vieillir au Québec 2021*, *Portrait des inégalités 2020*, *Aînés du Québec*, *Données récentes 2018*, *Portrait de la population lavalloise 2018*, *Guide des endeuillés de la pandémie* et plusieurs autres, antérieurs, mais bien étoffés et qui contribuent à accroître les connaissances et à guider les actions.

L'Infolettre récente de juin annonce l'arrivée de deux nouveaux membres, dont Le Relais communautaire de Laval, organisme communautaire qui s'intéresse aux besoins essentiels de la personne en offrant des services alimentaires et de réinsertion pour briser l'isolement et permettre de cheminer vers l'autonomie personnelle et financière.

Le deuxième est Le Baluchon, organisme de répit à long terme; c'est le seul et unique organisme à offrir du répit de façon uniforme au Québec couvrant une période allant jusqu'à 14 jours.

On y annonce aussi la 6^e année de *Laval en marche*, organisé le 15 juin par le Comité de concertation pour contrer la malveillance liée au vieillissement (CCMVL). S'y joindront plusieurs organismes qui font rayonner la bienveillance.

L'Organisme Lumivie présentera à l'automne un nouveau projet pour les aînés : parler et vivre ses deuils, sous forme de conférences-ateliers.

Une formation sera donnée aux comptables professionnels agréés sur la maltraitance matérielle et financière envers les aînés.

On annonce aussi la première phase de l'hospitalisation à domicile pour un réseau plus humain et plus performant pour les aînés, déployé par les établissements, sous l'égide du CISSS.

Le grand nombre et la grande richesse de toutes ces données, travaux et pistes de solutions me fascinent et m'ouvrent un univers inconnu et des plus dynamiques. S'y ajoutent beaucoup d'autres ressources dont je vous entretiens par la suite, mais sans en dresser une liste exhaustive.

La Politique régionale de développement social de Laval (PRDS)

Cette politique est une opportunité de réunir toutes les personnes et organisations impliquées dans le développement social de la région, dans le but de travailler ensemble au mieux-être des citoyens; il s'agit d'une approche intégrée et transversale de tous les enjeux sociaux afin de les comprendre dans leur globalité. Les conditions de vie comportent plusieurs dimensions. Une personne vulnérable peut vivre plusieurs réalités en même temps; il y a une volonté de travailler ensemble en adhérant et contribuant aux travaux en cours. Des rencontres de tous les organismes ont lieu régulièrement.

L'Association des popotes roulantes de Laval (APRL)

Cette association est coordonnée par sept popotes-membres, qui se sont réunies en réseau, fait unique à Laval. On y offre des repas chauds tous les jours, à un coût raisonnable, une vie associative, l'accompagnement, le soutien à domicile et la sécurité alimentaire pour les 65 ans et plus, une offre de soutien temporaire à la suite d'une chirurgie, d'un problème de santé mentale ou du répit à un proche aidant, ou encore de l'aide permanente pour d'autres aînés.

L'APRL est partenaire du CISSSS de Laval; plusieurs autres projets sont en route, comme les visites d'amitié, l'accompagnement médical, la boutique et « meublerie », mais il y a un manque de personnel actuellement pour réaliser tous ces projets.

Gains usagers

S'ajoute aussi à cela Gains usagers, une aide à la maison pour menus travaux, l'offre de montants pour aide variable s'organise avec l'aide financière du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD), qui incite à l'utilisation de services auprès d'entreprises d'économie dans les régions.

La Direction des programmes de soutien à l'autonomie des personnes âgées (DPSAPA)

Il s'agit d'une coopérative de maintien à domicile, qui existe depuis 1995; elle est stable, sécuritaire, professionnelle, fiable, et fait de l'entretien ménager et du grand ménage; elle offre des services de répit et des services de répit-appui⁵⁴.

Le Comité d'animation du troisième âge de Laval (CATAL) — Gériatrie sociale

Cet organisme offre pour deux ans des assises de proximité, communautaires, dans le respect des droits des aînés. Il comporte aussi des sentinelles sur le terrain pour faire du dépistage et du repérage, trouver les aînés à risque de vulnérabilité, briser leur isolement, les référer aux organismes. Il prodigue de l'aide pour soutenir un vieillissement normal et favoriser les contacts;. Cet organisme dispose de personnel infirmier et d'un travailleur social, et agit sur tout le territoire de Laval.

Ce projet est à mon avis très innovateur et une excellente voie de prévention en regard de ce que le *Portrait des aînés de Laval* a fait voir en matière de besoins de santé, et il présente une très grande pertinence.

54. Il existe le répit de 4 à 21 jours pour les personnes aidées et le répit-appui pour les proches aidants, qui varie en durée, selon les besoins et les organismes qui les offrent.

La Table régionale en immigration, diversité culturelle et inclusion à Laval (TRIDIL)

Cette table détermine les enjeux prioritaires sur les questions liées à l'immigration et à la diversité culturelle à Laval; elle siège à la TRCAL.

DIRA-Laval

Il s'agit d'un organisme d'aide aux aînés victimes d'abus et de maltraitance; il offre de nombreux services matériels et financiers, psychologiques, la santé mentale, les problèmes familiaux, les problèmes administratifs et financiers, tels l'aide au revenu, aux impôts, le logement, les soins, le soutien à domicile, l'atteinte aux droits, etc. Cet organisme siège à la TRCAL et au CCMVL et travaille étroitement avec la Corporation de développement communautaire de Laval (CDC Laval).

Grâce à DIRA-Laval, il existe un répertoire complet des ressources pour aînés de Laval.

L'Appui — proches aidants

Cet organisme a pour objectif de soutenir et d'écouter les personnes proches aidantes dans le respect, la responsabilité partagée et l'équité. Il offre du répit, de l'information et de la documentation, des activités de formation, de l'entraide et du soutien, de l'aide à domicile, au transport, au logement, à l'hébergement, pour l'administration juridique et fiscale. C'est un groupe très actif et très sollicité à Laval.

Le Groupe Promo-Santé Laval et une nouvelle association

Les objectifs du Groupe Promo-Santé Laval sont de réduire la sédentarité et de promouvoir de bonnes habitudes de vie.

On annonce une nouvelle Association des résidents du Boisé Notre-Dame; elle proposera des activités aux 1300 résidents de cette résidence privée. Cet organisme est en relation avec la TRCAL.

Le Bureau de projets pour aînés en situation de vulnérabilité (BP-ASV)

On parle ici d'une nouvelle cellule de travail issue de la politique régionale de développement social de Laval.

Soulignons la célébration de la Semaine intergénérationnelle, en mai 2023 sous le thème de « Réinventer les liens entre générations ».

Le Centre d'information pour aînés de Laval et autres organismes

Il me faut aussi mentionner ce centre qui agit pour dénoncer, dépister les abus, informer les aînés de leurs droits, les aiguiller vers les institutions susceptibles de les aider; il œuvre aussi pour accompagner les personnes dans leurs démarches pour briser le mur du silence et garder leur dignité.

Il existe aussi des centres privés pour aînés qui ont des programmes d'activités multiples et diversifiées tels que Axion 50, le Centre du Sablon, le Centre Agape pour anglophones, etc.

