

VIEILLISSEMENT ET SANTÉ MENTALE: DROITS ET ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ  
MENTALE  
Rapport de recherche

Présenté par  
Jean Gagné, Mario Poirier, professeurs à la TÉLUQ et les membres du comité  
vieillessement d'Action Autonomie

Avec la collaboration de Jean François Plouffe, Tania Hallé et Martine Joyal  
chargés de dossiers et de communication du collectif de défense des droits en  
santé mentale de Montréal Action-Autonomie ainsi que de Audrey-Anne  
Michaud, assistante de recherche et doctorante en sociologie à l'UQAM.

21 juin 2018  
Montréal



## Table des matières

<a href="#">1.</a> Résumé.....	4
<a href="#">2.</a> Introduction une étude participative pour comprendre et contrer l'âgisme exercé au détriment des personnes vivant avec un problème de santé mentale.....	5
<a href="#">3.</a> Petite histoire et notes sur la méthodologie d'un projet de recherche-action participative.....	7
La question de la question .....	10
De la participation à la recherche-action .....	11
<a href="#">4.</a> Vieillissement et santé mentale, premiers aperçus .....	16
Le vieillissement est une représentation sociale. ....	21
Appréciations de la vieillesse au fil du temps .....	23
Aujourd'hui l'âgisme : une société qui n'aime pas les vieux.....	32
L'âgisme s'ajoute au stigmatisme de la maladie mentale .....	37
Quelques nuances s'imposent .....	40
<a href="#">5.</a> Le sondage exploratoire .....	42
Validité et fiabilité .....	43
Méthodologie .....	43
Synthèse des réponses .....	44
<a href="#">6.</a> Les entretiens de groupe, technique et résultats .....	46
Le déroulement des groupes d'entretiens .....	48
<a href="#">7.</a> Témoignages, recommandations et analyses .....	49
Le vieillissement .....	50
L'autonomie.....	53
Les traitements.....	54
L'organisation des services en santé mentale.....	58
L'accès aux services autres qu'en santé mentale.....	62
Perdre sa crédibilité.....	63
Le dossier psychiatrique en question .....	67
La famille .....	68
La participation sociale.....	72
Les ressources communautaires .....	74
Le trou noir de 50 et 65 ans .....	79

La pauvreté.....	80
La stigmatisation et les préjugés .....	83
L'intimité.....	85
La mort .....	87
Les recommandations .....	89
<a href="#">8.</a> Conclusion .....	90
<a href="#">9.</a> Ouvrages cités .....	94
<a href="#">10.</a> Annexe 1 : Matériel des entretiens de groupe.....	106
Le Focus Groupe .....	106
L'entretien de groupe : Thèmes et sous-thèmes .....	106
Déroulement de l'entretien .....	108
Formulaire de consentement.....	109
Fiche participant-e au Groupe d'entrevue # N.....	111
Exercice de centration .....	112

## Résumé

Ce rapport rend compte des intentions, de la méthodologie et des résultats d'un projet de recherche-action participative en cours à Montréal depuis l'été 2014 jusqu'à 2017. Il porte sur les problèmes d'accès aux services et activités dédiés à la santé mentale pour les personnes vieillissantes ou de plus de 50 ans. Il a été mené par une équipe formée de chercheurs universitaires, d'intervenants et de citoyens engagés au comité de défense des droits en santé mentale de Montréal, Action-Autonomie. Cette association a donné lieu à la création du comité Vieillesse et Santé Mentale (CVSM) qui joue un rôle de conseil dans l'élaboration des différents processus de recherche du projet : recherche documentaire, identification des sites de recherche, discussion sur les données recueillies et les hypothèses de leur analyse. Deux conférences offertes au CVSM par des représentantes d'associations d'organismes communautaires montréalais dédiés à la santé mentale, le RACOR et l'ACSM<sup>1</sup> ainsi qu'une synthèse commentée, des données recueillies par notre sondage mené en ligne auprès des membres du RACOR sont d'autres sources présentées dans le présent rapport.

Notre hypothèse suivant laquelle les personnes âgées considérées malades mentales font face à une double discrimination en raison de leur âge et de leur étiquetage en tant que personnes atteintes d'une maladie mentale est soutenue par la littérature savante, cette double stigmatisation est bien pratiquée dans la population en général, dans les milieux de soins et par des intervenants professionnels en santé mentale. La représentation sociale des personnes âgées présente cependant des traits variables selon les époques et les sociétés. Cela permet d'affirmer que ces conceptions ne sont pas attribuables autant à la nature propre du vieillissement qu'aux contextes sociaux, politiques et économiques des sociétés et époques considérées. Ainsi, parfois la vieillesse est considérée comme un apport social dû à l'expérience de vie, à la sérénité et à la sagesse acquise des aînés, mais elle est à d'autres moments perçue comme un déclin personnel et une charge pour la communauté. Tel est le cas de notre époque où les enfants du baby-boom forment une grande partie de cette cohorte et le feront encore jusqu'en 2030. La représentation largement diffusée de ces « boomers » en tant que génération privilégiée et dépendante coïncide avec un projet politique, tout aussi populaire, de réduction drastique des missions sociales, éducatives et de santé de l'État. La charge de la solidarité doit, selon cette perspective, être transférée aux individus et à l'initiative privée. La littérature confirme que cette nouvelle vision de

---

<sup>1</sup> Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de Montréal et Association canadienne pour la santé mentale, division de Montréal

la gestion publique est aujourd'hui largement appliquée aux services sociaux et de santé du Québec.

Selon les participants à nos entrevues de groupe, tous âgés et utilisateurs de services de santé mentale, les obstacles à l'accès aux services de santé mentale sont : leur représentation sociale défavorable en tant que personne âgée et atteinte d'un trouble de santé mentale; l'injonction à l'autonomie; une offre de traitement surmédicalisé; une organisation technocratique des services; la pauvreté des personnes âgées, les tabous de la mort et de la sexualité.

### **Introduction une étude participative pour comprendre et contrer l'âgisme exercé au détriment des personnes vivant avec un problème de santé mentale.**

En tant que comité de défense des droits en santé mentale, le collectif de Montréal, Action Autonomie ne pouvait qu'être préoccupé par le discours « ambiant » qui présente les personnes âgées comme le péril social et économique des années 2000. À l'instar du racisme, du sexisme ou de l'homophobie ce discours, que l'on peut qualifier d'âgiste, attribue aux personnes âgées des caractéristiques infamantes. Ils seraient égoïstes, dépensiers, geignards, maladifs ainsi que lents physiquement et intellectuellement. Si en plus elles sont étiquetées en raison d'un diagnostic de maladie mentale, il s'ajoute à ces préjugés ceux d'imprévisibilité, d'irresponsabilité et de dangerosité. Avec le vieillissement de la population générale, cette double stigmatisation menace un nombre grandissant de personnes. On estime, en effet, qu'au Canada environ 25% des adultes de plus de 65 ans souffrent d'un trouble psychiatrique (Statistique Canada, 2006, cité dans Imbeault, 2012). L'Organisation mondiale de la santé évalue pour sa part que plus de 20% de la population mondiale des sexagénaires est atteinte de troubles de santé mentale ou neurologique (OMS, 2016). Au Québec « La prévalence des troubles psychiatriques chez les personnes âgées est de 12% à 20% [et de] 80% à 90% chez les pensionnaires de centres de soins de longue durée » (Imbeault, 2012;2). Jovelet (2017, 1) rapporte qu'en 2009, en France, on estimait qu'une personne sur sept parmi celles considérées être schizophrènes était âgée de 65 ans ou plus. Ces personnes sont toutes susceptibles de subir la double stigmatisation. C'est ce qu'observent depuis le début des années 2000 des institutions crédibles d'envergure internationale et locale comme l'Organisation mondiale de la santé (2002), le Conseil des aînés du Québec (2010) ou l'Agence des Services sociaux et de Santé de Montréal (ASSSM, 2011). Le fait est ainsi reconnu et documenté : la discrimination dont sont victimes les personnes âgées qui vivent déjà avec

l'étiquette de malade mentale ne les exempte pas d'un nouvel opprobre qui leur est accolé en raison de leur âge.

Mais, qu'en est-il de ce vieillissement qui suscite tant de craintes? Vieillir est assurément plus qu'une réalité personnelle et physiologique. C'est aussi un phénomène, démographique, social et historique. Vieillir n'est pas donné à tous ni de tout temps. Ainsi, en 1960 moins de 6 % de la population québécoise avait dépassé l'âge de 65 ans alors qu'aujourd'hui c'est le cas de 17.5 % des Québécois. Les démographes prévoient de plus que cette tendance ne commencera à fléchir que vers 2030. Le taux des 65 ans et plus dépassera alors 25 % de la population, soit au moins 3,3 millions de personnes (MSSS, 2015, ISQ, 2015a, IRIS, 2015). Voilà qui devrait être considérée comme une bonne nouvelle : notre espérance de vie s'améliore. Pourtant ce progrès heureux est maintenant associé à une perspective négative de l'avenir collectif. Les personnes âgées d'aujourd'hui et surtout ceux issus de la cohorte des « baby-boomers » sont devenus un « poids économique » (Trincaz, 2015, 472). On les qualifie de « *Gras durs* » parce qu'ils seraient tous des bénéficiaires des protections syndicales acquises au cours des années 1960 à 1980, ils ont eu en plus la chance d'avoir été éduqués et de mener l'essentiel de leur vie adulte dans une période marquée par une conjoncture économique exceptionnellement favorable. Vus comme tels, on les accuse de vivre au détriment des plus jeunes qui, eux, doivent contribuer au paiement des services sociaux et de santé de ces aînées tout en ayant à se débrouiller à une époque où la croissance est plus lente (Walsh, 2003, Bélanger 2015). La charge serait lourde puisque les premiers-nés du baby-boom ont atteint l'âge de la retraite en 2010. Alors que les plus jeunes du groupe y arriveront en 2030. Blâmés ainsi de causer un péril économique durable, ils voient leurs droits aux solidarités collectives être contestés. C'est que l'on amalgame tous les membres de la génération des « boomers » à ce qui serait plutôt une strate sociale et économique favorisée. Pourtant, les générations, celles des boomers comme toutes les autres, ne se caractérisent que par le partage d'expériences sociales et historiques marquantes qui ont scandé leurs années de formation (Attias-Donfut, 1988; Attias-Donfut et Lapierre, 1994). Réduire une génération au seul critère de l'âge, occulte le fait important qu'une génération, quelle qu'elle soit, est inévitablement traversée par des situations et des classes sociales. Ce brouillage conceptuel devient prétexte à une discrimination qui, à la fin, attaquera plus durement ceux qui sont déjà en situation de pauvreté et de mise à l'écart de la société.

C'est en connaissance de ces éléments qu'Action-Autonomie a accepté de s'associer au projet de recherche-action que nous présentons dans le texte qui suit.

Ce projet est mené depuis quatre années par le CVSM, formé de chercheurs de la TÉLUQ, de plusieurs membres citoyens concernés et d'une personne chargée de dossiers pour l'organisme. Celle-ci assure l'animation des rencontres, la liaison entre ses participants et celle du projet avec les ressources et partenaires externes. Nous rendrons compte de cette démarche et de ses résultats comme l'exige un rapport scientifique traditionnel avec ses références théoriques et méthodologiques, la présentation des données recueillies et de leurs interprétations ainsi que la discussion sur les pistes que tout cela peut ouvrir, sans occulter les limites du projet tel que réalisé.

Mais ce ne sera pas sous ce seul modèle que nous exposerons le travail de notre groupe. Ce rapport prendra aussi, tour à tour, l'allure d'un essai sur les conditions de la recherche-action, d'un récit du parcours du projet et de la collaboration entre les chercheurs universitaires et les chercheurs-citoyens qui ont rendu le tout possible. Comme nous l'expliquerons au premier chapitre, la recherche-action, en raison de ses caractères coopératifs et itératifs, présente des résultats toujours provisoires. Ils sont, en effet, produits d'abord en vue d'applications ou de changements de pratiques sociales jugés cruciaux par un regroupement de personnes concernées et de chercheurs. Ces derniers soumettent leurs hypothèses à l'épreuve de l'expérience et des savoirs qu'en tirent les personnes à qui ces soins ou activités sont dédiés. Les résultats ainsi produits demeurent parties prenantes d'un processus d'action collective qui se poursuit par leur diffusion. Il s'agira, en plus de la publication du présent rapport et d'articles, de la tenue de formations et de causeries. Ces moyens visent à élargir le débat public sur l'accès des personnes âgées aux services de santé mentale et ultimement à amener des changements positifs à cet égard dans les pratiques sociales et de santé.

### **Petite histoire et notes sur la méthodologie d'un projet de recherche-action participative**

Parmi les recherches préalables qui ont préparé les chercheurs universitaires du groupe, nous pouvons compter celle dirigée par Michel Parazelli (Parazelli et al, 2013) à laquelle était associée le chercheur principal du projet, Jean Gagné. Cette recherche utilisait une méthode d'analyse des pratiques sociales qui, développée par le chercheur principal dans le cadre de ses travaux précédents sur la question de l'itinérance urbaine (Parazelli 2002 et 2009, Colombo, Parazelli, Pulzer, 2012), inspira aussi la démarche de notre groupe. Il s'agissait de saisir les différentes représentations des situations de marginalités qui s'entrechoquent dans les pratiques et les politiques d'intervention lorsque des personnes marginales

occupent l'espace public. Le souci de reconnaissance de ses savoirs pratiques et d'expériences des uns et des autres ainsi que la connaissance des impacts de leurs interactions se concrétisait dans la composition mixte d'un comité de recherche. Celui-ci comptait, outre des chercheurs universitaires, des chercheurs praticiens issus des milieux communautaires et des établissements. Un autre projet dont nous avons pu nous inspirer est celui de Marie-Laurence Poiriel. Pour les mêmes raisons que pour le projet précédent, celle-ci a mis en place un dispositif de pilotage mixte de sa recherche sur l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (Poiriel, Clément, Gagné et Rodriguez 2016). On y comptait des chercheurs universitaires et des praticiens de terrain auxquels ajoutaient, cette fois, des personnes qui vivaient ou avaient vécu avec un problème de santé mentale. Ces derniers contribuaient à la compréhension du phénomène étudié au portrait des diverses perspectives d'une même situation à chacune des étapes de la réalisation du projet. Ces deux recherches mettent en lumière les différentes lectures de situations de marginalité et de leurs enjeux exprimés concurremment par divers acteurs sociaux qui sont directement concernés par une situation donnée.

Les chercheurs universitaires membres du CVSM (Gagné et Poirier 2013, 2016) ont d'abord repris cette stratégie à leur compte pour proposer et mener une étude exploratoire sur les représentations que se font les intervenants de terrain à propos des services offerts aux personnes de plus de 55 ans qui vivent une situation d'itinérance. Ceux-là observaient notamment des cas de discrimination dans plusieurs services sociaux et de santé. Selon plusieurs, l'organisation des services devait être mise en cause pour faute d'adaptation à la réalité des personnes âgées du groupe étudié. Dans plusieurs cas les obstacles identifiés pourraient être communs à ceux rencontrés par toutes personnes âgées qui vivent avec des revenus minimaux. Cela signifie un accès restreint au transport et aux moyens de communication, à certains médicaments, aux services non couverts par l'assurance maladie ou à une alimentation suffisante et saine, etc.

Dans ces conditions il est ardu d'être « compliant » aux normes des services sociaux et de santé qui sont plutôt adaptés à une clientèle qui dispose des commodités de base, d'un réseau social soutenant et d'un revenu qui dépasse le seuil de pauvreté. Comme les personnes itinérantes, les personnes âgées sont réputées réfractaires aux soins. Cela se manifeste par leur non-recours à de tels services alors que tant d'autres endossent plus facilement le rôle de malade<sup>2</sup>. Nous savons cependant que

---

<sup>2</sup> Suivant le concept développé par Talcott Parsons dans *The Social System*. Glencoe Free Press, 1951, le rôle de malade consisterait à se reconnaître comme tel et à conséquemment à accepter



ne pas suivre correctement les traitements qui lui sont prescrits n'est pas nécessairement l'expression d'un trouble cognitif du patient qui l'empêcherait de bien évaluer ses propres besoins. Le refus d'un soin ou d'une quelconque forme d'aide peut être une stratégie d'évitement de la honte. Elle peut ainsi exprimer son refus d'être considérée comme indigente ou incompétente, par sa crainte de subir des contraintes associées à une prise en charge ou de revivre de mauvaises expériences vécues comme inadéquates ou abusives (Damon, 2009, Balard et Somme, 2011).

Les obstacles à l'accès aux services sociaux et de santé peuvent aussi émerger du modèle organisationnel des institutions dispensatrices. Celles-ci peuvent être mal adaptées aux besoins et attentes des personnes plus âgées ou provenir de ses intervenants qui peuvent plus ou moins désirer ou être aptes à répondre à leurs demandes particulières. De plus ceux-ci, selon leur spécialité ou leur institution d'attache, n'observent pas nécessairement les mêmes signes, n'ont pas les mêmes priorités ni les mêmes contextes de travail qu'ils soient en établissement, en organisme communautaire ou sous la gouverne d'un employeur privé. Réciproquement, l'autoperception des demandeurs âgés peut tout autant être variée. Certains rechercheront des traitements par la médication et d'autres réclameront de l'écoute, une prise en charge maximum ou plutôt un accompagnement bienveillant, etc.