Déjà, cette longue liste de ressources est admirable; jamais je n'aurais pensé que tous ces services étaient organisés et offerts pour la population des aînés. Je suis frappée par les partenariats, les ententes et les collaborations existant entre les ressources de cette île, comme si un mot d'ordre existait entre les différents intervenants : « Aidons-nous, œuvrons en synergie, ce qui est la marque sacrée de survie des habitants d'une île... » Et en soi toute une aventure... Dès qu'une annonce est faite par le ministère de la Santé et des Services sociaux au sujet des aînés, il semblerait que Laval se mette en mode action très rapidement et de façon positive et bien organisée.

Le centre Scama

Tout en poursuivant mes recherches, j'ai découvert le Centre Scama, un organisme qui siège à Chomedey et répond aux besoins des aînés de ce vaste quartier, très diversifié, de la région lavalloise. Ce centre travaille depuis plus de 40 ans au maintien à domicile des personnes de 50 ans et plus en perte d'autonomie et présente de nombreux volets d'action. Les valeurs qui y sont valorisées sont : l'inclusion, l'humanisme et la solidarité. Leur but est de rejoindre les plus vulnérables des aînés, issus des minorités socioculturelles, avec une approche bientraitante et inclusive. Les services offerts comprennent la Popote roulante qui fournit des repas chauds la semaine et offre même des repas congelés dans certaines circonstances, servant quatre codes postaux de Chomedey.

On offre aussi des dîners communautaires; une cantine existe depuis 2017; on souhaite disposer de plus d'espace pour accueillir un plus grand nombre de personnes.

On y fait du dépannage alimentaire pour les plus démunis, les migrants et les victimes de traumatismes des quartiers Chomedey et Sainte-Dorothée

On y trouve un centre communautaire qui organise de nombreux ateliers, dont l'un de conversation française, soutenu par le ministère de l'Immigration de l'Intégration et de la Francisation du Québec (MIFI), un autre de formation en informatique, sujet très important pour la génération des aînés.

Il faut ajouter à cela les fêtes et conférences tout au long de l'année. On nécessiterait beaucoup plus d'espace cependant...

On y trouve le projet « Allô Sam! », qui comporte un volet d'économie sociale qui offre même des travaux à la maison, de l'entretien ménager, de l'informatique.

Pour sa part, le projet Ampérage est financé par le MIFI depuis 2018; il cible les aînés des communautés ethnoculturelles et comporte cinq objectifs : briser l'isolement, favoriser le volet culturel et la participation sociale, repérer, protéger, consolider les liens de confiance et de solidarité; viser la diversité, l'inclusion, le vivre-ensemble et lutter contre le racisme.

Un autre projet, Appels d'amitié, en est un offert en 8 langues, mais les bénévoles parlent jusqu'à 12 langues. Cela répond à de multiples besoins. On y fait des interventions psychosociales et de santé mentale, de l'écoute, de l'analyse des besoins, de la référence. Le projet compte une intervenante psychosociale à 16 heures/semaine. Le tout est financé par le MIFI; les statistiques de réalisation de toutes ces actions sont élevées, tellement les besoins sont abondants.

Je suis toujours étonnée et surprise de tant de travail psychosocial, bien organisé avec de petites équipes; le Centre Scama a encore beaucoup à offrir.

En effet, avec l'aide de L'Appui (organisme pour les proches aidants), le projet Philia offre en anglais et en grec des visites et des appels téléphones d'amitié, de la popote roulante trois fois par semaine, de l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et dans les services publics, en anglais, en français et en grec, de l'entretien ménager léger, de l'aide dans les démarches administratives, la traduction de documents, de l'aide pour remplir les formulaires administratifs, une infolettre pour garder les personnes averties de la disponibilité des services.

Avec Philia, une recherche-action vise à rendre plus inclusives les activités de loisirs destinées aux aînés des minorités ethnoculturelles. On a établi une collaboration avec l'UQÀM, afin de développer une trousse d'activités de socialisation et de loisirs pour les professionnels et bénévoles afin de les aider à rejoindre cette clientèle particulièrement isolée et à risque de maltraitance. L'élaboration d'une formation à la relation interculturelle étant prête, elle sera dispensée aux intervenants.

Dans le cadre de *Vivre et vieillir à Chomedey*, en 2019, à la suite d'une mobilisation des citoyens, une Charte a été élaborée et lancée en octobre 2123⁵⁵. Il s'agit d'un engagement commun pour l'inclusion et la vie communautaire, l'environnement et le développement social et culturel.

55. Centre Scama. *Charte citoyenne Vivre et vieillir ensemble à Chomedey*, <https://centrescama.org/wp-content/uploads/2021/09/chartecitoyenne2020.pdf>

De plus, les événements culturels québécois sont célébrés sous forme de fêtes et favorisent le vivre-ensemble.

Ça placote à la popote, une pièce de théâtre sur les thèmes de la discrimination, de l'âgisme, de l'intimidation et de la maltraitance a été écrite et jouée par des aînés et des bénévoles. Elle a été présentée trois fois avec succès... et est à reprendre après la COVID-19.

Il existe aussi un nouveau projet de transport pour visites médicales occasionnelles.

Le projet DICI intergénération, mis sur pied par le Centre Scama, a pour ambition de développer le pouvoir d'agir (*empowerment*) de citoyens engagés constitués en un comité interculturel et intergénérationnel afin de développer neuf événements régionaux liés au Mois de l'Histoire des Noirs, à La Semaine d'actions contre le racisme et à la Semaine québécoise des rencontres Interculturelles. On lit dans le rapport 2022 les activités entreprises en ce sens⁵⁶.

D'autres projets novateurs sont envisagés, mais il est trop tôt pour les diffuser.

Cet organisme répond à ce que je cherchais depuis le début, dans mon désir de mieux connaître le « Vieillir à Laval », et ce, dans mon propre quartier; j'y trouve des réponses aux caractéristiques énoncées au début de cet article sur la population des aînés et leurs besoins, mais aussi sur les besoins des minorités culturelles, nombreuses, établies à Laval. Je suis ravie de voir tous les moyens novateurs qu'on met à la disposition de ces aînés, mais aussi de ceux qui s'en occupent et demeurent si ouverts à toutes les différences. Les actions de ces organismes, comme le Scama, prennent en considération sérieusement la santé mentale des aînés et opèrent une prévention active et un accompagnement de première importance. De même, la demande de collaboration de tous les citoyens impliqués pour établir une Charte me séduit complètement... Quelles avancées pour les aînés et leurs proches et la sensibilisation des autres générations.

D'ailleurs, le Centre Scama, qui a déjà remporté le prix Dunamis en 2021, offert par la Chambre de commerce et d'industrie de Laval, se voit honoré une deuxième fois, en devenant lauréat du Prix Pour un Québec sans racisme, décerné par l'Assemblée nationale du Québec; on souligne par ce prix la dimension intergénérationnelle du projet, pensé en complémentarité avec l'interculturel, comme étant très novatrice...

Des questions résiduelles

Cependant, malgré toute cette richesse, ces efforts multiples et renouvelés depuis des années, plusieurs questions se posent devant la diversité et la grande variété des programmes et les pistes d'avenir... Comment les personnes âgées peuvent-elles prendre connaissance

56. centrescama.org/projets/#documentation

de tous ces programmes? Ou comment les leur faire connaître pour qu'elles puissent s'en servir?

Il me fut plutôt facile d'effectuer des recherches sur Internet et de découvrir et approfondir tous les éléments présentés dans cet article, en plus de pouvoir organiser des rencontres avec des personnes en poste, très engagées dans la connaissance de la population et des ressources. Mais pour les personnes de 65 ans et plus qui n'ont pas pu développer ces habiletés, que fait-on? Comment les rejoindre de façon positive et active? Et pour tous ceux qui ne possèdent pas la (les) deux langue(s) d'usage?

On me répond au Centre Scama que cela se fait de différentes façons, mais que les habitués font la promotion, les bénévoles aussi; les multiples présentations dans le milieu et les rencontres et comités avec les autres associations y pourvoient; les sentinelles déjà nommées sont aussi très importantes, et le bouche-à-oreille fonctionne très bien; les minorités culturelles sont très engagées dans l'information. Et les bonnes relations privé-public font aussi connaître les services. Des reportages ont lieu dans les journaux locaux. Mais il faut que l'effort continue, car la population visée et les besoins s'accroissent.

Dans la description des services offerts, on semble couvrir tous les domaines de soins et de besoins, mais à l'heure actuelle, on manque d'intervenants et de bénévoles un peu partout; c'est le problème de l'heure, avec celui du logement — de plus en plus inabordable... Comment feront les aînés avec un budget qui se réduit et une espérance de vie qui s'allonge?

Sur le plan de la santé mentale des personnes âgées, on évoque les troubles cognitifs, l'Alzheimer, qui demandent en soi des évaluations accessibles, des suivis et des soins plus spécialisés, ainsi que des ressources de soins et d'hébergement sérieuses. Mais il existe aussi des problèmes d'anxiété, de dépression, de mélancolie et autres. On voit bien les efforts des différents organismes pour contrer la solitude, le retrait affectif, améliorer la socialisation, encourager la stimulation mentale, mais existe-t-il d'autres outils à utiliser pour aider les aînés à garder une santé mentale saine et équilibrée? Et quelle est la relation entre les services de psychiatrie et tous ces organismes pour les aînés?

La présence d'intervenants psychosociaux, la supervision offerte et la possibilité de diriger les personnes en besoin à DIRA-Laval, la présence active des sentinelles, les observations des aidants à la popote et aux visites amicales ou les appels aident beaucoup en ce sens.

Madame Catherine Gagné, régisseuse à la planification et l'expertise à Laval, me soulignait que le « transport pouvait aussi être un frein... il y a des limites d'accès à certains endroits de Laval, et toute mesure d'aide doit en tenir compte. »

Une autre question d'envergure se pose: « Comment Chomedey et même Laval pourront-ils aider les aînés à demeurer à leur domicile avec les services requis, car cela semble le souhait d'une bonne partie de la population? »

Le Dr Réjean Hébert, dans son livre récent *Soigner les vieux*⁵⁷, suggère fortement de financer les soins à domicile davantage et autrement, et pour cela il prône une assurance autonomie permettant aux aînés de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Il nous assure que cela répondrait à plusieurs besoins, dont :

un financement public équitable pour les aînés sans égard à leur milieu de vie et aux prestataires de services;

une solution aux problèmes d'équité interrégionale et interétablissements dans la prestation des services de maintien à domicile;

une gestion publique de tous les services de soutien à l'autonomie fournis par le public ou le privé;

une façon de redonner aux usagers la liberté de choisir leur milieu de vie et les prestataires de services;

une façon d'assurer la qualité des services offerts par les organismes publics et privés et de créer une émulation entre les prestataires de services pour mieux répondre aux besoins.

Ce projet de loi n'a jamais été adopté, mais il s'avérerait moins onéreux que les systèmes institutionnels actuels⁵⁸.

Connaissant mieux toutes les ressources et services à ma disposition, je vois déjà l'effort formidable mis sur pied à Laval et dans Chomedey pour un vieillissement sécurisé et rassurant, mais c'est encore loin des mesures prônées par le Dr Hébert et toute son équipe de chercheurs et de spécialistes multidisciplinaires⁵⁹... Madame Gagné s'interrogeait aussi sur la disponibilité des soins à domicile en disant « qu'actuellement, la Coop d'aide à domicile ne suffit pas à la demande ».

Une vaste question se pose alors : À quel niveau, comme citoyenne aînée, faut-il s'engager et soutenir ce projet pour le bien-être de tous les aînés? Quelles sont les orientations de la Ville et du CISSS de Laval? Comment et où se joindre à cette grande aventure?

Dans les années qui me restent à vivre, je crois possible et je souhaite vivement, surtout avec ce que j'ai appris, demeurer à mon domicile le plus longtemps possible, sauvegarder mon autonomie et ma sécurité et le plaisir de vivre chez moi, mais est-ce le cas pour tous? Madame Catherine Gagné ajoutait que : « la hausse des frais de logements peut pousser des personnes à devoir changer de quartier et donc fragiliser leur tissu social » et elle

57. Réjean Hébert. *Soigner les vieux. Chroniques d'un médecin engagé*. Éditions de la Presse, 2023.

58. Nicolas James Clavet, Yann Décarie, Réjean Hébert, Pierre-Carl Michaud et Julien Navaux. *Le financement du soutien à l'autonomie des personnes âgées à la croisée des chemins*. Cahier de recherche; Chaire de recherche sur les enjeux économiques, février 2021.

59. Réjean Hébert. *Soigner les vieux. Chroniques d'un médecin engagé*. Éditions de la Presse, 2023, p. 82.

mentionnait « une hausse des personnes âgées en situation d'itinérance à Laval... Il y a là une urgence majeure... »⁶⁰.

Je constate que beaucoup de ressources et d'efforts sont déjà structurés et fonctionnent en ce sens et vers ce but, et comme j'aime bien mon coin de vie, il me serait permis d'envisager ces années restantes pour collaborer au projet si stimulant du Centre Scama, en partageant ces jours et ces années avec d'autres aînés de partout, en m'enrichissant de leur expérience et de leur présence et en goûtant à toutes ces ressources, bien orientées selon mes besoins et les leurs.

Prendre soin des aînés de multiples façons et avec des équipes en place, si sympathiques et engagées, me semble un moyen tout indiqué de faire avancer leur cause et de répondre aux nombreuses questions qui se posent encore; j'y vois une place de choix pour un bénévolat éclairé et agissant le plus longtemps possible, d'autant plus que la Presse canadienne du 29 juin nous apprenait que quatre projets pilotes parallèles seraient lancés en « gériatrie répondante » par le MSSS et L'Association des médecins-gériatres du Québec (AMGQ), où la gériatrie sort de l'hôpital pour aller vers le patient, vers la première ligne, pour des interventions rapides et bénéfiques⁶¹. Quel superbe programme pour répondre à des besoins éloquentes et si évidents!

Laval sera le lieu de ma finalité, avec une douce et vigilante sécurité... et comme dit si bien Marie de Hennezel, « Je pourrais prendre mon Vieillir à bras le corps pour en faire une aventure heureuse, féconde et intéressante »⁶² entourée de toutes ces ressources vivantes, vivifiantes et tournées vers la bienveillance envers les personnes âgées, sachant qu'il y a encore beaucoup à travailler, à ajouter et modifier ou à créer dans notre communauté pour que ces objectifs se réalisent en allant vers le mieux...