Ces observations nous conduisaient à poser l'hypothèse que la mise au jour et la discussion sur les représentations sociales produites à partir d'une même situation, mais chacune construite selon le point de vue d'un sous-groupe différent pourraient conduire à des pratiques de collaborations mieux informées. Le croisement de ces perspectives et savoirs révélerait la trame contextuelle, certainement complexe, qui conditionne la survenue du problème. En contrepartie les pratiques d'aide et de soins conséquentes devraient inévitablement traverser, elles aussi, les frontières disciplinaires et des institutions. C'est avec cette hypothèse en tête que nous avons, avec le CVSM et l'organisme Action Autonomie, conçu le présent projet. Le chercheur principal avait déjà travaillé en collaboration avec cet organisme et quelques-uns de ses membres dans le cadre d'une recherche précédente sur la participation des personnes utilisatrices à l'organisation des services de santé mentale (Gagné, Clément, Godrie et Yves Lecomte, 2013), de même que le cochercheur, Mario Poirier a une longue fiche de route de collaborations avec divers organismes et établissements du champ de la santé mentale au Québec. Cette nouvelle collaboration s'inscrit aussi dans une commune

---

les contraintes d'un traitement médical et l'objectif de guérison en échange d'une réduction temporaire des attentes sociales à son endroit.

participation de l'organisme Action autonomie et des deux chercheurs universitaires au CRÉMIS, le centre de recherche du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

### La question de la question

Le projet de recherche « Vieillesse et santé mentale, droits et accès aux services » s'est inscrit dès le départ dans une perspective de recherche-action. Son impulsion première était surtout professionnelle puisqu'il s'agissait pour les chercheurs universitaires de poursuivre le programme de recherches que nous venons de décrire. Il s'est construit par des collaborations avec des milieux de pratique et en s'appuyant sur les discours des acteurs sociaux concernés. L'objectif, commun à ces recherches, est de connaître et comparer les représentations de situations des praticiens, décideurs et citoyens usagers. Ce second motif, plus épistémologique, a été partagé par les autres membres du CVSM en visant d'abord l'exploration des savoirs d'usagers de plus de 50 ans sur les services de santé mentale. Le troisième motif est plus personnel puisque le sujet du projet fait écho à une expérience de vie qui est partagée autant par les chercheurs universitaires que par les chercheurs-citoyens du CVSM qui les ont rejoints dans cette aventure. Tous, nous devenons vieux au regard des autres. Nous posons ici l'hypothèse que le foyer de notre motivation commune serait « l'angoisse » que nous vivons tous lorsqu'arrive le passage d'un temps de la vie à un autre. À chaque fois, que ce soit à l'âge de la première rentrée scolaire, à l'adolescence ou à l'aube de la retraite, inéluctablement nous sommes animés, peu ou prou, par un certain désarroi et sans doute aussi, de sentiments plus ou moins enfouis issus des aléas de traversées semblables de la naissance à l'enfance puis de l'adolescence à la maturité. Arrivés au milieu de la vie, qui annonce notre progression inéluctable vers le grand âge, nous sommes confrontés à des images sociales assez tristes de ce que nous devenons. Vieillir c'est quitter le monde actif, c'est la maladie, le deuil, la solitude et la perspective de la mort. Cela est adouci parfois par le sentiment de devenir plus sage et serein et de pouvoir nous consacrer à des projets qui expriment mieux nos valeurs et nos talents, cela, dans notre nouvel état de maturité avancée. Tous, arrivés à ce seuil, nous nous demandons : qu'en sera-t-il pour moi, de mon entourage, de mon environnement, de ma santé physique et mentale, etc. ? Est-ce que les autres me verront, m'entendront-ils, me recevront-ils ? Quel est mon projet pour cette nouvelle étape de ma vie ? Ces questions existentielles sont déjà des questions de recherche, car comme le souligne Barus-Michel : « [...] en recherche que cherche-t-on si ce n'est ce qui pose question à soi-même » ? (1982,

cit  par Costantini, 2009, 102). Cette question est celle soulev e par l'exp rience intime du vieillissement et de l'image que nous renvoie de nous-m mes la soci t . Elle est telle que nous voudrions nous prot ger, notamment avec une armure th orique et m thodologique (Devereux, 1980). Il importe donc de s'interroger sur nos propres appr hensions de la vieillesse.

Les chercheurs universitaires autant que les membres « profanes » du comit  partagent ce v cu et cette r action d fensive face   la repr sentation d'eux-m mes comme des « devenus vieux ». Dans nos discussions informelles, en d but de s ance ou lors des pauses, nous  voquions souvent nos exp riences personnelles du vieillissement de notre image sociale. Plusieurs nous  taient communes : se faire c der pour la premi re fois une place dans le m tro,  tre confront    la fracture num rique «grise»<sup>3</sup>, devenir grands-parents ou constater que ses propres parents sont d j  aux prises avec les affres du tr s grand  ge. Nous nous sommes amus s de constater que nos m decins de famille nous faisaient les m mes recommandations avec les m mes prescriptions m dicamenteuses pour pr venir les risques communs aux plus de 50 ans. Le partage de telles anecdotes tisse in vitablement un sentiment d'identit  fond  sur des exp riences existentielles communes. Il ne s'agit pas de viser ni de pr tendre qu'il advient une fusion de l'identit  des chercheurs universitaires   celle des cochercheurs citoyens. Il est plut t question qu'ils se reconnaissent comme des « partenaires  gaux, bien que diff rents » (Dewar, 2005). Le projet est de rompre avec une vision hi rarchique des savoirs pour les mettre en dialogue, d couvrir leur compl mentarit  et ainsi augmenter nos savoirs plut t que de les mettre en concurrence.

## De la participation   la recherche-action

Mais qu'en est-il plus pr cis ment de cette approche de recherche-action? D'abord les origines : on en attribue g n ralement la paternit  au psychosociologue Kurt Lewin<sup>4</sup> (1890-1947) (Adelman, 1993, McTaggart, 1994, Burnes, 2004, Wallerstein et Duran, 2006, Morrissette, 2013). Celui-ci a utilis 

---

<sup>3</sup> Il s'agit des in galit s des a n s quant   l'acc s et l'usage d'Internet et du mat riel informatique pour des raisons sociales,  conomiques ou de connaissances techniques (voir, Charmakeh, 2013).

<sup>4</sup> Mc Taggart (1994)   la suite d' Altrichter et Gstettner (1993) l'attribue plut t   l'inventeur du psychodrame, Jacob Levy Moreno qui d s 1913 d veloppait un projet d'organisation communautaire des prostitu es des faubourgs de Vienne avec leur participation et l'id e d'en faire des co-chercheurs (1994, 316)

cette dénomination au cours des années 1940 pour définir un modèle de recherche axé sur les processus de changement et la résolution des conflits sociaux. Il explorait l'hypothèse suivant laquelle tout changement social, pour qu'il puisse vraiment s'implanter, doit se déployer avec la participation des acteurs concernés. Il croyait en effet que la résolution de conflits par la voie démocratique était supérieure aux pratiques autoritaires et coercitives. Sa perspective aurait été néanmoins, selon Alderman (1993, 10), surtout individualiste puisqu'orientée prioritairement sur le développement de l'estime de soi et de l'indépendance. Ainsi, tout en promouvant que les milieux de travail adoptent l'atelier plutôt que le taylorisme, il ne se serait jamais préoccupé de la structure politique et économique qui conditionne pourtant ces modèles d'organisation du travail et des rôles sociaux. Burnes (2004, 992-995) estime que cette critique est inadéquate puisque Lewin conceptualisait le changement comme un événement complexe qui survient dans un monde vivant fait d'éléments interactifs qui ne peuvent être réduits à un seul enjeu. Cela signifie notamment qu'un changement structurel de toute la société ne pourrait se maintenir que par des changements comportementaux soutenus à tous ses échelons : individuel, communautaire et institutionnel. Réciproquement, il serait, selon Lewin, vain de combattre une injustice vécue à quelque niveau de l'organisation humaine que ce soit sans considérer l'influence réciproque des relations qui trament le social avec ses qualités et ses défauts. Il prétendait que si le changement pouvait être initié de n'importe quelle position sociale, il ne pourrait cependant jamais se déployer que par la participation et la volonté de tous.

Son modèle du changement social comporte trois étapes récursives. D'abord il y a celle du « gel » où l'on constate qu'une situation normale pose ou non problème. S'il y a problème, on entreprend sa modification et c'est la phase du dégel qui s'amorce. Finalement si cette entreprise a du succès, elle provoque une nouvelle stabilisation, celle d'un « regel ». La recherche-action vise à provoquer une telle démarche, sachant cependant que ce retour à l'équilibre sera toujours précaire et destiné à faire l'objet d'un nouveau projet de refonte et ainsi de suite (Burnes, 2004). La simplicité apparente de cette conceptualisation du changement ne doit pas occulter la difficulté de faire surgir et se formuler les savoirs théoriques et les savoirs pratiques issus du sens commun des gens, celui-là même qui guide leurs actions.

C'est l'objet d'une deuxième contribution qu'apporte à cette approche le pédagogue et militant Paulo Freire. Très impliqué dans les mouvements

d'éducation populaire au début des années 1960, Il a créé la *Pédagogie des opprimés*. Cette pédagogie consiste à mettre à profit les connaissances d'usage et la culture des apprenants dans un projet d'enseignement. Plutôt que de les soumettre à ce qui serait le seul savoir valable, celui des institutions dominantes, Il leur fait exprimer, dans leur langue et dans les formes de leur culture, un problème qui est posé à leur communauté. De là ils en font l'analyse et déterminent les actions qu'ils peuvent poser pour sa résolution. Ils apprennent dans l'action. Dès lors, cette pédagogie remet en question les inégalités de pouvoir en s'axant sur le développement des groupes opprimés (Doyle & Timonen, 2010). On retrouve cette combinaison dans cette autre définition:

« Les démarches de recherche-action contiennent deux objectifs indissociablement liés, l'un se réalisant par l'autre : une action de transformation de la réalité sociale par les différents acteurs concernés par une question sociale donnée, et la production de connaissances au sujet de cette réalité sociale, notamment au travers de dispositifs de restitution, qui [...] ont une place centrale au sein de ces démarches » (Durif-Bruckert et Gonin, 2011, 137)

Notre méthodologie ou notre stratégie de recherche est fondée sur ces deux objectifs fondateurs de la recherche-action. Il s'agit, pour une part, d'approfondir les connaissances des obstacles que rencontrent les personnes vieillissantes lorsqu'elles demandent à recevoir des soins de santé mentale et d'autre part de développer avec elles des activités propices à réduire ces barrières. Nous élargissons ici le concept de « soins de santé mentale » aux différents services et activités que peuvent dédier à la santé mentale des établissements publics ou des organismes communautaires. Ce sont des hôpitaux, des CIUSSS, des centres de jour, des groupes d'entraide, de psychothérapie, de formation, etc. Nous assumons un *a priori* suivant lequel les connaissances pratiques ou tirées de l'expérience des gens « ordinaires » sont toutes aussi importantes à considérer que celles produites par la science.

La recherche-action<sup>5</sup> implique toujours une certaine association des chercheurs professionnels avec des acteurs du milieu qui est en quelque sorte la cible de

---

<sup>5</sup> La nébuleuse de la recherche-action comprend en autres la recherche participative, la recherche collaborative, la recherche-action intégrale, action participative, conscientisante et communautaire. Ce sont des pratiques différentes, mais qui ont en commun de viser à ce que la

l'action envisagée par le projet. Le nôtre correspond d'assez près au modèle de recherche-action participative ancrée dans la communauté ou Community-Based Participatory Research, que proposent Minkler et Wallerstein (2003, cité dans Wallerstein et Duran, 2006, 312). Selon ces auteurs, cette approche se définit d'abord par sa préoccupation sincère de la communauté concernée. Cette préoccupation devrait être soutenue par une coopération équitable et de longue durée entre des partenaires universitaires et communautaires (ibid. Gélinau, Dufour, Bélisle, 2012, Morissette 2013). Les apports respectifs de ces deux groupes quant au développement des savoirs et des actions propres à améliorer la santé de la communauté et à réduire les inégalités doivent être reconnus et mutualisés. Le projet aura un double mandat : premièrement, identifier et documenter certaines inégalités sociales et deuxièmement, contribuer à leur correction. Dans notre cas, le problème postulé, notre hypothèse, est qu'il y a en santé mentale un accès systématiquement réduit pour les personnes âgées, à des soins et services adéquats. Notre cible de changement est la sensibilisation des intervenants et décideurs du milieu de la santé mentale à ce phénomène et leur mobilisation conséquente pour le contrer.

Selon Tervalon et Murray-Garcia, le repositionnement plus égalitaire des partenaires en recherche-action passe par l'acquisition d'une « humilité culturelle ». Elle sera soutenue par un :

« [...] engagement à long terme d'auto critique, d'auto-évaluation et de tenue en compte par chacun et de ses propres biais culturels. Le tout en vue de corriger les inégalités de pouvoir, de développer et de maintenir des rapports dynamiques et respectueux entre les communautés » (1998, cité dans Wallerstein et Duran, 2006, 316)<sup>6</sup>.

Selon Durif-Bruckert et Gonin, ce serait la « [...] confrontation répétée des acteurs du groupe à différents niveaux d'étrangeté [qui] fait reculer progressivement les clivages entre ceux qui sont spécialistes de la question et ceux qui jusqu'alors n'ont jamais pensé l'être, entre les décideurs et les acteurs sur le terrain» (2011, 11). Le

---

recherche bénéficie à ses participants autant en intervention directe que par l'utilité de ses résultats pour documenter les changements sociaux à faire (Israël, 1998, 175, cité dans Doyle et Timonem, 2010)

<sup>6</sup> Notre traduction

projet de recherche-action ne peut être que par cette construction d'une confiance et d'un respect mutuels. Le partage de ces positions est nécessaire au bon déroulement du projet et à la production des changements désirés par la communauté d'où émane la question de recherche. Ce sont là des enjeux de la recherche-action.

Il s'agit là d'une position épistémologique issue de l'anthropologie. C'est cependant un linguiste, Kenneth L. Pike qui au début des années 1950 a transposé les concepts linguistiques de phonétique et de phonémique à l'analyse de faits culturels pour spécifier deux perspectives courantes en recherche. Il y a celle qui consiste à identifier dans l'objet de recherche des éléments et des catégories déjà connus qui permettent de le classer dans l'univers commun ou inversement le repérage de l'inconnu qui peut remettre en question notre préconception de ce même objet (Olivier De Sardan, 1998, Jogerson, Leeds-Hurwitz, 2011, Arneton, 2014, Olive, 2014). Le modèle de cette distinction est emprunté à la linguistique. La phonétique étudie les sons et leurs fonctions dans le langage alors que la phonémique s'intéresse aux plus petites des unités phonologiques de la langue étudiée ou aux « phonèmes ». Par analogie, Pike a formé les néologismes de «etic» et «émic (en français l'usage est de les orthographier : « émique » et « étique »). Ils désignent deux positions de recherche. La position « étique », à ne pas confondre avec son homonyme « éthique », est externe à son objet, c'est-à-dire que le chercheur est à l'affût de manifestations de catégories qu'il a prédéfinies. Dans le cas du linguiste, par exemple, ce serait la recherche des sons qu'il reconnaît comme étant apparentés à ceux de langues connus parmi tous ceux émis par un interlocuteur qui s'exprime dans un idiome par ailleurs inconnu de l'observateur savant. En médecine ce serait le dépistage de signes et de comportements déjà identifiés comme des symptômes ou des facteurs connus de problèmes ou de guérison, et non la prise en compte des interprétations que le patient peut faire de son état. La position émique est au contraire une prise de vue de l'intérieur des sujets avec le projet de respecter leurs points de vue et leurs pensées. C'est en se positionnant ainsi que l'on a pu comprendre que certains gestes ou sons non verbaux, comme un claquement des lèvres, font partie intégrante de certaines langues non européennes. Les auteurs cités soulignent que cette distinction n'est pas une opposition. Elle présente plutôt deux perspectives complémentaires d'un même objet.

Ainsi lorsque nous avons procédé aux entrevues de groupe de personnes âgées de plus de 50 ans qui acceptaient de nous parler de leur expérience vécue dans les organismes et établissements dédiés à la santé mentale, nous nous sommes

inévitablement servis de thèmes déclencheurs et de questions qui étaient fondées sur notre propre construction des enjeux telle qu'inspirée par nos lectures, nos analyses et recherches préalables. L'absence de prénotion est en fait une position impossible. Néanmoins l'observation et l'acceptation de l'inconnu en tant qu'il peut être significatif, lance un processus de « tuilage », selon l'expression utilisée par Olivier de Serdan (op. Cit. 158), où le savoir d'expérience s'ajoute aux catégories extérieures ou savantes pour donner lieu à une nouvelle formalisation qui sera à son tour enrichie d'une réflexion pratique et ainsi suite. Il s'agit d'une perspective de complémentarité plutôt que hiérarchique des savoirs que l'on peut qualifier de savant par rapport à ceux acquis informellement, dans la pratique (Borkman, 1976).

L'inclusion des personnes âgées à des projets de recherches participatifs serait assez rare si l'on s'en tient aux principes essentiels de la méthode : participation, empowerment, co-apprentissage, construction et transformation des pratiques, implication en recherche et en action; collaboration durable. Plusieurs projets dits participatifs ne se qualifieraient pas dans cette catégorie puisqu'ils limiteraient la participation des profanes au seul fait de répondre aux questions d'entrevues posées par les chercheurs professionnels et sans les intégrer à leurs équipes de recherche ni à l'analyse des résultats (Blair et Minkler, 2009). De telles restrictions à la participation des aînés relèvent de l'âgisme ou du postulat suivant lequel la capacité d'implication à de tels projets disparaît chez les personnes âgées (Dewar, 2005; Blair et Minkler, op. Cit). Par contre, soulignent Doyle et Timonem (2010) la participation des aînés à la recherche est à juste titre promue par la littérature de la gérontologie sociale puisque cette pratique favorise l'autonomie et le développement des habiletés des personnes participantes ainsi qu'elle en renforce les réseaux communautaires. Cette participation à de plus l'avantage d'évaluer les services dédiés aux personnes âgées à l'aune de leurs besoins, ajoutant ainsi à leur acceptabilité sur le terrain.

## **Vieillesse et santé mentale, premiers aperçus**

Le fait est bien connu, les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale sont souvent pauvres et victimes de discrimination (MCAI et coll. 2012; 65-92; Otero, 2003; 281-7, Robichaud et al, 1994). Suite à notre première exploration de la question de l'accès aux services pour les personnes âgées qui vivent une situation d'itinérance (Gagné et Poirier, op. Cit.), nous avons voulu vérifier ce qu'il en était pour les personnes de la même génération qui vivent avec un problème de santé mentale. Pour ce faire, nous avons d'abord rencontré les conseillers et



conseillères du Comité de défense des droits en santé mentale de Montréal, Action Autonomie en janvier 2014 puis, en juin de la même année, un groupe de volontaires participants du même organisme. Nous avons d'abord appris que le vieillissement global de la population se répercutait dans le profil des usagers et membres de ce groupe communautaire. En effet, si en 1997, 26 % d'entre eux étaient âgés de plus de 45 ans, 15 années plus tard, en 2012, 42% avaient franchi ce cap. L'effet de cohorte du « baby-boom » est à tenir en compte. Néanmoins, les conseillers de l'organisme observent aussi que le fonctionnement participatif du groupe incite les accompagnés à s'y impliquer et que plusieurs le font parfois pendant plusieurs années. Plus qu'un organisme de services, Action Autonomie est aussi un lieu d'implication sociale. On peut y joindre des comités de travail, assister à des conférences et formations ou participer à des actions publiques<sup>7</sup>. Il n'est pas pour autant exclu que cette fréquentation grandissante des plus âgés ne reflète pas aussi une moins bonne adaptation des services psychiatriques et de santé mentale à leurs demandes et besoins spécifiques. Ils trouveraient conséquemment plus à s'en plaindre. La mission d'Action Autonomie consiste non seulement à accompagner les individus dans une telle démarche, mais aussi à promouvoir et soutenir l'autonomisation collective et donc aussi des changements dans les institutions.

Les conseillers de cet organisme observent que parmi les demandeurs, certains connaissent la psychiatrie pour la première fois après l'âge de 50 ans. Un cas type serait celui de la personne qui ayant perdu son emploi à cet âge, puis a subi par la suite une dépression psychologique et eut, pour cette raison, recours aux services de santé mentale et s'en est trouvée insatisfaite. Ils ont aussi évoqué le cas de personnes âgées qui ont fait des expériences semblables, parce qu'épuisés par leurs tâches de proches aidantes. Car, ce cas de figure est le plus souvent celui vécu par des femmes. Elles subissent de plus un biais de genre. Les membres du groupe interrogé étaient d'avis qu'il y avait une tendance observable des services sociaux et de santé à psychiatiser les personnes âgées et surtout les femmes qui ne répondent pas aux stéréotypes de la « bonne vieille » docile et discrète. La faible disponibilité des services qui devraient favoriser le maintien à domicile dans de bonnes conditions alimenterait cette tendance. Ils ont aussi indiqué que les effets délétères d'une prise de médicaments psychotropes à long terme étaient de plus

---

<sup>7</sup> Tel est le cas des membres du groupe de chercheurs citoyens qui se formera suite à cette première entrevue collective. La plupart connaissent Action Autonomie de longue date et plusieurs s'y sont impliqués à différents titres auparavant. Conséquemment, ces personnes, dites « profanes », le sont beaucoup moins que la population générale en ce qui concerne les services dédiés à la santé mentale.

en plus documentés. Cela contribue à la complexification des problèmes de santé des personnes psychiatisées qui abordent la soixantaine. Les conseillers observent que cette médication cause de la somnolence, des étourdissements et affectent le sens de l'orientation de leurs accompagnés âgés, et cela avec un risque accru de chutes. Leur santé mentale est, disaient-ils, affectée par l'isolement dans une société globale qui valorise surtout la jeunesse. Les ressources d'aide, les occasions de loisirs, les programmes de réinsertion et autres sont à l'avenant, rarement adaptés aux besoins et conditions des personnes plus âgées. Les participants déploraient la propension de la psychiatrie à administrer l'électroconvulsivothérapie, une pratique de soins toujours controversée, aux femmes âgées, plus qu'à toutes autres populations.

Interrogés plus précisément sur les services de traitement en santé mentale, des participants disaient avoir observé que les travailleurs du réseau public de la santé leur semblaient être épuisés, ce qui expliquerait plus de brusquerie envers les patients. Ces derniers se considèrent de plus être les victimes d'une stigmatisation qui se traduit par une absence d'écoute ou par une crédibilité réduite auprès du personnel soignant quant à leur capacité d'identifier et de distinguer par eux-mêmes leurs maux physiques de signes de leur détresse psychologique. Leurs plaintes seraient trop souvent réinterprétées comme des symptômes d'une maladie psychiatrique ou d'une somatisation. Cette peur de ne pas être cru fut fortement et fréquemment exprimée par des membres citoyens du CVSM.

Lors d'une discussion tenue sur l'édiction prochaine d'une loi sur les soins de fin de vie par le parlement québécois, plusieurs manifestèrent leur crainte que celle-ci ne serve à écourter la vie de patients âgés. En particulier, les participants disaient craindre que leur diagnostic psychiatrique ne serve de prétexte à être considérés inaptes à décider pour eux-mêmes. Bien que complètement étranger à notre plan d'entrevue, l'apparition spontanée de ce thème nous révélait déjà une méfiance acquise par les usagers envers les institutions politiques responsables des services publics de santé. Celle-ci s'appuie malheureusement sur une expérience de non-écoute qui a été évoquée dans tous les groupes que nous avons interviewés.

Le seuil du vieillissement posé à 50 ans par notre groupe mixte de recherche est fondé sur le fait que l'espérance de vie des personnes aux prises avec des pathologies psychiatriques est effectivement réduite par rapport à celle de la population générale. Thornicroft rapporte que cet écart est de 20 années pour les hommes et de 15 pour les femmes (2011). Jovelet réduit cette différence à 15 ou même à 10 années de moins pour le groupe plus restreint des personnes atteintes

de psychose (2017, 18). Hanon fixe, quant à lui, à 60 ans l'âge à laquelle le patient psychiatrique devrait être considéré comme « vieux » (2015, 717), mais selon d'autres, il serait courant de fixer ce seuil plus tôt, à partir de 55 (Blair et Minkler, 2009). Néanmoins si notre groupe a opté pour un seuil fixé à 50 ans, c'est aussi parce que plusieurs de ses membres avaient à peu près cet âge et qu'à partir de ce mitan de la vie, la perspective de la vieillesse se fait plus proche et les individus commencent tous à s'en préoccuper. Cette période de vie qui débute vers la cinquantaine en est aussi une de « fossé identitaire » (D'Amours et Lesemann, 1999) ou de « trou noir » (Gélineau, 2013) pour la plupart des membres participants à l'organisme Action Autonomie. Comme plusieurs qui à cet âge se retrouvent sans emploi ou bénéficiaires de la sécurité du revenu, ils n'ont pas accès à un programme de formation ni au titre socialement plus valorisé de retraité. À cet égard l'activité de recherche pouvait se vivre pour certains comme l'analogie d'un groupe de préparation à la retraite, une façon de donner sens à cette étape de la vie.

Dès le début, en effet, l'objectif était de discuter et de mettre à jour nos savoirs d'expérience sur le vieillissement et de nous instruire des connaissances d'experts externes<sup>8</sup>. Le comité a, de plus, piloté un sondage en ligne auprès des organismes membres du RACOR pour explorer la réalité de cette partie des services offerts en santé mentale pour les personnes vieillissantes<sup>9</sup>. Dans le cadre de cette étape de vie de notre comité, nous avons déjà mené des actions publiques, dont la diffusion de nos premiers travaux. Monique Normandeau, membre citoyenne du comité de recherche, a ainsi présenté en tandem avec le chercheur, Jean Gagné, une première communication du comité au « séminaire international, Dispositifs publics et métiers de la relation » tenue à l'Université du Québec à Montréal en mai 2015. Ce fut un moment marquant puisque notre groupe obtenait ainsi une première reconnaissance de la scientificité de son projet.

Par la suite, le comité de recherche a lancé une nouvelle phase d'activités avec une série de quatre entretiens de groupe (Focus group) auprès d'usagers des services de santé mentale de plus de 50 ans qui vivent dans la région de Montréal. La grille d'entrevue a été composée par les chercheurs en collaboration avec le CVSM. À partir de ces premiers travaux Jean Gagné et Mario Poirier ont présenté au 20<sup>e</sup>

---

<sup>8</sup> Valérie Coulombe de l'Association canadienne pour la santé mentale, division de Montréal, aujourd'hui à l'enseignement médical et universitaire du CIUSSS du Centre-Ouest de Montréal et Mme Julie Nicolas du Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de Montréal (RACOR). Elle est aujourd'hui conseillère et formatrice en développement organisationnel au Centre de formation populaire.

<sup>9</sup> Annexe 1 du présent rapport

congrès des sociologues de langue française une nouvelle communication, le 7 juillet 2016, intitulée *Vieillir en marge : récits et débats pour mieux comprendre et intervenir*. Par la suite, avec Jean-François Plouffe, chargé de dossiers et de communications à Action Autonomie, ils ont procédé aux entretiens prévus dans 4 organismes communautaires dédiés en santé mentale. Ils y ont rencontré 20 femmes et 9 hommes âgés de 50 ans et plus. Ceux-ci ont accepté de parler de leurs perceptions des services de santé mentale, de l'accueil, des pratiques, de leurs attentes, de ce qu'ils y apprécient ou non et de ce que signifie globalement, pour eux et elles, vieillir. Un rapport préliminaire de ce travail a été présenté au comité citoyen de suivi de la recherche d'Action Autonomie, puis plus largement aux personnes intéressées qui fréquentent l'organisme. Ce rapport ainsi enrichi des observations des personnes ayant participé à ces présentations a alimenté une seconde conférence présentée à nouveau par le duo formé par Jean Gagné et Monique Normandeau, au colloque « Vieillir en marge, âgisme, droits et accès aux services sociaux et de santé » du 85<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS en mai 2017 à l'université McGill à Montréal. Jean-François Plouffe d'Action-Autonomie et Angelina Mendez, membre du comité de recherche citoyen ont aussi participé à la table ronde de réflexions croisées qui concluait cet événement.

## **Le vieillissement est une représentation sociale.**

Comme pour tout écrit à prétention scientifique, il nous faut définir les concepts que nous utilisons pour saisir notre objet, en déclinant les caractéristiques et les propriétés. Ainsi qu'en est-il de cette affirmation étrange? « La vieillesse est une représentation sociale ». Tout un chacun sait bien que vieillir est un phénomène objectif, naturel, universel et irréversible. Cela semble évident : toute personne vieillit et voit ainsi, avec le temps, s'étioler sa vitalité. Simone De Beauvoir ne met-elle pas de l'avant cette conception statique de la vieillesse lorsqu'elle affirme « [...] qu'il est impossible d'écrire une histoire de la vieillesse » (1970, 97 et s.)? Le phénomène étant constant au travers du temps long, on ne pourrait en faire l'histoire puisque comme nous pourrions le dire en paraphrasant la chanson de Brassens : Le temps ne fait rien à l'affaire, quand on est vieux, on est vieux.

La vieillesse est un phénomène inéluctable qui scande néanmoins le temps court de la vie de chacun. Nous vieillissons tous, certes, mais il reste que l'âge à laquelle la société estime que la vieillesse survient, ses façons de la percevoir et de la traiter varient selon des conditions culturelles, économiques, sanitaires et politiques. Tout le volume de De Beauvoir se consacre d'ailleurs à cette démonstration, celle de ce que nous appellerions la dynamique sociale du vieillissement. Ces conditions contextuelles, sociales et historiques modulent les caractéristiques saillantes et la considération que l'on accorde aux personnes âgées. Autrement dit, si la vieillesse est bien un fait de nature, elle est aussi et inévitablement un fait social ou plus précisément psychosocial, puisque situé au carrefour de l'image que la personne se fait d'elle-même et de celle que lui renvoie son environnement. Dans le vieillissement de chacun se joue l'identité pour soi, en tant que personne distincte et à la fois sa ressemblance aux autres, son identité sociale et ultimement son appartenance au groupe humain. Ce sont de tels enjeux que veulent résoudre les représentations sociales.

Denise Jodelet en donne la définition suivante: « [La représentation sociale est une] forme de connaissance courante, dite «de sens commun ». Caractérisée par les propriétés suivantes : 1. Elle est socialement élaborée et partagée; 2. Elle a une visée pratique d'organisation et de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal), d'orientation des conduites et des communications; 3. Elle concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un ensemble social (groupe classe, etc.) ou culturel donné » (1991, 668). Nous pouvons ainsi la relier aux « définitions de situation » qui, selon les membres de l'École de Chicago, signifient « [...] comment les acteurs eux-mêmes vivent et ressentent les situations dans lesquelles ils se trouvent » (Digneffe, 1989, 165). Pour Jodelet, en effet, les

représentations sociales émanent pour une part de l'expérience vécue, c'est-à-dire de ce que nous percevons et ressentons lors de diverses situations que nous vivons et pour une autre de ce que nous en faisons émotivement et cognitivement pour nous en accommoder (Jodelet, 2006). La représentation sociale est donc à la fois une connaissance sur un objet donné, une attitude plus ou moins favorable à son égard et une structure qui « organise articule et hiérarchise entre elles les unités élémentaires d'information » (Bonardi, Roussiau, 1999). Autrement dit au contact de la nouveauté « [...] on essaiera d'y retrouver des prédicats de ce que nous connaissons et qui peut servir à assimiler le nouveau à notre répertoire cognitif et affectif » (Mazzotti, 2002). Cette réduction au déjà vu peut faire violence à la réalité, mais c'est à ce prix que nous donnons sens à l'inédit. Les représentations sociales peuvent être saisies en tant que « système d'interprétations qui régit notre relation au monde et aux autres et qui oriente et organise les communications sociales » (Colombo, Parazelli, Pulzer, 2012). Elles sont dites sociales parce qu'elles sont élaborées et partagées par des groupes et qu'elles en décrivent la réalité sociale selon leur point de vue. Elles se constituent comme des repères ou des prises de position quant aux enjeux cognitifs, éthiques et politiques des situations auxquels sont confrontés les groupes sociaux, pour en documenter et en légitimer les actions. Du coup, elles visent à en favoriser la cohésion (Mazzotti, op. Cit.). Ainsi, en tant qu'être groupal nous devons face à l'inusité, mobiliser notre bagage de savoirs, notre jugement moral et nos habiletés stratégiques en vue de résoudre les problèmes que nous pose le monde ambiant. Tout cela, en protégeant notre identité et notre position sociale.

La représentation sociale de la vieillesse et celle des personnes âgées sont ainsi toujours des constructions sociales qui vont bien au-delà de la physiologie (Perrig-Chiello, 2001, Ennuyer, 2002, Guillemaud, 1986 cités dans Lagacé, Laplante, Davignon, 2011, Trincaz, 2015). En fait, « chaque société secrète une représentation plus ou moins positive de la vieillesse [bien que celle-ci] n'existe pas comme une donnée » (Trincaz, 1998, 167-8). « Les définitions sociales de la vieillesse – écrit Foucart – sont à relier au contexte macro sociale [...] Chaque type d'organisation socio-économique et culturelle est responsable du rôle et de l'image de ses vieux » (2003, 8). Lorcin en présente quelques variations : « la gamme des réactions [à l'égard de la vieillesse, varie] au fil des siècles, de la pitié mêlée de tendresse aux attentions sincères du monde contemporain, en passant par l'agacement et la vision humoristique » (1987). Parfois, les vieux sont à la charge des jeunes et parfois ils les commandent. On les respecte en tant que gardiens de l'identité et de la morale commune ou au contraire on les méprise parce qu'ils ne seraient que des bigots, radoteurs et mesquins. Ils sont vus

aujourd'hui comme dépassés par la vitesse du changement alors qu'hier ils étaient les porteurs et gardiens du savoir par la grâce de leur expérience acquise au fil des ans. Ces variations de l'image des vieux parcourent le temps. Selon l'historienne Jill Lepore, il semble ressortir une loi de l'étude de l'histoire du vieillissement selon laquelle moins il y aurait de personnes âgées, plus elles seraient estimées (2011). Il ne faut cependant pas y voir qu'un simple effet de pendule ou qu'une preuve de la sagesse de l'adage suivant lequel « plus ça change, plus c'est pareil ». Ces représentations sont celles de sociétés historiques et elles en reflètent les structures. Si l'on a décrit plus positivement les personnes âgées de l'élite, de même que si les vieux ont été de tout temps présentés sous un meilleur jour que l'ont été les vieilles (Sauveur, 2013), c'est que cela coïncidait aux rapports politiques dominants de ces groupes et à ces époques.