60. Commentaires de Mme Catherine Gagné, régisseuse planifications et expertises — Division du développement social, Service de la culture, des loisirs et des sports et du développement social, Ville de Laval.

61. Giguère, Ugo. « Mieux soigner les aînés en rapprochant les gériatres de la première ligne », *La Presse canadienne*, Actualités, 29 juin 2023.

62. Marie de Hennezel, *L'Aventure de vieillir. Et si avancer dans l'âge était un voyage?*, p. 149.

TEXTES TÉMOIGNAGES

PEUT-ON REPROCHER À LA MER D'AVOIR DES VAGUES?⁶³

Témoignage

Martine⁶⁴

Famille

Hélène, ma mère, est née en 1925, deuxième de 13 enfants. Elle a pris soin de sa fratrie, sa mère étant affectée d'asthme sévère. Adrien, mon père, est né jumeau en 1927, sixième ou septième d'une famille de 12 enfants. Il perd sa première femme après un an de mariage : mort intra-utérine du bébé, septicémie chez la mère à 10 mois de grossesse. Après un deuxième mariage avec, la cousine de sa défunte, il développe une maladie qui va l'invalider pendant 20 ans. Une forte consommation d'alcool, des problèmes financiers et un état dépressif chronique le mènent à des scénarios suicidaires. Nous sommes cinq enfants nés pendant le début de la maladie. En 1968, il quitte définitivement son travail et commence la tournée des spécialistes dans les hôpitaux montréalais et ontariens (Cornwall, Kingston, Toronto). Ma mère doit travailler en fabrique de couture pour faire vivre la famille. Six ans plus tard, la fermeture de la fabrique en milieu rural la laisse sans emploi, avec l'aide sociale comme dernier recours. Pour nous, les enfants, alors adolescents, l'aide sociale est comme une plaie qui ne guérit pas. Le manque de moyens isole la famille (pas de voiture, vêtements donnés par la parenté, pas en mesure de recevoir la famille élargie, etc.).

Je suis née en 1959, au quatrième rang dans la fratrie.

Enfance et adolescence

Je suis née congestionnée dans une maison de fumeurs : les six premiers mois, je pleure presque toutes les nuits. Je serai congestionnée tous les hivers jusqu'à l'âge de cinq ans (lobe de poumon affaîssé découvert à l'âge adulte) et aussi hospitalisée à trois ans pour une infection parasitaire gastro-intestinale. Très attachée à ma mère, attentive aux discussions entre adultes, à cinq ans, j'entends ma mère dire : « Sans argent pour payer le prêt hypothécaire cet hiver, on va devoir aller vivre dans une tente. » Je pleure sans vouloir en dire la raison à ma mère, qui s'inquiète. À huit ans, je veux apprendre à payer les comptes (je vois ma mère le faire et je veux savoir pour plus tard) : l'insomnie commence; c'est durant l'année 1968, où mon père quitte son emploi et est hospitalisé.

63. Inspiré de Fabrice Midal : « N'en veux pas à la mer d'avoir des vagues. »

64. Ce prénom est un pseudonyme

Ma mère retourne sur le marché du travail. Cet hiver-là, je prétexte des maux de ventre ou autres malaises pour ne pas aller à l'école. Le manège dure trois semaines où je peux manger en tête-à-tête avec ma mère, qui vient dîner à la maison. Les nuits sont souvent mouvementées : mon père fait des cauchemars et crie durant son sommeil. À l'entrée au secondaire, l'insomnie revient. Ne m'endormant pas facilement, je sais que ma mère m'acceptera dans son lit au milieu de la nuit. Vers les 2 heures, je peux m'endormir tout contre elle : c'est mon refuge. Je suis une première de classe, des notes de 99-100 % dans toutes les matières au primaire. Je suis choisie pour parler devant le public, pour le rôle principal dans une saynète, pour lire les textes à l'église, etc. Je garde des enfants et fais des ménages à 11 ans.

Je m'inscris aux activités parascolaires (sans frais à l'époque) : je fais partie de l'équipe de compétition en volley-ball, je corresponds avec plusieurs étudiants étrangers (Laos, Côte d'Ivoire, Japon, États-Unis). Je ne veux rien manquer. Ma mère me dira plus tard que, dès l'âge de 12 ans, son rôle de mère lui paraissait terminé avec moi, étant donné ma grande autonomie. Elle me dira aussi qu'elle avait eu un coup de foudre pour ce bébé enjoué et cette adolescente si débrouillarde. Elle a craint que les autres remarquent sa préférence : elle s'est beaucoup retenue de me féliciter tout au long de mon parcours.

Études collégiales et universitaires

Les prêts et bourses me permettent de suivre une formation collégiale en sciences de la santé, puis un programme universitaire de premier et deuxième cycles en orthophonie-audiologie. Je réussis bien, mais j'appréhende l'entrée sur le marché du travail. J'ai un bon réseau social et j'aime m'amuser. Je joue au racquetball avec ma directrice de stage, je fais partie de l'équipe universitaire de volley-ball, je suis la représentante de mon association étudiante à la Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal (FAECUM) et je fréquente quelques jeunes hommes sur de courtes périodes. Mon père est hospitalisé à Maisonneuve-Rosemont : il perd graduellement la vue. Sa cornée est atteinte par la maladie dermatologique et sa vision est aussi affectée par le glaucome et la dégénérescence maculaire.

Vie adulte

J'entre sur le marché du travail à 22 ans : le stress de début de carrière est intense. Je me soumetts à beaucoup de pression : j'ai calculé mon salaire à la minute et je tente d'être productive toute la journée pour mériter ce salaire.

En couple à 25 ans, nous achetons une maison, et mon conjoint Claude retourne aux études en ébénisterie à Victoriaville, absent toute la semaine. Je crains de dormir seule en milieu rural isolé.

J'entreprends des études à temps partiel au doctorat, que je dois abandonner à la suite d'une fausse couche, à 30 ans. Suivie en fertilité, j'envisage l'adoption. Une chirurgie tubaire au laser me permet une première grossesse à 33 ans. À 20 semaines de gestation, une malformation est détectée : les intestins du bébé sont sortis de la cavité abdominale. Transfert au CHU Ste-Justine pour un suivi de grossesse à risque. Bébé Timothée naît à terme, présentant un omphalocèle ou gastrochisis (un risque possible d'autres malformations et de trisomie était présent : fin de grossesse stressante). La chirurgie à la naissance sauve mon petit amour. Deux ans plus tard, son petit frère Jacob naît sans problème et à terme, malgré les saignements du col dans les premiers mois de gestation et des contractions survenues à six mois. Et Sara, la dernière-née, près de trois ans plus tard, présente de l'arythmie cardiaque intra-utérine qui est examinée, encore au CHU Ste-Justine.