### Appréciations de la vieillesse au fil du temps

Il y aurait bien une représentation constante de la vieillesse que De Beauvoir piste jusqu'à l'Égypte ancienne. Elle cite de cette époque deux textes qui évoquent déjà autant de représentations des aînés qui deviendront récurrentes au travers des temps à venir. Il s'agit d'abord des « infirmités de la vieillesse » déjà mentionnées dans un texte daté de 2500 ans (A.C.), alors que dans un deuxième, de la même époque, on propose de s'y soustraire par une diète rajeunissante. Plus tard, au Moyen-âge l'alchimie proposera encore des élixirs de longue vie composés d'extraits organiques comme de la glande génitale d'un animal ou le sang d'un enfant, du lait maternel, etc. (Trincaz, 2015). Celui inventé par R. Bacon au 13<sup>e</sup> siècle est composé de vin de vipère<sup>10</sup>, d'ambre, d'or et de cœur de cerf (Lorcin, 1987). Au 15<sup>e</sup> siècle le médecin Gabriele Zerbi, à la manière de l'auteur de l'Égypte ancienne cité par De Beauvoir, répertorie pour sa part une liste de pas moins de 300 affections caractéristiques des vieillards (Benoit-Lapierre, 1983, Zerbi, 1928 dans Vons, 2013). Au siècle suivant des explorateurs espagnols rapportent en Europe la quête de la fontaine de Jouvence dont l'eau guérirait de la vieillesse. Ils en importent ce mythe qu'ils ont appris des autochtones de l'Amérique et des Antilles<sup>11</sup>. Nous retrouvons encore aujourd'hui ces figures archétypales de vieux malades et des cures de rajeunissement. Aujourd'hui, selon les valeurs

---

<sup>10</sup> L'usage thérapeutique d'un vin dans lequel on avait étouffé et fait macérer des vipères est pratiqué en médecine dans la Rome ancienne pour guérir la lèpre alors qu'en France au 13<sup>e</sup> siècle il a la réputation de favoriser la santé et la jeunesse. L'anthropologie repère encore à la fin du 20<sup>e</sup> siècle des survivances de ces croyances dans les campagnes françaises (Fourcade, 1998)

<sup>11</sup> L'appropriation européenne de ce mythe précolombien d'une source de Jouvence qui rajeunit le corps est probablement attribuable à son syncrétisme avec la figure du fleuve Jourdain baptismal qui selon la Bible chrétienne régénère l'âme (Beauvois, 1884).

hypermodernes de productivité et de consommation, la santé chancelante des aînés en fait des inutiles au monde et des charges collectives pour les plus jeunes. En contrepartie les cures de rajeunissement miracles à base de crèmes, de chirurgies, d'implants, ou de programmes d'entraînement, tous plus ou moins exotiques sont à la mode.

On ne sait comment les peuples préhistoriques appréhendaient la vieillesse. Les seules sources d'information sur les personnes âgées de cette époque sont celles trouvées par la paléopathologie ou la recherche de traces matérielles de maladies sur des squelettes humains anciens. Malheureusement, on n'a peu trouvé de sépultures et surtout aucune trace de cadavre de vieillard antérieure à la période du Néolithique. Cela ne prouve pas qu'il n'y ait eu de personne âgée en ces temps anciens, mais seulement que nos méthodes contemporaines d'observations ne permettent pas d'en attester la présence. Il est néanmoins probable que ce ne soit effectivement qu'à cette dernière période de la préhistoire que se soient réunies les conditions nécessaires à une plus longue vie humaine. C'est au néolithique, en effet, que sont apparus les premiers groupes humains sédentarisés et avec eux, les premières communautés agricoles et d'élevage. Ils ont constitué les premières réserves alimentaires, initié la vie en famille et ont développé une mémoire collective. La vie devenait, grâce à ces nouveautés, un peu moins rude et l'expérience acquise plus précieuse pour préserver et développer des techniques de plus en plus élaborées. Bref, « [la] vieillesse se voyait dès lors promise à un bel avenir » (Thillaud, 2013). En effet, le vieillissement de la population est un signe des progrès des savoirs et de leurs applications à l'amélioration des conditions de vie collectives.

Philippe Ariès (1983) soutient effectivement que par la suite, les sociétés antiques, grecques et romaines, appréhenderont plus positivement la vieillesse que ne le feront, plus tard, au moyen-âge, les sociétés chrétiennes d'Europe. Selon Corvisier, (1986) cette pente négative était néanmoins déjà prise vers le 5<sup>e</sup> siècle (A.C.) alors qu'au passage de la Grèce antique à l'âge classique, le culte de la vieillesse devenait de moins en moins effectif. Cependant nos jugements sur les représentations sociales de la vieillesse à ces époques, comme pour celles plus contemporaines, devront être nuancés en tenant compte de nos sources d'information. Ainsi l'imagerie portée par l'art tend à grossir les traits du réel de même que les idéologies en vogue peuvent biaiser le regard qu'on lui porte. Ce qui pourrait passer pour une nouvelle réalité n'est parfois qu'une nouvelle sensibilité à des réalités précédemment considérées anodines. Bandt observe ainsi que « [...] les nombreux textes de l'Antiquité tardive sur les groupes de veuves appauvries et



affamées dans les villes ne prouvent nullement une augmentation du phénomène à cette période, mais [qu'] ils reflètent certainement les préoccupations que soulèvent les auteurs chrétiens pour la charité et les aumônes » (2003, cité dans Laes 2005, 246). À l'inverse, les descriptions positives de la vieillesse que l'on peut dater de la Grèce ou de la Rome antique ne concernent pas toutes les personnes très âgées, mais « un certain type de vieillards faisant partie de l'élite et non du peuple » (Sauveur, 2013). Aristote constate qu'encore au 4<sup>e</sup> siècle (A.C), le statut de pouvoir des hommes âgés est inscrit dans les institutions. Il rapporte qu'à Sparte, la gèrousia, une instance politique qui y exerce une bonne part du pouvoir et des fonctions judiciaires, est formée des deux rois et de 28 hommes âgés obligatoirement de plus de 60 ans. Ce même seuil est imposé aux membres d'institutions semblables en Crète, à Carthage et à Élis. À Athènes il en va de même pour la fonction d'arbitre public (cité par Corvisier, op. Cit., 62). Au contraire de Platon qui fait l'apologie de cette gérontocratie en attribuant à la vieillesse une sagesse acquise par l'affadissement des passions et l'affaiblissement de sens, Aristote, « [...] dans *Éthique à Nicomaque* et dans la *République* fait un portrait repoussoir du vieillard [dont,] l'expérience n'est qu'une accumulation d'erreurs dans un esprit endurci par l'âge » (Trincaz, 2015, 469). L'hypothèse positive de Platon, mais aussi d'Aristote, tel que cité précédemment par Woodward, a encore cours aujourd'hui. Colins, Sarkisian et Winner (2008) citent plusieurs auteurs contemporains selon lesquels, en effet, les grandes émotions, surtout celles qui sont négatives s'émueraient avec l'âge. Plus particulièrement certains associent ce déclin non pas à l'érosion des émotions, mais à une amélioration de leur régulation. (Carstensen, 1995 et Labouvie-Vief et coll. 1989, cités dans Colins, Sarkisian et Winner, 2008)

Dans la production artistique antique, on présente des vieillards « prophètes, voyants et devins [mais aussi, à] l'autre extrême on trouve les plaisanteries sur les vieux qui emplissent les comédies et satires » (Finley, *Ibid*, 37-38). Dans ce contexte où l'âge était encore un critère d'accession à l'autorité, cet humour fait aux dépens des vieux reflétait moins un conflit de générations qu'une rivalité intra générationnelle au sein de l'élite. Les aînés se disputaient le contrôle de l'éducation et de la formation des jeunes plus que ceux-ci ne pouvaient aspirer à les détrôner. La prépondérance de l'élite âgée a aussi son effet sur la science. On attribue ainsi à la Grèce antique l'invention de ce qui deviendra la gérontologie, soit l'étude des causes et des modalités du vieillissement. Hippocrate prescrit déjà un régime de vie convenable pour les personnes âgées sous le terme de *Gerontocomia* et Galien fera de même encore deux siècles après son aïeul en médecine (Benoit-Lapierre, 1983, Lorcin, 1987).

Plus tardivement, dans l'Empire romain, le pouvoir semble se rajeunir avec des sénateurs éligibles à 40 ans. Mais il n'y a pas de limite d'âge jusqu'à laquelle ils peuvent exercer. Les aînés, conclut Finley (1983), étaient souvent « en position de commandement ». Il faut encore nuancer ce jugement, car à ces époques le qualificatif de vieux ou de « senex », n'était pas appliqué à l'âge chronologique, mais à l'apparence et à la condition mentale du sujet. On pouvait aussi, sous ces conditions, être dit vieux à moins de 60 ans ou ne pas l'être encore passé cet âge (Cokayne, 203 cité, dans Laes, 2005). Les textes de l'antiquité évoquent avec respect le grand âge de personnages qui sont toujours des hommes membres de l'élite sociale. Les sujets de ces éloges sont des philosophes, des écrivains, des dirigeants militaires ou politiques, jamais des paysans ni des esclaves (Corvisier, 1986). Néanmoins, leur forte présence dans les textes d'époque, du moins de ceux que l'on a pu préserver jusqu'à aujourd'hui, peut donner l'impression qu'il y avait plus de personnes âgées qu'en réalité. Bien qu'il n'y ait pas de recensement ni de donnée archéologique qui permet d'élaborer un portrait fiable de la pyramide des âges à cette période, il demeure être très peu probable qu'une longue espérance de vie la caractérisait<sup>12</sup>. Nous pouvons cependant postuler sans trop de risque d'erreur que les conditions de vie des élites leur permettaient d'atteindre un plus grand âge que la plupart des paysans, artisans et esclaves. Les chefs politiques et militaires ainsi que les philosophes et artistes reconnus étaient sans doute mieux nourris, logés et soignés qu'eux. Il est aussi probable que l'âge véritable de ces individus n'était pas toujours connu et souvent estimé à la hausse puisqu'être vieux était considéré comme un indice de sagesse, une condition de prestige et un attribut nécessaire à l'exercice de l'autorité (Corvisier, 1986). Inversement, hors de l'élite, il n'y a pas de preuve historique du respect des aînés de l'Antiquité : « [...] pas un seul texte attestant d'une action privée ou gouvernementale en faveur des personnes âgées ni charité, ni pensions ni asiles d'indigents ou de vieillards, ni hospices, rien » (Finley, Op Cit., 41). Ce type d'institution ne commencera à apparaître qu'à la fin de l'Empire avec la montée du christianisme. Ainsi à partir du 5<sup>e</sup> siècle, des asiles pour vieillards indigents, aussi appelés gerentocomia, apparaissent à Rome (Candille, 1954, Sotinel, 2009). En attendant, lorsque la

---

<sup>12</sup> Les recensements de population n'apparaîtront qu'au 18<sup>e</sup> siècle. Mais à partir de là, on peut constater que l'espérance de vie des populations croît. En France elle n'était que de 25 ans vers 1740 et atteint près de 80 ans en 2000 (Meslée et Vallin, 2002). Cette croissance n'est pas stable, elle est marquée par des fluctuations scandées par les guerres, les épidémies et les famines. De même que l'espérance de vie est fixée à la moyenne entre le pôle inférieur grossi par la mortalité infantile et les survivants à l'enfance qui parfois vivent néanmoins très longtemps et poussent en avant le pôle de la grande longévité.

personne devient faible ou sénile, elle est tout simplement mise à l'écart (Parkin, 2003 cité, dans Laes, 2005).

Selon Bernard Guidot l'époque suivante, celle du Moyen âge, fut impitoyable pour les personnes âgées alors que tous devaient se battre pour triompher de multiples obstacles à la survie : « dès lors la vieillesse se rédui[sait] à un triste épilogue » (1987). Marie-Thérèse Lorcin en décrit les enjeux : la courbe démographique est à l'inverse de celle que nous appréhendons aujourd'hui et pour les prochaines années, les vieux sont minoritaires, le taux de natalité est élevé et l'espérance de vie est courte. L'âge idéal est la trentaine. C'est l'âge où meurt le Christ, après vient le déclin. La médecine estime que l'on devient vieux à 40, 50 ou 60 ans. Fidèles à la tradition hippocratique, les médecins s'en tiennent encore, en matière de soins aux personnes âgées, à la proposition d'un régime préventif plutôt que curatif : « surtout ne pas nuire » (Lorcin, 1987, Trincaz, 1998, Vons, 2013). Roger Bacon, savant de l'époque (13<sup>e</sup> siècle), propose aux personnes âgées un programme de prévention des affres de la vieillesse. Il s'agit d'espacer les saignées, les purges, et les rapports sexuels; de prendre des bains tièdes, de faire un exercice physique modéré quotidien, de bien dormir et de consommer des fruits, des noix, du miel et du vin,<sup>13</sup> etc. Et, proposition séduisante s'il en est une : « [...] par-dessus tout se maintenir en joie par le rire, la musique, la compagnie, le jeu et le spectacle de belles choses [...] » (Lorcin, 1987).

Philippe Ariès, observe que malgré ces prescriptions bienveillantes de la médecine médiévale, l'image sociale des vieillards est globalement défavorable pendant toute cette période et qu'elle le demeurera jusqu'au début des temps modernes en occident (1983). Il constate cependant que le fait du vieillissement est bien plus cruel pour les pauvres que pour les riches. De là peut-être aussi s'explique une certaine ambiguïté de la représentation qui fait, tour à tour, du vieux l'incarnation « [...] de la sagesse manifestée par la blancheur des cheveux et de la barbe à l'image de Dieu en majesté au cœur des cathédrales [...] et celui du péché marqué par l'altération physique et la peau flétrie... ». Ce dédoublement serait présent de façon plus ou moins marquée à toutes les époques. (Trincaz, 1998, 177; Adam, Joubert et Missotem, 2013, 4). Mais du Moyen-âge jusqu'aux 18<sup>e</sup> siècles, en passant par la Renaissance, on identifie de manière dominante la vieillesse à un personnage

---

<sup>13</sup> Ces recommandations alimentaires correspondent d'assez près au régime méditerranéen revu et remis en vogue par la médecine de notre époque l'étude PREDIMED de 1990 a démontré que le régime méditerranéen (légumes, fruits, poissons, volailles, huile d'olive, yogourt, vin rouge avec modération et peu ou pas de viandes rouges) diminuait d'environ 30% le risque de maladie cardiovasculaire chez ses adeptes (Juneau, 2017).

gâteux et décati. Si l'image du patriarche studieux qui se consacre à l'art ou à la prière est néanmoins présente dans la culture, elle est réservée aux nobles et aux bourgeois assez riches pour tenir un tel rôle. C'est néanmoins aussi une forme de mise à l'écart de la société. Les autres, les paysans et artisans, ont pour ainsi dire droit de cité jusqu'à l'épuisement de leurs forces. Ils seront ensuite, s'ils vivent encore, à charge de leur famille, sinon réduits à la mendicité ou à l'Hôpital général. En France, les vieillards nécessiteux y sont obligatoirement enfermés à la charge de l'État à partir de 1656. Chez nous, dans la colonie de la Nouvelle-France, les hôpitaux généraux de Québec et de Montréal apparaissent respectivement en 1692 et 1693. Néanmoins, la tradition suffira généralement et encore longtemps pour convaincre les enfants de prendre soin de leurs parents devenus inaptes. Il faut dire que lorsqu'ils ne le font pas, les autorités civiles peuvent intervenir et les y obliger. La relégation à l'hôpital général est assez rare. Dans la ville de Québec, on observe ainsi que 93 % des personnes de 60 ans et plus, selon les recensements de 1716 et 1744, vivaient avec leurs proches (Lambert, 2001). Les hôpitaux généraux de Montréal et Québec sont des institutions privées et financées par des dons de charité. Les personnes démunies y sont admises par les religieuses qui dirigent l'institution et elles doivent se plier à leurs règlements. La seule alternative serait de vivre de la mendicité (Lapointe-Roy, 1987). On y retrouve surtout des hommes, car ils sont en surnombre dans la colonie et donc plus nombreux que les femmes à être demeurés célibataires, sans descendant pour les prendre en charge. Comme les veufs et les veuves sans famille et quelques rares couples sans enfant qui y vivent, ils sont pour la plupart sans bien et incapables de travailler.

Sous un autre registre et de retour à la Renaissance, Simone De Beauvoir observe que la représentation de la vieillesse au théâtre et notamment dans la commedia dell'arte est particulièrement défavorable aux vieux. Ce ne sont cependant pas les nobles ni les paysans âgés qui y sont caricaturés, leur bonne ou mauvaise fortune respective est acceptée comme un fait de la volonté divine. Les cibles de l'ironie des artistes sont plutôt les nouveaux riches. Ces vieux bourgeois profiteraient d'une aisance imméritée tandis que les valeureux jeunes doivent trimer pour leur subsistance. Cette rivalité est souvent transposée au théâtre en forme de compétition entre un vieux libidineux riche et un séduisant et dégourdi jeune homme qui se disputent la main d'une jolie jeune femme. Le théâtre de l'époque n'est pas plus tendre envers les femmes âgées. Elles y sont dépeintes en laides sorcières, en entremetteuses ou en courtisanes risibles et indécentes, car elles n'auraient, selon les auteurs, plus l'âge de se mêler des choses de l'amour. Les représentations sociales de la vieillesse sont celles de la décrépitude du corps et la

déchéance morale (Trincaz, 2015). C'est, comme aujourd'hui, une lutte des places entre générations qui masque en fait, un problème du régime économique.

Ce n'est qu'au passage du 18<sup>e</sup> au 19<sup>e</sup> siècle que le bon vieillard regagne la dignité dont il pouvait jouir dans l'Antiquité (Ariès, 1983). Ses cheveux blancs signalent comme autrefois sa sagesse et sa noblesse et non plus nécessairement son déclin. Pendant ce temps, « [dans] toute l'Europe la population s'accrut et rajeunit grâce à une meilleure hygiène » (De Beauvoir, op. Cit. 193). La présence sociale de l'aïeul augmente et donne corps et force à la transmission familiale de son identité et non plus seulement de ses biens. Les grands-parents ont des liens plus fréquents avec leurs petits-enfants. À cette époque la femme devient vieille à quarante ou cinquante ans, l'homme, plus tard, à cinquante ou soixante (Ariès, op.Cit., 50). Cette meilleure espérance de vie crée paradoxalement un problème social inédit, la multiplication des vieux nécessiteux. Jusqu'au 19<sup>e</sup> siècle, il est rarement fait mention de « vieux pauvres ». Ils étaient peu nombreux, car la longévité n'était possible que dans les classes privilégiées hors desquelles : « ils ne représentaient strictement rien » (De Beauvoir, 1970, 98). Au Québec ces vieillards pouvaient encore éviter la mendicité s'ils se faisaient admettre aux hôpitaux généraux de Québec ou de Montréal. Dans la métropole s'est ajouté l'Asile de la Providence pour les femmes âgées et infirmes.

Avec l'urbanisation, il se trouve plus de familles qui vivent de petits métiers mal rémunérés et dans un logement trop étroit pour accueillir leurs ascendants dans le besoin. La situation canadienne semble être, à cet égard, semblable à celle de l'Europe où, à la fin de ce 19<sup>e</sup> siècle, le Chancelier allemand, Bismarck instaure un premier régime étatique d'assurances sociales dont, en 1889, l'assurance pour contrer les inconvénients de la vieillesse et de l'invalidité<sup>14</sup>. Le projet est influencé par des initiatives sociales. Les mouvements mutualistes, comme il s'en trouvera aussi et à la même époque au Québec.

En Allemagne, l'âge de la retraite est fixé à 70 ans<sup>15</sup> (Brasseul, op. Cit., Boulle, 1998, Conrad 1990), c'est-à-dire à un âge passablement avancé en regard de l'espérance de vie qui était alors inférieure à 50 ans (Bizzini, 2007). Peu de gens ont donc droit

---

<sup>14</sup> Cette réforme, progressiste, est pourtant pilotée par un politicien réputé conservateur. L'apparent paradoxe s'expliquerait par la lutte qu'il mène contre le parti social-démocrate. Sa stratégie est de créer un État régulateur tout en reprenant, en mode mineur, certaines propositions de ses adversaires de gauche.

<sup>15</sup> Quelques auteurs comme Bizzini, 2007 ou Légaré et Desjardins 1987 mentionnent plutôt 65 ans. Ils ont probablement confondu avec la reconnaissance de l'âge comme facteur d'invalidité pour les assurés de la fonction publique qui bénéficiaient alors d'un régime patronal et non universel.

au nouveau régime d'assurance et le cas échéant, les primes versées sont faibles. Elles équivalent à un sixième du revenu antérieur (Brasseul, Op. cit., 77). Les familles ouvrières bénéficiaires doivent ainsi et encore recourir aux œuvres charitables pour subsister (Conrad, op. Cit., 544). Néanmoins l'idée d'institutionnaliser un âge auquel l'on doit se retirer du travail était lancée.

Ce qui est généralement salué comme un progrès social important fut pourtant décrié en 1922, par un pionnier de la psychologie américaine, G. Stanley Hall<sup>16</sup>. Dans son ouvrage intitulé *Senescence The Last Half of Life*, il dénonce cette nouvelle institution qui, selon lui, sanctionne la dépréciation et la relégation des aînés. Suivant la thèse de son ouvrage, l'allongement de l'espérance de vie que l'on constatait à l'époque, aurait dû être saisie comme un signe de l'évolution de l'humanité, laquelle ne saurait être actualisée qu'en reconnaissant la sagesse des personnes âgées et en leur confiant conséquemment un nouveau rôle de conseiller de la jeunesse et de la société globale (Woodward, 2002; 192<sup>17</sup>). Cependant, à son encontre, plutôt que de mettre à profit cette opportunité, la société choisit d'institutionnaliser la retraite et par-là, l'exclusion sociale des aînés. Aux images du vieillissement comme processus de pertes des passions, des émotions et de l'ambition, il opposait une représentation inspirée d'Aristote où celle-ci est plutôt un déplacement de ces énergies et priorités vers la recherche de la vérité, de la raison et de l'équilibre du jugement (op. Cit; 193). On a, encore à l'aube du 21<sup>e</sup> siècle, associé la colère qu'exprimait Hall contre le traitement fait aux personnes vieillissantes à des plaintes attribuables à son caractère dépressif (op. Cit; 196). Cette critique n'est pas exempte des préjugés qui réduisent les aînés à ces mêmes figures de geignards et de dépressifs<sup>18</sup>.

Le livre de Hall n'a nullement freiné la propagation des grands programmes de retraite en occident. Ils sont la réponse du capitalisme à la mutation sociale et économique qui se déploie au 19<sup>e</sup> siècle. Le travail se détache de la maisonnée pour s'effectuer à l'extérieur de la famille où le salariat et la compétition imposent un rythme accéléré de remplacement des travailleurs et ouvriers (Cole, 1984). Cette nouvelle donne dévalue la force de travail déclinante des plus âgés en même temps qu'elle érode les rôles d'éducation et de transmission qu'exerce traditionnellement la famille. Les régimes de retraite et les institutions

---

<sup>16</sup> Âgé de 78 ans à l'époque et professeur retraité de la Clark University dont il a été président à partir de 1888, il fut le premier diplômé américain d'un doctorat en psychologie, fondateur de l'*American Journal of Psychology* et de l'*American Psychological Association* et auteur d'ouvrages réputés sur le développement de l'adolescent (Woodward, 2002; Parry, 2006)

<sup>17</sup> Notre traduction

<sup>18</sup> Thomas R. Cole (1984) qualifie ainsi le livre de Hall de « secular jeremiad »

d'assistances dédiés aux aînés se développent conséquemment pour réduire le nouveau problème que pose le vieillissement. Ils forment des associations vouées à l'assistance des victimes ouvrières du chômage, des accidents de travail ou de la maladie (Braseul, 2012, Petitclerc, 2007). Les historiens y voient l'ancêtre des régimes d'assurance et parfois aussi celui des syndicats ouvriers.

Les régimes assurantiels sont apparus au Québec comme mesures d'État en 1927 via un premier programme du gouvernement fédéral qui accordait une prestation annuelle de 240\$ aux personnes pouvant démontrer leur dénuement (means test). Le seuil d'éligibilité et la somme allouée augmenteront peu pendant les années de crise qui surviennent à partir du crash de 1929. La progression ne s'accélère guère à la période suivante, celle de la 2<sup>e</sup> guerre mondiale, puisque l'emploi des hommes âgés est alors favorisé par la pénurie de main-d'œuvre jeune et masculine conscrîte sous les drapeaux. Cette guerre terminée, le Canada inaugure en 1945 un régime universel de pension pour les plus de 70 ans, tandis que le système d'assistance avec ses «means test» demeure pour les nécessiteux de plus 65 ans<sup>19</sup>. Le seuil du droit au régime de pension canadien sera progressivement rabattu de 70 à 65 ans à partir de 1966 jusqu'à son atteinte en 1970 (Vaillancourt, 1988).

Cet acquis a été remis en cause ces dernières années. En 2012 le gouvernement conservateur annonçait un recul progressif de l'âge d'admissibilité aux prestations de retraite de 65 à 67 ans, mais en 2016 le nouveau gouvernement libéral le ramenait à 65. Le gouvernement québécois a pour sa part, en 2013, repoussé de 55 à 58 ans l'âge auquel la personne bénéficiaire de prestations de sécurité du revenu peut désormais se prévaloir d'une prestation augmentée. Cette nouvelle mesure prolonge d'autant la période du « fossé identitaire » et pour plusieurs, de la pauvreté systémique, que nous avons évoquée précédemment. Selon l'Institut de la statistique du Québec, en effet, lorsque le chômage frappe une personne au début de la soixantaine, elle est considérée par le marché du travail comme étant trop vieille pour l'emploi et trop jeune pour être secourue par les régimes publics de retraite (Crespo, 2013).

Au Québec la tradition du maintien dans la famille de ses membres jugés inaptes à s'occuper seuls d'eux-mêmes a perduré surtout chez les Canadiens français jusqu'aux années 1960. Cette coutume a modulé, plus qu'elle n'a freiné le rythme auquel ceux-ci se sont intégrés à la société industrielle et aux normes bourgeoises (Dorvil, 1987, Cellard, 1991). Le maintien des traditions ancestrales a servi de

---

<sup>19</sup> Autre nouveauté, la loi prévoit inclure les « Indiens et Esquimaux » qui étaient auparavant exclus de ces bénéfices.

support à la transition vers un mode de vie moderne et urbaine, par-delà la brutalité des changements qui s'imposaient: migration vers les villes ou à l'étranger, séparation des familles, prolétarisation, etc. Le sentiment qu'un soutien ultime de la famille persistait contribuait à maintenir une identité culturelle autrement menacée d'éclatement. Ce rôle a été plus marquant à la campagne et dans les faubourgs populaires que dans les quartiers aisés des villes. Il a été aussi plus longtemps porté par les femmes que par les hommes (Dorvil, 1987, Charbonneau, 2004). Cette solidarité privée a été en partie, depuis la Révolution tranquille, déléguée à l'État qui a pris en charge une grande part des services sociaux et de santé. Ce transfert de responsabilité s'est effectué un peu partout en occident et pour les mêmes raisons : la séparation du monde privé de celui du travail. Le régime quasi autarcique de la ferme d'antan où le ménage se chargeait à la fois de la production des biens et de l'éducation, des soins, de la santé de toute la famille y compris des inaptes au travail et des aînés, était désormais révolue. Cela a donné lieu au «compromis fordiste<sup>20</sup>», c'est-à-dire à l'échange du travail et de son contrôle par la population générale des ouvriers et travailleurs en faveur des propriétaires qui en contrepartie leur verseront un salaire de subsistance alors que les services sociaux, sanitaires et éducatifs seront assurés par un État que l'on qualifiera plus tard de Providence.

### **Aujourd'hui l'âgisme : une société qui n'aime pas les vieux**

D'emblée nous avons affirmé en introduction que depuis la fin des années 1990 le vieillissement de la population est présenté par nombre de politiciens et commentateurs comme l'enjeu des années 2000 et souvent comme un cataclysme appréhendé, un « tsunami » gériatrique ou un « péril gris » (Sauveur, 2013, Hanon, 2015). La génération du « baby-boom », celle des personnes nées entre 1946 et 1965, se retrouve ainsi dans le collimateur des actuaire de tous les gouvernements de l'occident. Le Québec n'y échappe pas. Les premiers rejetons de l'après-guerre sont devenus légalement vieux au Canada et au Québec en 2011. Ils rejoignent alors le contingent des plus de 65 qui forme un peu plus de 16% de la population. Leurs puînés s'ajoutant, ils compteront pour 26% de la population du Québec en 2031 (ISQ, 2015). *Volens nolens* ils sont donc à nouveau au foyer

---

<sup>20</sup> L'industrie automobile semble avoir conservée le statut de modèle de l'organisation du travail depuis le début du 20<sup>e</sup> siècle. Ce fut d'abord le « fordisme », inspiré des chaînes de montage de l'automobile Ford qui lui donna son nom. À la fin du siècle c'était au tour de la General Motors qui avec une nouvelle voiture à bon marché, la « Saturn », responsabilisait ses équipes d'atelier pour atteindre ses objectifs de production. Cette firme reprenait à son compte le modèle japonais ou le « toyotisme » qui a par la suite, depuis 2013, inspiré la « réingénierie » de l'état québécois et de ses services de santé.



d'un séisme démographique, le « baby-boom » d'hier est devenu le « papy-boom » d'aujourd'hui. La sécurité financière des générations montantes serait en jeu, car ce sont elles qui devront payer les pensions et les services de santé de leurs parents. Cela suivant une logique marchande, au détriment de leur propre intérêt. Les baby-boomers deviennent les boucs émissaires d'un changement d'époque un peu comme le furent à l'aube des temps modernes les premiers bourgeois vieillissants que l'on peignait jadis, eux aussi, en vils profiteurs, vampires de la jeunesse. Ils ne sont pourtant que les hérauts qui annoncent la postmodernité, rien ne sert de les en blâmer. Ils ont eu la chance d'être jeunes en pleine révolution tranquille des années 1960 à 70, adultes et parents ensuite ils bénéficiaient du support social construit précédemment et ils abordent aujourd'hui la retraite avant que ne s'étiolle complètement ces acquis sous la gouverne d'un État de plus en plus parcimonieux. Notre époque, qualifiée d'hypermoderne (Charles, 2011), est en effet plus inquiétante pour eux qui se voient maintenant rangés, assez paradoxalement, du côté des freins au progrès social après l'avoir incarné jusqu'ici tout au long de leur vie.

Selon Perrig-Chiello la « société actuelle ne sait pas encore gérer la longévité de l'être moderne [elle] ne dispose d'aucune culture positive pour les personnes âgées » (2001, 72). Selon Hummel et Tettamanti, en effet, « [...] l'image de la vieillesse se présente majoritairement comme négative et fondée sur le déclin, voire la dégradation physique » (2008). Il en ressortirait une « ambivalence existentielle » qui se traduit par des représentations faites de « combinaisons contradictoires de perceptions négatives et positives de l'âge, partagées aussi bien par les jeunes que par les personnes âgées » (Perrig-Cheillo, Op. Cit.).

Ainsi nous avons droit à une nouvelle perspective plus positive de la vieillesse qui apparaît au fil des années 1990 : le « vieillissement réussi ». Cependant il s'agit encore d'une prescription stéréotypée que Höpflinger qualifie, pour sa part, de médicalisation de la vieillesse (1994, cité dans Perrig-Chiello, op. Cit). Là encore, sous le couvert de la science, la responsabilité de son propre vieillissement est à la charge de l'individu. C'est à chacun de ralentir son propre déclin pour « bien vieillir ». En fait, selon cette nouvelle perspective « [...] le sentiment global de la vieillesse véhicule toujours des généralisations négatives, cependant assorties de récits surfaites de cas isolés positifs » (Ibid. 74).

Ce projet d'autonomisation annoncée comme projet fondé scientifiquement est certainement aussi en phase avec l'évolution des politiques sociales de son époque. Suite à l'épuisement du compromis fordiste et de l'État providence acquis

à la faveur des années d'après-guerre, partout en occident, s'est préparé un retour au libéralisme dur. Rappelons pour mémoire les années 1980 avec un président Reagan aux États-Unis, une 1<sup>re</sup> ministre Thatcher en Grande-Bretagne ou un Robert Bourassa de la période «État Provigo» au Québec, tous<sup>21</sup> ceux-là prétendaient adapter leur gouvernement aux exigences de la mondialisation de l'économie. Cette adaptation consista à céder la souveraineté des États nationaux par la dérèglementation et la désétatisation des normes du travail et du commerce. Les nouvelles technologies bouleversaient le marché de l'emploi, le travail devenait précaire, de durée limitée et facilement délocalisable. On accusait les réglementations du travail et du commerce ainsi que la syndicalisation d'avoir mené à une crise qui, en fait, appartenait à la structure de l'économie capitaliste. La croissance continue des trente glorieuses<sup>22</sup> se fragilisait sous la pression « de la mondialisation de l'économie et des exigences toujours plus fortes de performance, d'adaptabilité, de réactivité qu'elle induit [...] » (Aubert, 2012, 21). Pendant cette même période, les retraités ont vu leurs revenus augmenter puisqu'ils étaient de la première génération bénéficiaire d'assurances et de fonds de retraite qui protègent leurs contributeurs de l'appauvrissement radical que connaissaient les générations précédentes au même âge. Même si cet enrichissement apparent constitue un acquis social,« [cette cohorte] est de plus en plus perçu[e] dans l'opinion comme un groupe privilégié qui a tiré profit des programmes de protection sociale plus que les autres groupes d'âge, et en particulier plus que les jeunes et les familles avec les plus jeunes enfants » (Foucart, 2003, 15).

Le contexte institué c'est le monde tel que produit par les politiques et les structures économiques, soutenu par les discours des politiciens, des chroniqueurs et d'autres agents culturels qui « font l'opinion ». Aujourd'hui, selon ceux-ci, nous devrions nous prémunir de la menace que feront poser sur nos systèmes publics de retraite toutes ces nouvelles personnes âgées présentées globalement comme des improductives et des malades qui ne manqueront pas de dépendre des jeunes qui, eux, sont en bonne forme et paient des impôts. Comme la vague grise risque de se prolonger jusqu'en 2030 et un peu au-delà pour ainsi affecter durement les

---

<sup>21</sup>En 1986 le premier ministre du Québec Robert Bourassa désigne son président du Conseil du trésor et ministre délégué à l'Administration, Paul Gobeil à la tête d'un « comité des sages » sur le rôle de l'État. Ce personnage était issu de la direction de la chaîne d'épicerie Provigo et son rapport prônait la suppression d'organismes gouvernementaux et la privatisation de sociétés d'État. D'où ce calembour associant le sabrage de l'État providence proposé à l'adoption d'une gestion de l'État à la manière d'une simple épicerie.

<sup>22</sup>Formule consacrée par l'ouvrage de Jean Fourastié, Les trente glorieuses ou la révolution invisible, Fayard, 1979, pour nommer la période des années d'après-guerre de 1946 à 1975.

générations futures, il serait urgent, concluent ces commentateurs, de sevrer au plus vite les aînés de leur dépendance au « bar ouvert » de l'État providence. Ce discours se présente depuis le tournant des années 1980<sup>23</sup> sous l'égide d'une soi-disant rationalité économique et d'une prétendue éthique de la justice intergénérationnelle. C'est une pièce majeure de la rhétorique néo-libérale sous ces diverses formes, telles, la poursuite du déficit zéro, la réingénierie de l'État ou l'optimisation de ses dépenses. Le prétexte du vieillissement de la population justifie un projet politique qui, en fait, porte moins sur l'enjeu démographique que sur celui des missions de l'État, en particulier sociales, éducatives et de santé. L'identification des effets conséquences de cette légitimation sur la vie des personnes âgées est une nécessité politique et éthique. Parmi les plus touchées par cet enjeu, il y a certainement les personnes qui vivent déjà avec le poids d'autres discriminations comme celles qui souffrent d'un problème de santé mentale.