1999

C'est à 39 ans, à la fin de mon congé de maternité (Sara a six mois), que je connais un épisode de dysfonctionnement physique majeur. J'avais des signes avant-coureurs depuis novembre (motricité fine altérée, de la brume dans la tête, une irritabilité accrue, une hypersensibilité auditive exacerbée et de l'enflure du visage). À la fin de décembre, une réaction allergique sévère chez Timothée nécessite des précautions alimentaires en attendant les tests d'allergie : c'est la goutte qui fait déborder le vase. C'est en entrant à la maison le 5 janvier avec l'Epipen en main que mon état se détériore en quelques heures. Je me mets au lit : parler me demande un grand effort; je me lève aux deux jours pour la douche qui me laisse vidée de toute énergie pour le reste de la journée. Hypothèses : dépression post-partum, sclérose en plaques, hypothyroïdie, pneumonie asymptomatique? Pendant dix jours, c'est le branle-bas de combat : tests sanguins, recherche approfondie en ORL-spécialité en neurologie (le seul commentaire : « Avez-vous de bonnes assurances? »). Je dois arrêter l'allaitement de ma petite; l'aide s'organise pour les enfants avec le CLSC et la famille élargie. On diagnostique finalement une hypothyroïdie sévère (TSH au-dessus de 100). Ma médecin me dit qu'elle n'a jamais vu ça en 23 ans de pratique. Elle me conseille de m'activer lentement. Après la stabilisation hormonale, je retourne au travail en juin.

1999-2000

Des symptômes physiques d'anxiété apparaissent : perte de mobilité des bras durant quelques heures, pression ressentie au thorax lorsque la nuit tombe. Toute l'année sco-

laire, j'ai des baisses d'énergie périodiques : les trois enfants font des otites et de l'asthme à répétition. Les nuits sont souvent courtes. En avril de l'année suivante, à 40 ans, le vol de ma mallette de travail et la charge (déclarer le vol à la police, reconstituer deux dossiers volés, aviser les usagers) qui s'ajoute sont de trop : l'effondrement physique se reproduit.

Début des soins sous l'angle de la santé mentale, printemps 2000

Après un mois d'une première dose d'antidépresseurs, la médecin trouve que je dors trop (tous les après-midi). Pourtant, moi, je pense que je prends des forces. Je découvre le système de l'assurance salaire. La médecin me dit qu'elle doit indiquer comme diagnostic « dépression majeure » pour que l'assureur accepte de verser le salaire. Je ne comprends pas ce diagnostic, étant donné que mon humeur est bonne et ne fluctue pas. La médecin double la dose d'antidépresseur, espérant pouvoir me faire retourner au travail dans les délais prescrits. Deux jours plus tard, les gains d'énergie sont complètement perdus. Nouvelle visite médicale : retour à la faible dose du premier antidépresseur et ajout d'un deuxième à faible dose. Mon sommeil est perturbé par les effets secondaires du deuxième médicament. L'employeur juge que les épisodes d'absence au travail (10 jours à l'automne et ce nouvel épisode en avril) s'étalant sur plus de six mois nécessitent une expertise psychiatrique de son choix. À la fin de juin, le verdict du psychiatre de l'employeur est rendu : trouble d'adaptation d'une mère de jeunes enfants ayant besoin de repos. L'employeur refuse le diagnostic de dépression majeure et suspend mon salaire en attendant un retour au travail à l'automne. Le syndicat conteste la décision et demande une contre-expertise psychiatrique : deux jours de sept heures dans les bureaux du psychiatre assigné par le syndicat (tests de personnalité, détecteur de mensonges, etc.). La conclusion de ce dernier : la patiente est en rémission d'une dépression majeure. Elle pourra reprendre le travail progressivement dans les prochaines semaines. Expérience bouleversante et humiliante pour moi : on décrit ma personnalité en des termes qui m'apparaissent négatifs. En psychothérapie plus tard, on m'expliquera que nos personnalités ont toutes des couleurs. Il n'y en a pas de tout à fait neutre.

Se relever, automne 2000

En quelques semaines, je mets un projet en branle. Demande de congé sans solde, départ pour un travail en région éloignée. Déménagement de toute la famille, vente de la maison, location d'une maison dans la nouvelle région, entrée à l'école de l'aîné. Le père est au foyer et moi, au travail à temps partiel durant les trois premiers mois. Mon conjoint rencontre des difficultés d'adaptation. Entretemps, j'essaie de cesser la médication à quelques reprises, mais je dois la reprendre : encore trop de stress ne sont pas contrôlés. Je poursuis une psychothérapie pendant plusieurs années. Mon conjoint et moi vivons séparés pendant six ans, tout en préservant le lien parental. Très investie au travail en

orthophonie communautaire, je serai le pilier du développement des services dans chacun des six CLSC de la région, en collaboration avec les réseaux locaux et l'Agence de santé et services sociaux.

Rechute (?), 2007

Ne prenant plus qu'un anxiolytique de façon intermittente, sept ans après le déménagement, je prends connaissance du nouveau guide alimentaire et décide d'introduire un verre de lait à chaque repas. Auparavant, je me contentais de fromage et de yogourt de façon sporadique. De mars à juin, les douleurs abdominales durant la nuit s'intensifient. Mon sommeil s'en trouve perturbé. La médecin consultée n'en tient pas compte et insiste sur la prise de l'anxiolytique, affirmant que ce médicament devra être pris à vie. Devant l'aggravation de mon état, j'essaie de trouver un autre avis médical. La médecin de mes enfants accepte de prendre la relève et dit que « ce n'était pas un luxe de changer de médecin ». Le système digestif est complètement irrité (intolérance au lactose). Arrêt de travail et deux mois pour retrouver une digestion normale. La médecin préfère une consultation avec un psychiatre pour choisir un nouvel antidépresseur.



Ce psychiatre prend le temps de me rassurer. Comme une médecin m'avait parlé de cyclothymie, je lui demande son avis. Il n'en voit pas les signes, du moins pas suffisamment pour justifier le diagnostic de bipolarité. Il est empathique face à mon contexte de vie.



Retour auprès de la famille élargie, 2008

Retour aux sources. Déménagement en périphérie de Montréal : vente et achat de maison (visites à six heures de route et rendez-vous chez les notaires), déracinement des enfants préados et ados, décès de mon père, Adrien, à 81 ans, des suites de l'emphysème, nouveau travail en clinique de développement. L'adaptation gruge mon énergie. De façon occasionnelle, je dois rester allongée une journée pour la retrouver : ma nouvelle médecin me dit que la synthroid (hormone de synthèse) ne peut fournir à la demande en période de pointe (délestage comme en électricité). Je quitte cet emploi pour un retour en milieu scolaire trois ans plus tard. Claude et moi reprenons la vie commune au printemps suivant. En 2013, après six ans d'antidépresseurs, le sevrage se fait très graduellement. L'arrêt complet a un effet rebond de juin à décembre : l'hyperactivité et l'insomnie montent en flèche. J'utilise des méthodes non conventionnelles pour apaiser ces symptômes.

Les enfants évoluent bien à l'école. L'aîné a des signes d'inattention et d'hyperactivité. Je me reconnais dans ces traits. En 2014, je recours à une consultation auprès d'une

psychologue qui conclut à un trouble déficitaire de l'attention avec impulsivité dans un contexte d'intelligence élevée (double exceptionnalité). On essaie le Concerta à faible dose, mais sans offre de suivi de l'effet par ma médecin, j'abandonne le traitement quelques mois plus tard. La gestion du sommeil, de l'inattention et de l'anxiété sera une préoccupation constante au cours des années suivantes, surajoutée au contexte de préménopause et à des épisodes récidivants de troubles musculosquelettiques (genou, entorses lombaires et plus tard, hernie discale). L'hypersensibilité auditive est évaluée en ergothérapie en 2019. L'accès aux conditions de pré-retraite me permettent de diminuer graduellement ma charge de travail. Officiellement à la retraite en juin 2017, je reçois une demande de mon employeur de revenir prêter main-forte au personnel, en raison de plusieurs absences prolongées chez mes anciennes collègues.