Ce nouvel imaginaire s'installe à demeure à partir des années 1970 et depuis les vieux font tache. C'est ainsi en 1969 que le gérontologue Robert N. Butler inventait le terme âgisme pour désigner la stéréotypie péjorative de la personne âgée qui apparaissait alors. Son article, « Age-ism : Another Form of Bigotery », décrit la controverse soulevée par la transformation d'une tour de logements privés en un immeuble de logements sociaux pour personnes âgées. Situé à la frontière d'un quartier noir et d'un autre habité par des blancs d'âge et de classe moyenne, le projet subit ce que l'on qualifie aujourd'hui de syndrome du « pas dans ma cour ». Un comité de citoyen se forme pour bloquer le projet à partir d'arguments non fondés, mais qui réapparaîtront à répétition et pour longtemps dans ce type d'affrontement. On reproche au projet d'offrir à ses bénéficiaires assistés, un luxe qui serait payé par la génération active et la classe moyenne. On prétend que ces nouveaux locataires vont détériorer l'immeuble par manque de savoir-vivre et que leur seule présence dans le quartier affectera négativement les relations de voisinage. Les valeurs des propriétés environnantes vont chuter, etc.

Selon Butler, de tels arguments expriment surtout le profond malaise ressenti par nombre d'adultes face à l'image de leur propre vieillissement qu'ils associent à la maladie, aux incapacités, aux pertes de pouvoir et d'utilité, ultimement à la mort

---

<sup>23</sup> Le ministre de la Santé Guy Chevrette fait la Une du Devoir en 1981 (22 mai). « Pas de bar ouvert quand le robinet est fermé », répond-il à l'opposition qui réclame des investissements en santé. En effet, le budget de son ministère est en décroissance depuis 1977 et le sera jusqu'en 1985. Le gouvernement restreint l'accès aux services publics pour compenser la hausse des coûts d'équipement et l'augmentation du nombre de personnes âgées en situation de besoins. (Bélanger, 1992)

(1969, 243). Foucart, un peu à la manière de G. Stanley Hall, y voit plutôt un processus d'exclusion engendré par la création de ces programmes sociaux dédiés. Cela aurait radicalisé la distance du groupe âgé par rapport au reste de la société. Il devient ainsi un groupe étranger et caractérisé par sa dépendance sociale (op. Cit.). Masse et Meire observent pour leur part que l'âgisme est bien en phase avec les valeurs dominantes et actuelles de nos sociétés : « productivité, indépendance, peur de la déchéance et de la mort » (2012, 339).

Tous reconnaissent que ces préjugés sont comparables au racisme ou à la xénophobie et qu'ils sévissent autant dans la population générale que dans les services publics. La représentation de la personne âgée est unidimensionnelle, essentiellement réduite à un péril économique qu'elle engendrerait par sa nature égoïste, oisive et conservatrice. La personne âgée est un bouc émissaire moderne auquel on attribue la responsabilité de la décroissance de l'économie, de l'engorgement du système de santé et du chômage des jeunes, etc. (Pellissier, 2009b, Janvier Lafrenière, 2009). La contrepartie de cette dévalorisation de la personne vieillissante est le « jeunisme » ou le « culte de la jeunesse et du « zéro défaut » ». Comme le sexisme ou le racisme, l'âgisme est répandu dans toute la société et ce serait même parmi ceux-là le facteur de discrimination avéré le plus important (Adam, Joubert, Missotten, 2013, 4 et 5).

La représentation âgiste étant une construction sociale, elle en vient qu'à être partagée par des personnes qui sont elles-mêmes âgées, à ceci près « [...] qu'elles parlent "d'autres, vieux", mais non en ce qui les concerne elles-mêmes ». (Perrig-Chiello, 2001, 77). Ainsi, on remarquera que dans une même maison de retraite des résidents âgés entretiennent des préjugés vis-à-vis d'autres qui leur sont pourtant semblables. Ils ne feraient ainsi qu'adopter une stratégie de mise à distance d'une image de soi qu'ils appréhendent, mais à laquelle ils souhaitent échapper. La recherche confirme aussi un effet de contamination où ce sont les préjugés des soignants qui sont reproduits par leurs patients âgés. Ils se conforment alors à l'image d'eux-mêmes qui leur est présentée par l'attitude du personnel (Masse et Meire, 2012, 337-38). Ils diminuent leurs performances mémorielles et augmentent leur stress. Cette autostigmatisation est en fait une stigmatisation internalisée (Bélanger, 2016). Selon Festinger (dans Dericquebourg, 1989) les stigmatisés se comparent aussi entre eux. Ils seraient à la recherche d'une valorisation de soi ou d'une identification relative de « normaux » par rapport à leurs pairs dont les caractéristiques socialement discréditées leur apparaissent être trop marquées pour pouvoir s'y reconnaître. Cette stigmatisation des pairs serait possiblement, selon Goffman, une étape de l'itinéraire moral du stigmatisé

qui serait parfois suivie de celle où il se reconnaîtrait semblable à ses pairs décriés, humains comme les « normaux » et différents à la fois (1975, 52-54).

### **L'âgisme s'ajoute au stigmatisme de la maladie mentale**

Cette réalité est aussi celle des personnes âgées qui souffrent de problèmes de santé mentale. Déjà en 1964, peu avant que Butler n'invente le terme d'Age-ism, Robert Kastenbaum, un psychologue et chercheur universitaire américain, publie un article intitulé *The Reluctant Therapist* dans lequel il écrit que les psychothérapeutes tendent à éviter de traiter les personnes âgées parce qu'ils sont eux-mêmes angoissés par leur propre vieillissement. Ils endossent ainsi un préjugé courant suivant lequel la tristesse vient naturellement avec l'âge (Robb, Chen, Haley, 2002). Selon l'Organisation mondiale de la santé et l'Association Mondiale de la Psychiatrie, en effet : « [...] la stigmatisation reste l'obstacle le plus important pour assurer l'accès aux soins de qualité pour les personnes âgées avec troubles mentaux. Et à cet égard elles « portent une double charge » de discrimination (OMS/AMP, 2002). Le Conseil des aînés du Québec publiait à cet effet en 2010 un avis où il distinguait l'âgisme direct et indirect. Le premier est celui exercé par des politiques, programmes ou services qui excluent systématiquement une clientèle âgée et le second s'implante plus sourdement par des pratiques qui relèvent plutôt de la discrétion des praticiens et des intervenants. Ainsi les professionnels de la santé, comme les gestionnaires et décideurs du réseau public, ne seraient pas indemnes de ces représentations sociales discriminantes. Selon Camerlain, Myhal et Hamel (2010), 58% des professionnels de la santé au Canada présentent des attitudes âgistes. En effet, on observe que les intervenants médicaux tendent à penser que leurs soins sont peu pertinents pour les personnes âgées puisque leurs espoirs de rétablissement s'amoiendiraient avec le temps. Ce seraient aussi des patients peu attractifs pour les médecins, car ils souffrent le plus souvent de problèmes chroniques qui commandent une intervention à long terme, sans demande technologique de pointe ni promesse d'un résultat spectaculaire (Kergoat, 2009). Les consultations que les médecins leur accordent sont plus courtes que celles qu'ils ont avec des patients plus jeunes. Ils ont aussi pour eux moins d'écoute, sont moins diserts et moins égalitaires. Une étude américaine révèle aussi que les patients âgés sont généralement exclus des études cliniques en oncologie et qu'ils sont « [...] sous-traités comparativement à des patients plus jeunes, sans qu'il y ait pourtant de contre-indications médicales liées à la seule notion d'âge. La même tendance a été observée par une étude menée auprès de thérapeutes et de personnes sans formation clinique et d'une autre auprès

d'étudiants en médecine (Masse et Meire 2012, Adam, Joubert et Missotten, 2013).

Selon d'autres auteurs cependant, l'âgisme en institution serait principalement attribuable au modèle d'organisation des soins qui s'aligne sur des normes industrielles de productivité (Robb, Chen, Haley, 2002). Kergoat (2009) observe de plus qu'une pression institutionnelle peut aussi générer l'âgisme en milieu hospitalier. L'augmentation de la proportion de patients âgés dont les soins exigent plus de temps en raison d'un milieu physique mal adapté à leurs besoins particuliers combinés à une commande de désengorgement des lits de courte durée susciterait une pression à la production au détriment de la dispensation des soins nécessaires. Masse et Meire expliquent la discrimination implicite que font les soignants des patients âgés par le manque de personnel, leur faible formation sur le vieillissement et le manque de reconnaissance professionnelle qui « [...] peuvent les conduire à l'exercice mécanique de leur fonction (afin de se protéger) de sentiments de frustration et d'impuissance douloureux et envahissants) » (2012, 337-338). Ces pressions issues d'une double stigmatisation sociale de la santé mentale et de l'âge contaminent en retour le personnel chargé de soigner et d'accompagner les personnes âgées et les psychiatisés. Ils sont déconsidérés par les membres d'équipes soignantes plus prestigieuses qui eux guérissent de vraies maladies alors que la gériatrie et la psychiatrie ne seraient que des pratiques de second ordre, chargées de la maintenance ou du gardiennage de patients à « évolution lente ». Leurs soignants souffrent d'une stigmatisation honoraire, selon la formule de Goffman (1975, 44; Cormier et Quintal, 2009). Le même phénomène pourrait expliquer pourquoi les familles tendent à présenter des attitudes défaitistes envers les perspectives de rétablissement de leurs membres aînés. À l'instar des médecins et des autres soignants professionnels (Kergoat, 2009), ils seraient à leur tour les victimes et à la fois, les porteurs de la stigmatisation de leurs proches aînés ou souffrants de problèmes de santé mentale.

Le protecteur du citoyen a pour sa part identifié dans son rapport annuel 2011-2012 des pratiques d'âgisme, directes ou systémiques, qui visant l'objectif louable de réduire les périodes d'hospitalisation de nombre d'aînés, ont pu leur causer des préjudices importants. Il s'est agi de transferts précipités de patients âgés vers des ressources d'hébergement ou des CHSLD et de l'imposition en 2013 par l'Agence des services sociaux et de santé d'une pénalité aux hôpitaux qui gardait en charge plus de 8 jours des patients âgés qui avaient pourtant complété un épisode de soins actifs (Le Protecteur du citoyen, 2014). De telles initiatives se légitiment généralement du désir des personnes âgées à demeurer chez elles le plus

longtemps possible ainsi que par la perspective de mieux entretenir leurs habiletés et leur estime personnelle (Lafrenière, 2009). On déplore cependant que les services à domicile conséquents ne soient pas pour autant disponibles et que les listes d'attente pour les obtenir soient longues alors que les familles n'ont pas nécessairement les compétences ni les ressources pour assurer entretemps les soins et l'accompagnement que la condition de leur proche âgé commande.

En conséquence de ses préjugés d'incurabilité des problèmes de santé que peuvent vivre les personnes âgées, on observe une propension à leur offrir des traitements comme la médication psychotrope, l'électro convulsivothérapie, ou la contention physique et chimique (OMS/AMP, 2002, Kergoat, 2009) Enfin, l'âgisme peut aussi s'exprimer paradoxalement par un excès de prévenance ou « overaccommodation ». On agit alors auprès de la personne qui semble être âgée comme si d'emblée elle était sourde, diminuée intellectuellement et fonctionnellement. L'intervenant consolide ainsi ses propres préjugés et contribue à les faire endosser par son interlocuteur en créant chez lui une anxiété de performance (Adam, Joubert et Missotten, 2013). Ce qui peut ainsi relever d'une intention bienveillante, d'un désir d'éviter de confronter la personne à ses déficits, devient une pratique assujettissante. On renforce ainsi les comportements dépendants en leur accordant plus d'attention qu'aux gestes de maintien de l'autonomie (Masse et Meire, 2012).

Pour ce qui en est de la santé mentale plus spécifiquement, l'agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal souligne d'abord que : « Les personnes âgées présentant un problème de santé mentale figurent parmi les personnes les plus vulnérables et les plus isolées de la société ». Elles sont aussi parmi les plus touchées par la stigmatisation. Le document affirme que dans les institutions de santé on dénie leurs problèmes et ceux de leurs proches. De manière plus globale, leurs revenus limités et leur accès difficile aux transports entravent aussi l'obtention de services adéquats à leur condition. Enfin on ajoute que la mauvaise coordination des services et des critères d'accès qui excluent une grande partie de cette clientèle et le manque de formation adéquate des intervenants sont aussi à mettre en cause (ASSSM, 2011, 9). L'impact de telles entraves à l'obtention et à la qualité des services de santé mentale ne peut qu'augmenter avec l'âge du patient. Or, selon Shibusawa et Padgett, le nombre de personnes aux prises avec un problème de santé mentale doublera entre 2009 et 2030 et équivalra à 275% de ce qu'il en était en 1970. Avec l'amélioration générale de l'espérance de vie, il est donc prévisible que de plus en plus d'adultes vieillissants vivront avec des troubles de dépression, d'anxiété, de schizophrénie ou de toxicomanie. Bizzini (2007) cite

Erickson suivant lequel la vieillesse peut légitimement conduire à un certain désespoir. La personne vieillissante traîne certainement quelques regrets du passé, se confronte à des deuils au présent et appréhende un destin certain et inconnu à la fois. Cette analyse qui semble aller de soi, est cependant controversée. Selon Thomas (2008) on peut évaluer que la prévalence des états dépressifs chez les personnes âgées est d'environ 15% et que de 60 à 70% de ces cas sont néanmoins « négligés, méconnus ou mal traités ». Ce phénomène serait attribuable à ce que l'on présuppose à tort que la tristesse, les états confusionnels et l'anxiété sont des traits normaux de la vieillesse ou plus simplement parce qu'ils sont difficiles à discerner de divers symptômes somatiques ou de déficits cognitifs, voire même de sevrage alcoolique ignoré par l'équipe soignante (OMH/AMP, 2002, Bizzini, op. cit. Masse et Meir, 2012). D'autres auteurs (Collins, Sarkistan, Winner, 2008) estiment qu'au contraire, cette hypothèse ne sert qu'à justifier un préjugé puisqu'en fait il y aurait assez peu de données pour prouver que le vieillissement s'accompagne nécessairement d'une hausse de la tristesse. De nombreuses recherches rapporteraient même que le bonheur croît avec l'âge et notamment à partir du mitan de la vie. Ce qui serait plus caractéristique du vieillissement, c'est l'écart saillant, plus que chez les autres groupes d'âge, entre les personnes âgées qui développent cette aptitude au bonheur et celles qui au contraire s'attristent. Les facteurs de préservation relèvent de la personnalité, mais aussi de facteurs sociaux comme le fait de vivre en couple ou non, de bénéficier d'un large réseau social, de bons revenus et d'être en plus ou moins bonne santé physique (ibid.).

### Quelques nuances s'imposent

La vision catastrophiste du vieillissement est partielle et partiale. Elle est partielle parce que la croissance du groupe des plus âgés est graduelle et prévisible. Elle ne survient pas tout à trac comme un ouragan. Et elle est partiale puisqu'elle défend manifestement un projet politique de type néo-libéral où le rôle de l'État se réduirait comme peau de chagrin, laissant à la magie de l'entreprise privée le soin de faire ruisseler sa richesse vers les moins nantis. L'idée de réduire les prestations des régimes publics de retraite ou de rationner les services accessibles aux personnes âgées sous prétexte de solidarité intergénérationnelle est un prétexte pour l'implanter. D'abord, l'évolution et les impacts du vieillissement de la population sont prévisibles et ils se déploieront encore pendant une quinzaine d'années pour ensuite revenir progressivement à un profil démographique plus équilibré. Le scénario populaire et courant que nous avons évoqué en introduction annonce au contraire une croissance inendiguable et durable de la population



âgée. Celle-ci, moins productive et plus malade que celle des jeunes, nous menacerait d'une explosion des coûts sociaux.

À cette hypothèse alarmiste, nous pouvons en opposer une autre, plus prudente, qui tient en compte que cette génération arrive à l'âge de la retraite en meilleure santé que ne le faisaient les précédentes. Selon le Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé, il y avait à l'époque de sa rédaction, en 2008, 20% des aînés québécois qui avaient besoin de services en raison d'une incapacité et 3,5% des personnes âgées étaient hébergées dans un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (Castonguay, Marcotte et Venne, 2008, 110). La première cohorte des baby-boomers, née en 1946, n'avait pas encore franchi le cap des 65 ans. Il fallait attendre 2011. Ces « nouveaux vieux », il faut en tenir compte, ont bénéficié de meilleures conditions de vie, de meilleurs services médicaux depuis leur enfance et ils sont plus instruits et en meilleure santé que leurs parents au même âge (Richard, Gagné et Lehoux, 2006). Nous pouvons ainsi prévoir que leur contribution à la société sera à l'avenant, elle sera aussi plus forte que celles de leurs aïeux qui étaient généralement précocement vieilliss. Ils donnent déjà une contribution sociale non négligeable. Selon une étude canadienne, « *Les shadow-boomers (de 45 à 54 ans), les baby-boomers (de 55 à 64 ans) et les aînés (plus de 65 ans) contribuent plus d'heures bénévoles aux organismes sans but lucratif de leurs collectivités que tout autre groupe d'âge* » (Cook et coll. 2012). Et cette contribution est constamment en augmentation: « *En 2013, 28 % de l'ensemble des bénévoles canadiens étaient âgés de 55 ans et plus, comparativement à 26 % en 2010, à 24 % en 2007 et à 23 % en 2004* » (Statistiques Canada, 2015). Selon la revue de littérature de Richard, Gagné et Lehoux, la gérontologie reconnaît que cet engagement est bénéfique « *tant pour la société que pour les aînés eux-mêmes* » (2006; 18). La participation sociale des personnes âgées est un facteur reconnu de protection de la santé mentale et cognitive, cela notamment par l'Organisation mondiale de la santé. Les effets positifs sont multiples : ralentissement du déclin cognitif et fonctionnel; développement des habiletés, des compétences et du sentiment d'efficacité; diminution de la consommation de médicaments et des symptômes dépressifs; amélioration de la perception de l'état de santé et ; augmentation de la sensation de bien-être (Richard, Gagné, Lehoux, 2006; Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny, 2008). Masse et Meire note en outre que l'identification à son groupe d'âge aurait un effet bénéfique sur l'estime de soi (2012, 338). Bien que le Québec soit la province où l'on comptabilise le taux moyen le plus faible de bénévolat au Canada, là, comme dans le reste du Canada, les aînés sont plus impliqués que les jeunes dans ce type d'activités (Delisle, 2009).

Tout comme le mythe des baby-boomers tous fainéants est fausse, celle de leur richesse est aussi à mettre en doute. Il est vrai que le revenu des personnes âgées au Canada a constamment augmenté depuis la fin des années 1970. Cette tendance tend cependant à s'inverser en Occident. Selon un relevé de l'OCDE daté de 2013, au Québec, le taux de personnes âgées vivant sous le seuil du faible revenu a augmenté de 4,6% à 12,3% entre 1996 et 2008. À l'avenant, un plus grand nombre s'est endetté pendant cette période tandis que leur taux de propriété domiciliaire fléchissait (Couturier, 2011). De même, on observe que depuis l'an 2000, le taux de faible revenu selon la mesure du panier de consommation (MPC) est plus élevé pour les personnes de 55 à 64 ans qu'il ne l'est pour les plus jeunes (Crespo, 2013). Ici comme ailleurs dans le monde, les femmes sont les plus touchées, car plus souvent, elles ont été moins longtemps salariées et à un moindre taux que les hommes de leur âge (Couturier, 2011; Fréchet, 2012; OCDE, 2013). Si, malgré tous ces indicateurs à la baisse, les baby-boomers restent encore et en majorité à l'aise financièrement, l'avenir apparaît moins souriant pour un certain nombre d'entre eux. En 2007, on estimait qu'au Québec, 11% de cette génération présenterait une vulnérabilité financière à l'âge de la retraite avec un risque élevé d'appauvrissement sévère pour 5% du groupe, soit pour 60 000 individus (Mo et Légaré, 2007).

### **Le sondage exploratoire**

Ce sondage s'inscrivait dans le processus de démarrage du projet de recherche Action-Participation : *Vieillesse en santé mentale, droits et accès aux services*. Il a été initié par le Comité Vieillesse et Santé mentale d'Action Autonomie le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal et a été réalisé auprès des ressources communautaires (OSBL), membres du Réseau Alternatif et Communautaire des **OR**ganismes (RACOR) en santé mentale de Montréal<sup>24</sup>. Tous les membres (89) de cet organisme sont dédiés à des activités et des services en santé mentale. Nous remercions chaleureusement ce regroupement et ses membres pour leur gracieuse collaboration. L'objectif de l'opération était de valider l'impression partagée par les membres du comité selon lesquels l'accessibilité aux services de santé mentale aurait été plus difficile pour les personnes âgées que pour les plus jeunes. Il s'agissait en quelque sorte de vérifier si l'on pouvait en faire une hypothèse de recherche.

---

<sup>24</sup> <http://racorsm.com/>

## Validité et fiabilité

Compte tenu des ressources et du mandat exploratoire du CVSM, celui-ci a privilégié un sondage en ligne plutôt qu'une enquête en face à face ou par correspondance postale. Cette méthode permet d'obtenir des résultats plus rapidement et à moindres frais (Gingras et Belleau, 2015; Ganassali et Moscarola, 2008). Ces avantages étaient précieux, compte tenu des moyens restreints dont nous disposions à cette étape de notre démarche. Le Comité a reçu les réponses de 15 organismes membres<sup>25</sup>, soit un peu moins de 17% du bassin visé. Ce taux de retour bien qu'assez faible est cependant courant pour des sondages en ligne. Il est même légèrement supérieur au taux moyen de réponse de 11% que rapporte la littérature (Claire Durand 2013). Malgré ce relatif succès, les résultats de ce sondage ne peuvent être qualifiés de représentatifs. La trop faible participation des organismes sollicités, malgré nos rappels, fait que plusieurs arrondissements et types d'activités principales des organismes du RACOR nous ont échappé. Les données sont ainsi biaisées en faveur de quelques quartiers et de certaines missions. Néanmoins, il peut être considéré comme un coup de sonde efficace pour « tâter le terrain ». Cet exercice dégage ainsi certaines tendances qui ont permis d'étayer des hypothèses exprimées dans ses questions ou d'en suggérer de nouvelles.

## Méthodologie

Le sondage, à la demande du Comité, a été diffusé par le RACOR du 4 au 30 juin 2015 à partir d'un logiciel « auteur » *Google forms*. Suivant son libellé, il s'adressait au représentant de l'organisme ou à une personne autorisée à répondre en son nom. Celle-ci devait évaluer le taux de personnes âgées de 50 et plus qui fréquentaient la ressource et en estimer la progression depuis les quinze dernières années<sup>26</sup>. Le sondage s'intéressait ensuite aux priorités et recommandations de chacun des organismes sondés pour l'amélioration des services et activités pour les personnes de ce groupe d'âge. Il visait enfin à colliger des données de terrain sur les besoins manifestés par cette population et sur la capacité des organismes à y répondre : ressources, équipement, formation. Pour remplir ce questionnaire, les répondants n'avaient qu'à activer un lien inclus dans l'appel du RACOR, lequel les menait automatiquement au site du sondage où ils ne leur restaient qu'à y répondre. Un premier appel à cet effet a été lancé au début du mois de juin 2015

---

<sup>25</sup> N.B. Tous ne répondent pas systématiquement à toutes les questions. Lorsque tel est le cas, ils forment la catégorie «Non spécifié».

<sup>26</sup> Nous pourrions ainsi vérifier si la progression constatée à Action Autonomie pour la même période était ou non exceptionnelle dans l'univers des organismes communautaire dédiés à la santé mentale à Montréal.

à tous les membres de cette association dans son bulletin électronique interne. Un rappel a été fait de la même manière deux semaines plus tard.

Le questionnaire respectait les trois critères proposés par Blais (1993) : joindre un maximum d'informateurs; s'assurer de leur capacité à y répondre et susciter une information fidèle à la réalité. Dans cette perspective la méthode d'échantillonnage non probabiliste était voulue. Il n'y a donc pas eu de sélection préalable des répondants en vue de garantir une représentation statistique conforme aux différentes composantes de cette association d'organismes. L'échantillon a plutôt été déterminé par la bonne volonté des répondants. De plus, la préservation de leur anonymat visait à augmenter le taux de pénétration du sondage. Comme nous leur demandions leurs perceptions quant à la qualité des services et de la collaboration que les organismes et institutions partenaires pouvaient leur offrir ou offrir au public, un tel dévoilement aurait pu nuire, plus qu'aider, au développement des collaborations souhaitées.

Le CVSM, grâce à l'expérience de ses membres citoyens actifs et de leur bonne connaissance des organismes du milieu dans lequel ils sont tous actifs, a pu corriger les libellés et orienter adéquatement les contenus du sondage. Ainsi la lisibilité et la pertinence du questionnaire ont été augmentées. De plus l'ampleur du questionnaire a été limitée de façon à ce qu'il soit possible de le compléter en moins de 20 minutes, ce qui est estimé être idéal pour favoriser un bon taux de réponse (Gingras et Belleau, 2015). Enfin, en permettant à chacun des organismes de désigner par lui-même la personne répondante plutôt que d'exiger que ce soit une personne précise, les modalités de participation étaient assouplies. Les questions posées étaient simples et appelaient à des choix présélectionnés ou selon une échelle de satisfaction. Il comportait 5 sections d'inégales longueurs pour un total de 50 questions, dont 4 à développement sans choix de réponse. Par contre, la période de diffusion choisie a pu nuire à la pénétration du sondage, elle coïncidait avec la tenue des assemblées générales et au début des vacances d'été, deux périodes durant lesquelles le personnel des organismes est mobilisé par des tâches supplémentaires à ce qu'il en est en saison normale.

### **Synthèse des réponses**

Les résultats du sondage nous semblent être passablement représentatifs de l'ensemble des membres du RACOR, selon les missions, puisqu'ils ont pignon sur rue dans les quartiers de Montréal où il y a la plus forte concentration de ces organismes. Ainsi notre échantillon comporte des dispensateurs d'activités et de services communautaires en santé mentale comme ceux que l'on peut retrouver

dans l'ensemble montréalais. Néanmoins plusieurs arrondissements de Montréal n'étant pas représentés, il se peut que la population âgée, réputée moins mobile soit ainsi sous représentée.

La vaste majorité des organismes répondants accueillent des personnes de plus de 50 ans. Nos données confortent cette affirmation : 11/15 des répondants déclarent avoir reçu des personnes de cet âge en 1999-2000 et ce taux augmente légèrement, à 12/15, en 2014-2015. La comparaison des résultats obtenus à ces deux questions indique une tendance à l'augmentation du contingent au cours des 15 dernières années. Il serait cependant intéressant de raffiner l'enquête afin de déterminer s'il ne s'agit là que d'un reflet de l'évolution démographique montréalaise ou s'il y a surreprésentation des personnes âgées parmi celles qui fréquentent des organismes dédiés en santé mentale. Car le ratio des personnes âgées (plus de 65 ans) a augmenté dans l'agglomération de Montréal. Il était de 74 pour 100 jeunes en 2006 et il passera, selon les projections de statistiques Canada, à 107/100 d'ici à 2031 (Ville de Montréal, 2006). Suivant les plus récents relevés disponibles, 34.6% de la population montréalaise est actuellement âgée de plus de 50 ans. Les plus de 65 ans forment pour leur part 14.6% de la population de Montréal et 31% de ceux-là vivent seuls (Ville de Montréal, 2014). Cette situation comporte à l'évidence un risque d'isolement social qui est aussi propice au développement des détresses émotionnelles et psychologiques. Le phénomène est à suivre. Il y a donc augmentation normale de cette population en même temps qu'on peut y soupçonner aussi celle de la croissance de facteurs de risque associés aux conditions de vie de nombreux retraités qui n'ont d'autres revenus que ceux assurés par les revenus de transferts de l'État.

Nous avons noté que selon les répondants, ces personnes solliciteraient peu de services de counseling, d'hébergement ou de défense des droits. À leur avis aussi, les problèmes de violence (questions 3.8 et 3.9), d'abus (3.10) et de mise sous régime de protection (3.13) sont parmi les plus rarement déclarés. Pourtant les réponses aux questions 3.11 et 3.12 nous indiquent que 11 répondants sur 15 déclarent avoir observé, parfois ou fréquemment, des problèmes d'accès aux droits et recours, aux mécanismes de plaintes et de justice. Ces contradictions apparentes sont à élucider. Elles peuvent être liées à la différence entre une estimation fondée sur les services ou activités effectives et la mémoire des demandes et récits entendus de manière moins formelle. À cet égard, nos questions auraient gagné à être plus précises. En réponse à la question 3.4, comme nous pouvions nous y attendre: 13/15 des répondants déclarent que parfois (4) ou fréquemment (9) les usagers âgés manifestent de la détresse

psychologique ou émotionnelle. Cela ne pourrait que signaler une évidence puisque ces ressources partagent un mandat d'aide en santé mentale. Ensuite, les répondants au sondage cochent les problèmes de logement, de pauvreté, d'isolement social, des préjugés et des effets secondaires de la médication psychiatrique en tant qu'ils seraient l'objet des demandes les plus fréquentes d'aide que leur formulent des personnes âgées. Du côté des difficultés d'accès, les plus souvent notés sont celles liées au transport, à son accès physique (quartiers mal desservis) et secondairement financier en regard du revenu des personnes.

La mention de ces problèmes est suivie de près par ceux des retards et des listes d'attente pour l'obtention de services de santé mentale. Ces derniers arrivent *ex aequo* en popularité avec le problème d'accès à l'information (question 3.17). Les priorités d'intervention concerneraient l'adaptation des ressources de santé mentale aux besoins des personnes âgées et inversement des ressources pour personnes âgées à celles d'entre elles qui éprouvent des problèmes de santé mentale. À cet égard et de manière cohérente, les formations sur la santé mentale et sur les droits et la discrimination des personnes âgées sont jugées prioritaires. Il faut cependant aussi noter que toutes les autres propositions de priorités ont été fortement approuvées. Ce qui peut signifier un consensus des ressources communautaires à promouvoir l'adaptation des services et activités destinés aux personnes plus âgées aux prises avec des problèmes de santé mentale, cela tant pour les ressources communautaires elles-mêmes que dans le réseau public.

### **Les entretiens de groupe, technique et résultats**

En vue de vérifier les hypothèses de notre groupe qui, selon son précédent sondage, semblaient se confirmer quant à l'existence de freins spécifiques à l'âge des demandeurs à l'accès aux services de santé mentale, nous avons opté pour un approfondissement de cette vérification avec une cueillette de données auprès de groupes d'entretien ou focus group formés par des personnes qui, précisément, utilisent de tels services. Ce choix pourrait paraître contre-intuitif à première vue puisque, comme on le sait, les entretiens de groupe qui ont connu un essor depuis le début des années 1940 sont généralement utilisés en support au marketing, c'est-à-dire ultimement pour vendre un produit. Or notre ambition est autre, celle de fonder un projet d'action citoyenne pour critiquer et améliorer les services publics.

Néanmoins le marketing vise ultimement à adapter le produit aux goûts, aux valeurs et priorités d'achats des consommateurs, qui autrement demeurerait un

mauvais vendeur. La technique du focus group de consommateurs est très efficace et c'est ce qui en justifie la popularité. Cette technique de groupe permet de récolter une masse importante de données en peu de temps et à faible coût. L'utiliser pour connaître les préférences, déceptions et recommandations de personnes utilisatrices d'une catégorie de services et de ressources de santé pouvait s'accorder avec notre approche globale de recherche-action participative. Nous ne leur demandions pas de commenter un service de notre choix, mais de nous parler de leurs pratiques et appréciations de ceux qu'ils utilisaient pour des raisons reliées à leur santé mentale. Nous voulions donner la parole aux personnes directement concernées par le problème étudié et leur permettre de formuler leur opinion dans un cadre d'échanges qui se rapproche d'une situation normale, avec des pairs.

L'entretien de groupe doit se présenter comme une activité sociale de discussion où, par le jeu des influences convergentes et divergentes, les participants construisent et partagent plus ou moins leurs opinions. Idéalement, cela ressemble à un échange de vues entre collègues à la pause-café ou comme en faisaient anciennement les paroissiens qui, au sortir de l'église après la messe, discutaient des élections à venir, des coûts d'équipement à la ferme ou d'une corvée communautaire à entreprendre (Gagné, 1996). Ce dispositif a l'avantage de rompre en partie, au moins, avec la hiérarchie des positions habituelles entre les partenaires d'une entrevue de recherche en face à face. Les personnes interviewées ne sont pas seules, confrontées aux questions et aux possibles *a priori* d'un chercheur qui, qu'il le veuille ou non, est porteur d'une autorité socialement alléguée dans le domaine où il intervient. En entretien de groupe, les interviewés sont intégrés dans un groupe de pairs qui parlent d'une expérience sociale commune dont ils sont considérés être des experts. Ensemble, ils peuvent conforter ce savoir et ainsi plus facilement participer aux orientations que prendra la discussion et à la définition *de facto* des questions pertinentes (Duchesne et Haegel, 2004). Les interactions croisées entre les participants et avec l'intervieweur sont encouragées. Ce dernier est habituellement désigné comme modérateur ou animateur de la discussion. Il est le gardien bienveillant du respect d'un thème, lui-même clairement défini, et d'une discussion de groupe qui ne se fragmente pas en de multiples apartés. Son objectif est de favoriser l'expression des croyances, attitudes et sentiments des participants à l'égard des thèmes annoncés préalablement (Freeman, 2006). Ainsi le rapport social entre les participants profanes et les membres de l'équipe de recherche est plus susceptible de s'équilibrer et les risques de censures conformistes de s'amoinrir.

## Le déroulement des groupes d'entretiens

Nous avons indiqué précédemment que nos quatre groupes d'entretien se sont tenus dans autant d'organismes communautaires distincts. Tous étaient dédiés à la santé mentale; avec des missions telles la défense de droits, des activités de soutien, d'entraide ou de counseling. Chacun des groupes avait été sollicité par le chargé de dossiers et de communications du groupe parrain de la recherche, Action-Autonomie. Le thème des entrevues avait été annoncé avec une brève description de ses objectifs et des modalités de l'entrevue de groupe, dont le versement d'une compensation monétaire qui serait allouée aux participants. Nous avons rencontré au total 30 participants ainsi recrutés, dont 19 femmes et 11 hommes. Tous étaient âgés d'au moins 50 ans. Le plus jeune des interviewés déclarait avoir 51 ans et le plus vieux 68, tandis que la plus âgée avait 73 ans et la plus jeune des femmes 52. L'âge moyen des hommes interviewés est ainsi de 53 ans et celle des femmes est de 65. Nous avons ainsi rencontré 5 participants pour les 50-54 ans (3 H et 2 F); 9 pour les 55 à 59 ans (4H et 5 F); 7 pour les 60 à 64 (3H et 4F) et 9 de plus de 65 ans (1H et 8 F). Tous les groupes étaient mixtes sauf un qui n'était formé que de femmes. Le protocole habituel du groupe d'entretien débutait par la présentation des chercheurs Jean Gagné et Mario Poirier et de l'animateur de la session qui était le Chargé de dossiers et de communications à Action Autonomie, M. Jean-François Plouffe. Les membres-citoyens du comité de recherche ne participaient pas à cette équipe d'entrevues.