Impact des enjeux de santé mentale passés, 2018

La crainte de me retrouver en état d'épuisement comme en 2007 se réactive chaque fois qu'il y a une baisse d'énergie. Je vis une semaine très exigeante émotionnellement : 45 écoles primaires présentent au comité dont je fais partie leurs demandes d'accès aux classes spécialisées pour leurs élèves en difficulté. Habituellement les membres du comité sont relayés par les collègues des services à l'élève : à toutes les demi-journées, l'équipe se renouvelle. Comme contractuelle retraitée, j'ai accepté d'être présente tout au long de la semaine. C'est trop d'émotions et de confrontations. Je subis un choc de valeurs et mesure la méconnaissance du personnel des écoles quant aux besoins d'adaptation et aux bénéfices de l'inclusion des clientèles présentant des troubles développementaux ou des handicaps. Certaines personnes réagissent difficilement quand leurs demandes sont refusées. Les signaux d'alarme apparaissent : je me sens épuisée. Je consulte le lendemain dans une clinique médicale privée : on m'offre de rencontrer un médecin qui a de l'expérience en santé mentale pour faire une évaluation approfondie. Le stress baissant, après une fin de semaine de repos, le ciel s'éclaircit.

Mais l'histoire de la consultation médicale ne s'arrête pas là. Elle aurait pu être annulée, mais... la médecin qui me reçoit est paniquée. Elle est installée à l'ordinateur pour refaire mon historique depuis 20 ans et essaie aussi de diagnostiquer mon père de façon rétrospective. Elle ne veut rien entendre des contextes de vie (p. ex. enfants en bas âge avec visites médicales à répétition — pédiatre à 45 minutes de route, etc.) Elle veut seulement des faits médicaux (?). Elle émet un diagnostic provisoire de bipolarité qui devra être confirmé en psychiatrie (attente d'un an au moins dans cette région). Elle prescrit un médicament qui surprend ma pharmacienne qui me connaît depuis 10 ans. Cette dernière se permet de dire que « cette médecin n'est pas psychiatre ». Les mois suivants sont marqués par plusieurs décès (belle-maman, un cousin de 60 ans et des parents d'amis). L'inquiétude de prendre un médicament sans suivi accroît mon anxiété. En août, je consulte à nouveau ma pharmacienne pour être guidée dans le sevrage de ce médicament. En l'abordant, je lui

dis : « Vous ne vous souvenez probablement pas, mais je vous ai parlé il y a trois mois de ce médicament... » La pharmacienne me répond d'un air sérieux : « Oui, je me souviens. » (On est quand même dans une grande ville : cette situation avait dû la préoccuper).

Je m'active : consultation en clinique privée TDAH et une autre pour éliminer l'apnée du sommeil (test négatif). La médecin spécialisée en TDAH est catégorique : tu as un déficit de l'attention avec impulsivité. Je suis souvent réveillée à 4 h, le retour du sommeil est presque impossible. Les autres médecins y voyaient de l'anxiété, alors que moi je sais que je réfléchis à toutes sortes d'idées (décoration, menus, etc.); j'ai hâte de me lever pour fouiller ces idées et boire mon café que j'affectionne particulièrement. La molécule choisie est le Strattera 40 mg, 60 mg puis 80 mg. Les signes d'impulsivité disparaissent. Par exemple, écouter la télé n'a jamais été facile : mon conjoint remarquait mes allées et venues durant les pauses publicitaires ou au milieu d'un film (aller chercher un mouchoir, me couper un ongle, aller chercher une boisson, monter les escaliers en courant, etc.); le sommeil s'est rétabli. M'informant s'il fallait poursuivre la médication à la retraite, j'apprends que la médecin ne le suggère pas. L'hyperactivité reprend pourtant lors du sevrage à l'automne 2020. La méditation, l'autohypnose, une couverture lestée, la surveillance de l'horaire des engagements, le jardinage (contact avec la nature) vont tous être bénéfiques.

La consultation en psychiatrie pour bipolarité

Le premier contact se fait au téléphone avec le travailleur social de la clinique : toutes ses questions sont orientées pour confirmer son hypothèse de bipolarité. Je m'en plains : il reprend alors du début et est plus à l'écoute de ce que j'ai à dire. La psychiatre ne voit pas la bipolarité. Son diagnostic : trouble anxieux non spécifié (au DSM-IV). Questionnée à savoir pourquoi le TDAH n'est pas retenu : « Chez l'adulte, il faut avoir une vie complètement désorganisée. » Encore une divergence d'opinions médicales. Pour la médication, elle est d'accord avec le maintien du Strattera puisqu'il agit aussi sur l'anxiété. Quoi penser de toutes ces consultations?

Moins de médicaments, plus de soutien, de conseils?

Ce qu'il reste de toutes ces expériences

Hantise de consulter un médecin, remises en question, doute de mes capacités, souci de me conformer à la norme, avec en trame de fond : la condition de « transfuge de classe sociale » (n'appartenant plus tout à fait à celle d'origine ni tout à fait à celle d'accueil, donc toujours en adaptation). Hypersensibilité à la souffrance des autres, hypervigilance pour assurer le bien-être des miens, crainte de la maladie après avoir été témoin des souffrances de mon père dès l'âge de 8 ans jusqu'à mes 48 ans, au moment de son décès.

Une histoire familiale complexe dont certains épisodes ne peuvent être détaillés ici parce qu'ils impliquent d'autres personnes : des traumatismes graves chez mes sœurs aînées, menant chez elles à des idées suicidaires à l'âge adulte; mon conjoint qui a vu sa petite enfance bouleversée par la méningite de sa cadette d'un an (surdité profonde et déficience sévère) dans une famille de 10 enfants (il est le septième); un épisode de maltraitance vécu par ma mère, à l'âge de 97 ans, pendant six mois, dans son milieu de vie.

Aussi des réussites, entre autres, une grande fierté à propos de mes enfants : Timothée, l'aîné, a un diplôme d'études supérieures en biologie animale et aime l'aventure — c'est un globe-trotteur —, il a été aide de terrain pour des chercheurs de l'UQÀM, de l'UQAT et de l'UQAR, il a eu un contrat au ministère de l'Environnement et de la Lutte contre les changements climatiques. Jacob, le deuxième, a une maîtrise en philosophie — épistémologie des sciences; Sara, la cadette, a une maîtrise en astrophysique et intelligence artificielle : ils sont tous les trois en intégration au travail.

Claude, mon fidèle compagnon de vie, est toujours présent pour me soutenir, axé sur le moment présent; il est celui qui garde les pieds sur terre.

Et, pour montrer que je ne m'invente pas un personnage, voici des extraits des témoignages écrits par mes collègues dans le recueil diffusé par le Syndicat des professionnelles et Professionnels de l'Éducation des Laurentides et de Lanaudière SPPELL (un hommage syndical régional aux femmes inspirantes, 2020) :

- *« Parce qu'elle a beaucoup d'audace professionnelle. V.G. »*
- *Retraitée passionnée, elle ne peut s'empêcher d'ajouter sa petite touche personnelle, rigoureusement empreinte des données probantes dans son domaine. J.M.*
- *Elle est la doyenne de notre groupe et c'est elle qui chamboule le plus nos idées, fait avancer et cheminer ses collègues, défonce des barrières, dit sa façon de penser, prend le leadership. Elle est une richesse à avoir dans notre équipe. A.G.*
- *Parce qu'elle est passionnée, érudite, optimiste et engagée. C.S.*
- *Sa GRANDE passion pour la profession d'orthophoniste, le cœur qu'elle met dans le rôle de l'orthophoniste en milieu scolaire auprès des élèves HDAA, son intelligence et sa créativité élevée, sa disponibilité pour l'autre, etc. ! N.M.P. »*

Je vis encore aujourd'hui avec un enthousiasme et un emballement spontané que je dois surveiller. Il m'est difficile de me fixer des limites et de les maintenir !

Août 2023.

VIEILLISSEMENT : LA RETRAITE ET L'ENTRÉE DANS LA CATÉGORIE « AÎNÉ »

Martine⁶⁵

De 48 à 58 ans, j'ai ressenti les symptômes de la ménopause. Ils sont physiques : chaleurs, insomnie, syndrome génito-urinaire, prise de poids, problèmes dermatologiques, troubles digestifs et musculosquelettiques liés à l'arthrose. Évidemment, ils affectaient ma joie de vivre. Comment éviter que ces changements ne se répercutent sur ma vie conjugale, familiale et au travail? La médecine limite le recours aux hormones de remplacement et propose une dose minimale d'antidépresseurs. J'ai pris des hormones pendant deux ans et j'ai refusé l'antidépresseur.

D'autres bouleversements m'affectent. Je vois mourir de plus en plus de personnes qui ont fait partie de « mon monde » : père et beaux-parents, oncles, tantes, cousins, cousines, amis et leurs parents. Le déclin de la santé de mes sœurs m'attriste : cancer pour l'une, premiers signes d'emphysème pour une autre. Mes enfants quittent le nid familial. Je reviens vivre dans ma municipalité rurale après 20 ans d'absence : les anciennes relations sont difficilement renouées. La pandémie a changé les habitudes sociales.

Je suis passée dans une réalité parallèle quelque part entre mes 57 et 60 ans : quitter le travail a modifié mon identité.

La voie à suivre était tracée d'avance. J'ai bien appris la leçon tout au long de ma vie active au travail : je savais ce qui m'attendait. La très grande majorité des collègues qui m'ont précédée ont quitté leur emploi avec soulagement. Chez certains, l'ardeur au travail ayant diminué, leur rendement déclinait. Leur équipe les tolérait, les évitait ou ne les consultait plus. J'ai vu plusieurs d'entre eux retrouver le bonheur, une fois retraités, en consacrant leur temps aux loisirs, aux sports, aux voyages et à leurs petits-enfants.

J'ai découvert que cette perspective ne me convenait pas tout à fait. Des amies me laissent entendre que je me définis trop à travers mes activités professionnelles. Je me questionne continuellement quant à mes motivations à poursuivre. Je me rends compte que j'ai intégré les stéréotypes et préjugés de l'âgisme. Je préfère me retirer avant qu'on me montre la porte.

J'ai toujours l'intérêt de contribuer à ma communauté en détenant un emploi à portée sociale ou en faisant du bénévolat, ce qui est le cas à la Popote roulante : je suis sensible au fait que ce sont davantage les femmes qui occupent un travail non rémunéré. Je me

65. Le prénom est un pseudonyme.

réjouis tout de même d'avoir quelques modèles de femmes encore au travail à 90 ans : elles me donnent de l'espoir.

Aînée et proche aidante

L'an dernier, j'ai vécu une période de dix mois stressants en raison de la maltraitance que subissait ma mère dans son milieu de vie. Elle a 98 ans.

Tous les efforts déployés pour faire cesser l'intimidation n'ont pu lui éviter un déménagement en catastrophe. Elle vivait depuis 10 ans dans cet OSBL d'habitation pour aînés.

La cuisinière avait des habitudes irrespectueuses envers plusieurs aînés. Ma mère a subi davantage de maltraitance après avoir dénoncé ouvertement la situation. Pendant quatre mois, toutes les démarches entreprises se sont terminées en queue de poisson. Je me suis sentie laissée à moi-même. J'ai pris conscience de la grande vulnérabilité des aînés, de ce qui m'attendait à mon tour sur ce chemin cahoteux.

La série de démarches

Programme Aînés avisés : une présentation de ce programme de sensibilisation a lieu à la fin de mars 2022; la cuisinière est invitée à se joindre aux locataires et aux membres du conseil d'administration : elle est exposée aux enjeux de la maltraitance.

Abus-Aînés : juin 2022, appel et confirmation de la situation d'abus envers ma mère. Suggestion : appeler la policière communautaire de la Sûreté du Québec de notre région.

Policière communautaire : confirmation de la situation d'abus. Procédure : c'est l'aînée qui doit porter plainte et se présenter devant un juge pour expliquer en quoi la situation lui fait craindre pour sa sécurité. Je ne veux pas faire vivre ce stress à notre mère. Cette information m'est donnée à la fin de juin 2022. La policière suggère une plainte au centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) de la région. En avril 2022, la Loi contre la maltraitance envers les aînés vient d'être modifiée : les témoins de maltraitance ont maintenant l'obligation de la signaler. Les mécanismes d'application de la Loi ne sont pas encore en place en juin.

Commissaire aux plaintes du CISSS régional : toujours à la fin de juin, je dépose une plainte en ligne et envoie un message vocal précisant la demande d'aide. Après quelques échanges, la commissaire se rend compte que l'OSBL n'est pas une résidence conventionnée. Elle m'envoie vers une autre responsable des plaintes de maltraitance dans le secteur du soutien à domicile local.

À la mi-juillet, elle me suggère aussi d'appeler à la Commission des droits de la personne et droits de la jeunesse (CDPDJ) et au Tribunal administratif du logement (TAL).

Société d'habitation du Québec : la SHQ assure le financement et l'encadrement légal de cet OSBL. Une plainte est formulée à la fin de juin 2022 : selon moi, la maltraitance en cours est un symptôme de la désorganisation administrative; une intervention est demandée, une mise en tutelle est suggérée. Une rencontre aura lieu à la mi-juillet.

Fédération régionale des OSBL d'habitation : le président est interpellé à la fin de juin 2022. Réponse : « Si tu fais une plainte à la Société d'habitation du Québec, la plainte va nous revenir et on n'a pas les services pour assurer l'intervention demandée. »

Députation provinciale : une demande de soutien est faite au bureau de la députation provinciale de notre circonscription. Les lettres et courriels concernant les démarches entreprises sont transmis.

Rencontre des représentantes de la SHQ : un mois s'écoule à la suite de longs pourparlers pour justifier une intervention. Vers la fin de juillet, lors d'une rencontre en présence de ma mère, les représentantes de la SHQ nous demandent de laisser tomber la plainte de maltraitance. La raison : la cuisinière n'est pas consciente qu'elle maltraite les aînés. Elle sera rencontrée le jour même : « Donnez-lui quelques jours, et elle va cesser ses comportements inappropriés ». La SHQ s'engage à superviser le travail du conseil d'administration. Cette nuit-là, ma mère est hospitalisée : la rencontre lui a causé un trop grand stress.

La situation de maltraitance se détériore au cours de la semaine suivante. La représentante de la SHQ contactée à nouveau me répond : « Si vous considérez que votre mère est en danger, déménagez-la ». Comme si c'était un meuble...

Déménagement précipité : début d'août, ma sœur et moi visitons une résidence privée pour aînés de notre secteur. Notre mère préfère attendre une réponse du CA concernant notre demande de conciliation. Elle fait des cauchemars où la cuisinière vient l'ébouillanter dans son logement. Une semaine plus tard, devant l'absence de réponse du CA, ma mère accepte de visiter la RPA (nouvelle construction, ultramoderne) : elle veut déménager. Deux jours plus tard, ma mère dort dans son nouveau logement. Le CA est avisé de son départ en catastrophe et du fait que nous refusons de payer les deux mois de loyer réclamés, étant donné que le droit à la pleine jouissance de son logement n'a pas été respecté.

Info-aidant : je découvre ce service par moi-même. Je trouve une écoute bienveillante pour me soutenir.

La commissaire aux plaintes du CLSC : transfert à une intervenante sociale, en attente (personnel en vacances). Des rencontres avec une travailleuse sociale sont offertes à ma mère pendant trois mois. La travailleuse sociale évite de répondre à ma demande d'un rapport attestant la détresse vécue par ma mère. La médecin de ma mère est consultée : elle lui propose un antidépresseur et ne peut attester de la situation de maltraitance.

On médicamente la souffrance individuelle sans pouvoir corriger la situation qui cause la souffrance vécue par les vingt locataires.

Service juridique de mon assurance habitation : conseils pour rédiger une mise en demeure et une demande d'entente à l'amiable.

CDPDJ : cet organisme s'occupe seulement de la maltraitance financière envers les aînés.

Le Tribunal administratif du logement : en septembre, je consulte sur place. On doit payer les deux mois de loyer exigés, puis porter plainte, pour ensuite être entendues par un juge. Ma mère risque de mourir avant que la démarche aboutisse. On m'oriente vers le centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) : c'est un accompagnement pour une plainte au CISSS. J'ai beau insister sur le fait que l'OSBL ne relève pas du CISSS, je ne convaincs pas la préposée aux renseignements.

Protecteur du citoyen : seulement la situation concernant la SHQ sera retenue, soit le fait que la SHQ nous a demandé de retirer la plainte de maltraitance. Plusieurs appels d'abord avec un assistant; puis avec le délégué adjoint. Ma plainte est reçue : sa plainte va en rejoindre un grand nombre, accumulé depuis 2020, contre la SHQ concernant son inaction dans les cas de maltraitance. Un OSBL ciblé a servi de cas type pour demander des changements (15 des 40 locataires subissaient de la maltraitance). Malgré les recommandations du Protecteur du citoyen, les plaintes continuent d'affluer. La nôtre servira à relancer leur démarche.

Ça ne change rien à la situation de ma mère.

Institut de médiation et d'arbitrage du Québec (IMAQ) : cet organisme offre un service d'accompagnement facilitant l'accès à la médiation pour les aînés vivant de la maltraitance. Je fais une demande à la mi-octobre. Le président du CA de notre OSBL n'a pas répondu à la demande de l'IMAQ. La démarche prend fin.

Clinique juridique des aînés : après une demande écrite, Maître Soeden m'appelle à la fin de septembre. Elle m'explique qu'actuellement, aucune cause liée à la maltraitance des aînés n'est gagnée au Québec. Il faut demander l'aide de la clinique juridique dès les premiers signes de maltraitance.

Demande de quittance : je trouve par moi-même la procédure de demande de quittance. Au début d'octobre, j'écris une lettre au CA de l'OSBL demandant une rencontre pour discuter de ma proposition. Pas de réponse avant la fin de novembre : elle a été postée à une mauvaise adresse. À la mi-décembre, craignant que les membres ne lisent pas mes lettres, j'enregistre un exposé oral de dix minutes que je fais parvenir par courriel aux membres du CA de l'OSBL.

Réponse de l'OSBL : « À la dernière réunion du Conseil d'administration ... le 16 janvier 2023, les membres du conseil ont pris la décision d'annuler le montant réclamé pour les loyers de votre mère. Une lettre de quittance sera envoyée la semaine prochaine. »

Attaché politique du bureau de la députation : courriel du 24 janvier 2023 :

« La semaine prochaine, j'ai rendez-vous avec une des conseillères politiques de M^{me} Sonia Bélanger, ministre déléguée à la Santé et aux Aînés. Je vais lui raconter l'histoire de votre mère et lui transmettre les informations que vous m'avez fournies dans votre courriel. »

En terminant

Un sentiment d'impuissance! Tous ces organismes, toutes ces personnes sollicitées! Trop de bureaucratie? Ma situation m'apparaît comme la pointe de l'iceberg.

Ce fut une longue période de dix mois à vivre des montagnes russes émotionnelles. Je connaissais des colocataires de ma mère qui vivaient de la maltraitance. Je les voyais accepter l'inacceptable.

Maintenir la discussion avec ma fratrie quant aux décisions à prendre à chacune des étapes m'a demandé beaucoup d'énergie : chacun vivait ses peurs, sa révolte. Les petits-enfants ont été aussi bouleversés par cette situation.

J'ai vécu énormément de frustration de ne pas pouvoir améliorer rapidement les conditions de vie de ma mère.

Mon conjoint et mes enfants ont eu à supporter toutes mes peines. J'ai réussi à gérer mon stress et mon anxiété en utilisant tous les moyens à ma disposition : méditation, relaxation, marche en nature, etc.

Aujourd'hui, ma mère se porte bien. Elle présente une basse vision et une mobilité réduite. Malgré tout, elle vit de façon autonome, gère ses finances et trouve réponse à tous ses besoins. Elle est un modèle de résilience.

Qu'arrive-t-il à tous les autres qui n'ont pas le soutien de leurs proches?

Mon constat, au terme de cette expérience traumatisante : je comprends que la situation de nombre d'aînés n'est pas différente de celle des enfants sous la Protection de la jeunesse. Le vieillissement qui fragilise la santé des aînés les expose au risque d'infantilisation, à la prise en charge non pleinement consentie. J'entrevois que je connaîtrai des situations où je devrai revendiquer mes droits, je serai forcée de me battre à mon tour.

Devons-nous revendiquer le droit à la pleine jouissance de la vie?

Il y a tant à faire!

J'ai trouvé un appui à la lecture du manuel de formation *Santé mentale et vieillissement, une perspective critique* de Jean Gagné, Céline Cyr et Jean-François Plouffe.

Merci!



La couverture est imprimée sur du Tango couvert et l'intérieur, sur du papier Enviro 100 % postconsommation traité sans chlore, accrédité Éco-Logo et fait à partir de biogaz.

Achévé d'imprimer en mars 2023
sur les presses de Copiexpress
à Québec