Un chercheur universitaire, Jean Gagné ou Mario Poirier, présentait le déroulement et les objectifs de l'entretien de groupe<sup>27</sup>. Celui-ci se développait en 4 blocs : Santé mentale, vieillissement et déterminants sociaux; services utilisés et activités pratiquées par les personnes participantes; obstacles et facilitateurs rencontrés pour l'obtention de services ou pour participer aux activités désirées et; recommandations des personnes participantes au réseau des services de santé et de services sociaux ou à la société plus globale. Afin de soutenir la participation des membres du groupe, nous proposons un exercice personnel de centration avant de commencer l'activité. À cet effet, un feuillet était distribué qui permettait aux participants désireux de le faire, de consigner quelques notes sur leur perception du vieillir et des liens qu'ils pouvaient faire entre leur propre vieillissement et leurs expériences récentes de fréquentation des ressources et établissements en santé mentale. La consigne donnée était de conserver pour soi ce document et de s'en servir à sa guise pour se préparer à l'entrevue. Certains s'en sont inspirés pour formuler leurs premières interventions en groupe. Deux

---

<sup>27</sup> On trouvera à l'annexe 2 tous les documents utilisés lors de ces entrevues de groupe



personnes avaient chacune, sans qu'on ne leur en ait fait la demande, déjà préparé un document écrit sur le thème de la recherche. Ils nous l'ont remis à la fin de l'entretien de groupe. Une pause était prévue à la mi-parcours de l'entretien.

Une fois toutes les explications données, nous faisons lecture du formulaire de consentement à l'entretien, répondions aux questions et invitons les participants à le signer. Une seule personne s'est prévalu à cette étape de son droit de quitter la rencontre.

## **Témoignages, recommandations et analyses**

Nous présentons ci-dessous les résultats de ces entretiens de groupe à partir de citations exemplaires des participants. Pour ce faire, nous avons réalisé les transcriptions de chacune des entretiens de groupe pour ensuite comparer transversalement les réponses obtenues à chacun des blocs thématiques<sup>28</sup>. Cela nous a conduits à raffiner nos catégories selon, cette fois, 12 grands thèmes: le vieillissement, l'autonomie, les traitements, l'organisation des services en santé mentale; l'accès aux autres services que ceux de santé mentale, la perte de crédibilité; le dossier psychiatrique, la famille, la participation sociale, les ressources communautaires, le trou noir de 50 à 65 ans, la pauvreté, la stigmatisation et les préjugés, l'intimité et, finalement, la mort. Le tout est suivi des recommandations émises par les participants. Ces thèmes recourent d'assez près les éléments de notre revue de littérature, présentés à la section 2. Ce sont aussi des déclinaisons prévisibles des thèmes suggérés par la grille des entretiens. Nous notons cependant l'apparition du thème de l'intimité. Il avait été évoqué assez tôt par des membres du CVSM, mais n'avait pas été pour autant spécifié dans le guide d'entretien. Sa réapparition spontanée dans les groupes d'entretien signale son importance dans la vie des personnes vieillissantes tandis que son occultation dans la grille témoigne de la force du tabou posé sur la sexualité des personnes âgées. C'est-à-dire que les membres du CVSM que l'on peut supposer être des adultes modernes et ouverts ont néanmoins jugé, consciemment ou non, ce sujet trop indécent ou du moins, trop intime pour être abordé en groupe. Pourtant il est bien réapparu et plus d'une fois.

Enfin, signalons que nous présentons ci-dessous les extraits qui nous sont apparus être les plus significatifs de l'ensemble des propos recueillis au cours des entretiens de groupe. Notre première sélection faisait déjà plus de 100 pages. Nous l'avons réduite significativement tout en nous efforçant de présenter les opinions diverses.

---

<sup>28</sup> Voir Annexe 2 Matériel des entretiens de groupes; Section 3, Déroulement de l'entretien

Il s'est agi aussi de laisser quelques repères contextuels utiles à une bonne compréhension des propos. À cette même fin, nous avons ajouté des données et analyses complémentaires issues de notre recension de la littérature.

## Le vieillissement

Ce que disent de leur propre vieillissement, les personnes participantes à nos entrevues, recoupe en bonne partie l'ambivalence des représentations sociales et historiques que nous avons pu repérer précédemment dans la littérature. Pour les interviewées, comme pour le reste de la population aujourd'hui, le vieillissement a une représentation sociale plutôt négative. Ainsi cette dame qui répond spontanément à notre question, « Qu'est-ce que vieillir ? »; par une liste de pertes. « [Pour] moi, ça veut dire moins d'indépendance, moins d'autonomie, plus de pauvreté ». Néanmoins d'autres interviewés identifieront aussi, bien que plus marginalement, quelques vertus au vieillissement, tels, l'acquisition de l'expérience et un certain relâchement des exigences sociales à leur égard. Ainsi, pourrions-nous dire que les anciennes visions rivales de la vieillesse ont encore cours aujourd'hui. Les participants ont parfois défini la vieillesse comme un processus de décrépitude et de pertes et à d'autres moments comme un processus qui assagit et libère des contraintes des désirs impétueux, de la compétition et de la productivité. Nous retrouvons, tour à tour, ces deux versants dans nombre de réponses données en groupe.

Les signes de vieillissement apparaissent d'abord un peu par surprise et dans la quotidienneté. Une mère de famille se rappelle :

« j'avais l'habitude, quand mon linge me faisait plus ou que je l'utilisais pas, de le donner à mes filles. Mais, là [elles me disent] « Heille, ton linge là, c'est du linge de vieux là. » Pour un autre participant, l'indice est encore plus fortuit : « [...] t'as le droit à des rabais pour les cinquante ans et plus [tout] ça me fait réaliser que t'es rendue comme dans les personnes âgées, là. »

Ou c'est le regard des autres :

« Je m'en suis pas aperçu [que je vieillissais], mais ce qui est épeurant, c'est l'effet du vieillissement, l'apparence [...] c'est entre autres un des signes de vieillissement c'est qu'on m'offre une place pour m'asseoir dans les autobus et le métro ».

« Et puis, ajoute un autre participant : « On voit de plus en plus autour de soi, des amis qui meurent, d'autres qui tombent de plus en plus malades [...] ».

Puis, viennent les inquiétudes et parmi celles-ci, c'est la perspective d'une détérioration de la santé physique qui est la plus évoquée; « [...] la garantie arrive pas mal à échéance! » disait un participant. Un autre affirmait : « je me sens pas vieux, vieux encore, là, malgré que j'ai de l'arthrite, ces affaires-là [...] ». Mais il n'y a pas que la crainte de la douleur physique, il y a aussi celle de perdre sa vitalité. Ainsi : « [...] ça fait partie du vieillissement, les problèmes de mémoire, les problèmes de concentration, les problèmes [...] liés avec la maladie aussi [...] » Puis d'être plus fragile. « Oui, t'sais, la maman qui a eu quatre enfants, qui était habituée de tout faire, puis là, tu tombes incapable de même des fois, pendant une période-là, de même pas de satisfaire tes besoins de base. ». Un des plus jeunes répondants s'inquiétait déjà de sa santé : « À 54 ans je contrôle la situation physiquement [il s'entraîne] là, mais je sais que plus tard ça va dégénérer encore plus ».

La plupart constate effectivement que « Notre corps nous lâche tranquillement, on a plus de bobos ». Mais cela n'est pas qu'un effet normal de l'âge, un homme pointe du doigt l'effet iatrogénique de médicaments psychiatriques qu'il consomme depuis plusieurs années. Il dit : « [...] une autre chose, partiellement en lien avec les médicaments [c'est qu'ils s'ajoutent] «au style de vie d'être psychiatrisé », [ce sont] les fameux problèmes [...] métaboliques [cholestérol, embonpoint, diabète, cardiopathie, etc.]. Mais « Vieillir [c'est aussi] le ralentissement à tous points de vue. C'est la peur de la confusion [de la] diminution des capacités physiques et mentales ». On conclut avec philosophie qu'il faut « [...] se résoudre à être capable de faire moins ».

Ces témoignages sont en phase avec la littérature scientifique qui associe clairement l'espérance de vie réduite des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale à ces mêmes facteurs de risques d'être atteints de maladies chroniques que l'on peut associer aux effets non désirés de la médication psychiatrique; à des taux de suicide et d'accidents mortels plus élevés que dans la population globale et à un accès moindre aux soins de santé physique. Le style de vie qui n'est pas étranger au manque de ressources financières s'ajoute effectivement à ces risques. Il est caractérisé par peu d'activités physiques et une propension conséquente à l'embonpoint, au tabagisme et à un régime alimentaire pauvre (Thornicroft, 2011, Bélanger, 2016).

Et puis, il y a la perspective d'être délaissé ou carrément exclu. Une femme dit :

« [c'est] la maladie qui me préoccupe dans le vieillissement, seule, sans famille et sans répondant, dans la pauvreté. [J'ai] peur de l'abandon, j'ai peur de l'isolement. Et puis mes deux enfants qui sont retardés, qu'est-ce que je vais pouvoir leur apporter comme soutien ».

Un homme ajoute : « [t'es] laissé de côté souvent, parce que, bon, tu fais ce que tu peux [physiquement]. « [...] plus qu'on avance [...] c'est comme on dérange ». Or, ajoute un autre, « En vieillissant, on a besoin qu'on s'occupe un peu plus de nous ». Mais c'est le contraire que l'on ressent réplique cette femme: « [...] bien en vieillissant t'es pas plus vite qu'avant [...] tu sens l'impatience de l'autre, T'es jamais assez vite pour eux autres, Tu marches jamais assez vite pour traverser une rue ». Cette dernière remarque a plus qu'une dimension métaphorique et réfère à une réalité concrète. L'avancée en âge s'accompagne souvent de difficultés physiques qui réduisent la mobilité de la personne. Cette nouvelle limitation peut être accentuée par l'accessibilité architecturale ou par l'éloignement des services et commerces, par les horaires et itinéraires du transport en commun ou par la circulation automobile trop intense (Wiebe, 2016). La même femme explique cet autre aspect. « [...] Le transport, même si t'as des bobos déjà [...] soit que ce soit loin, t'as à marcher de longues rues, tu gèles ». En effet, les conditions hivernales avec les trottoirs obstrués par la neige ou rendus glissants par le gel sont des sources de stress psychologique. Il y a la peur des chutes et des blessures qui pousse à moins sortir et de là le risque de s'ennuyer et de s'isoler des autres (Finlay, 2018). À ce propos une femme revendique des ressources de proximité. Elle relie ainsi la socialisation, la mobilité, la santé et les conditions environnementales des logements que peuvent se payer les personnes âgées à faible revenu :

« Les ressources, que ce soit de loisirs, parce que je pense qu'on a besoin de loisirs aussi, que toutes les ressources puissent arriver à être dans chacun des quartiers, qu'on n'ait pas à s'éloigner toujours, à prendre des bus, à perdre du temps, des fois, des journées, rien qu'à voyager [...] Qu'il y ait des ressources, dans chaque quartier autant que possible, accessibles facilement. [...] Qu'il y ait une possibilité de rassemblement pour se joindre à une équipe qui va nous amener à tel endroit, plutôt que d'être dispersés puis d'être inquiets du chemin, inquiets de tomber en hiver, de se casser une hanche et puis... Qu'il y ait quelque chose de plus communautaire [plutôt que] tout centralisé [Si] c'est loin, là, tu y iras pas. C'est déjà un mur, un blocage, que ce soit loin. Plus tu vieillis, plus c'est difficile. Plus t'as des douleurs, t'as

des difficultés à marcher, t'as des craintes de tomber, peu importe, on a besoin de soutien dans ce domaine-là [...] »

Côté sagesse et espoir, certains proposent des stratégies pour contrer les effets délétères du vieillissement physique et social. Ils et elles y voient même l'occasion de renforcer leur contrôle sur leurs activités et sur les décisions qui les concernent. Ainsi cette dame qui nous disait que vieillir n'est pas que triste, car c'est aussi « acquérir de l'expérience [prendre sa] retraite, voyager, profiter de la vie ». « Je ne sais pas – disait-elle - si je suis une veuve joyeuse, mais en tous cas, j'ai du temps pour les autres puis pour moi aussi. J'ai 63 ans, je fais tout ce que je n'avais pas fait avant ». Ou encore cette autre dame pour qui vieillir : « [C'est] atteindre une certaine sagesse [...] être plus libre [...], faire des choses que je préfère dans ma journée. Je suis plus en état de choisir. Ou : « je sais plus qu'est-ce qu'il faut faire dans la vie, que je me connais mieux, moi, personnellement. Je me connais maintenant, je dirige ça un petit peu meilleur! ». « [Avec] l'âge tu deviens mature, - dit un homme - t'sais, t'as plus d'expérience, pis t'es plus calme ». « On fait plus attention, on se connaît [soi-même] un petit peu plus. Parce que des fois, la maladie, c'est tout le temps la même ». À cette proposition d'auto-prise en charge, une autre ajoute celle de la prévention : « j'ai changé mon alimentation [...] je me garde en santé le plus possible pour être capable de m'aider moi et surtout d'aider les autres ». Ou cet homme : « Moi, je sors, pis je viens me plaindre à vous autres, comme ça c'est plus l'fun, je suis pas tout seul à avoir mes bobos. » Une autre façon de « faire avec » [...] c'est prendre soin de moi pour pas être dans la vieillesse morbide, la vieillesse isolée [etc.]. Une femme prône le détachement : « Si je perds mon parapluie, il est perdu hein, j'ai pas été assez alerte pour le garder dans le détour, puis il est parti, bien, ça va servir à quelqu'un ».

## L'autonomie

L'autonomie est une valeur cardinale de notre société contemporaine (Hummel et Tettamanti, 2008) et le champ social des services sociaux et de santé n'y échappe pas. L'autonomie est aujourd'hui, plus que jamais, associée à la liberté d'agir de l'individu. Paradoxalement cependant, elle s'impose à celui-ci comme une nouvelle injonction. Il faut désormais être soi-même, s'assumer, se responsabiliser et s'insérer à la société pour y contribuer. La charge du maintien de la discipline commune et de l'ordre social est ainsi déléguée aux individus. C'est-à-dire que tout cela n'est plus, comme au temps de l'État providence, assuré par des dispositifs étatiques d'assistance et d'assurance. Ce sont les individus qui doivent, par leur

engagement et leurs comportements, mériter leur insertion sociale. C'est, écrit Astier, un *retournement de la dette* en ce que ce n'est plus la société globale qui doit veiller à combler les inégalités, mais aux individus de faire la preuve de leurs efforts à s'en sortir pour qu'en contrepartie la collectivité leur offre « *les moyens de se maintenir en état, de demeurer actif ou de le redevenir* » (Astier, 2009, 52). À son instar, d'autres auteurs constatent un même déplacement dans la prise en charge de la réinsertion sociale des patients psychiatriques où l'on est passée de la délégation aux établissements publics au *self-care* (Fines, 2002, Harper et Speed, 2012). Comme le signale Sébastien Charles à propos de cette nouvelle norme qu'il associe à l'hypermodernité : « [...] *l'acquisition d'une marge d'autonomie supplémentaire crée en retour un possible assujettissement* » (2011). L'effet paradoxal du mot d'ordre d'acquisition de « son » autonomie est en effet de commander plus de conformisme social.

Ce discours de prise en charge de soi est repris par les interviewés, en dépit des difficultés qui les confrontent. Ainsi celui-ci qui, après avoir révélé qu'il aimait beaucoup parler avec les gens, précise qu'il est néanmoins préférable « [d'] éviter de parler tout le temps [du fait] qu'on est malade, parce que sinon, on tombe ». Il ajoute qu'il faut sortir du ghetto des psychiatisés : « [on] s'enferme trop, on dépend trop des travailleuses sociales, psychologues [...] il faut être plus autonomes ». Il s'agit donc de se responsabiliser : « Quand on est vieille, c'est la perte d'autonomie [...], mais la médication t'éloigne de ça. Moi je suis contente d'être en appartement, le temps que je vais pouvoir. Je suis dans un appartement normal, autonome. »

Mais cela ne dépend pas que de soi. Certains perçoivent les recommandations de traitement comme contraires à la préservation de leur autonomie, comme si la demande d'autonomie s'inversait lorsqu'il est question de déterminer un plan thérapeutique. « Plus je vieillis, plus je sens un contrôle, un genre de contrôle » affirme une femme. Un autre témoignage féminin fait écho à ce constat : « Des fois ils nous contrôlent, on est comme dans un état neuro-végétatif ». Et cette autre nous disait obtempérer aux prescriptions des soignants, plus de guerre lasse que par conviction : « J'accepte plus facilement ce que le médecin va décider pour moi [...] j'ai moins de vitalité de jeunesse, à être "rebondissante" face à ça ».

## Les traitements

Quelques répondants voient une continuité malsaine entre leur propre vieillissement, les traitements psychiatriques routiniers et la perte d'autonomie :

« [Si] tu ne prends pas tel médicament, bien, on va prolonger ton hospitalisation. Si tu restes dans le système de psychiatrie, tu vas être pris avec ça [...] c'est d'être vulnérable la vieillesse. Ça me pose beaucoup d'inquiétudes à savoir les traitements qui vont m'être ordonnés. Parce que déjà on me soumet à la médication et on veut plus changer ça ».

Pourquoi s'en plaindre? Parce que : « [Les] médicaments, ça agit sur le vieillissement [...] tu grossis [...] tu fais du diabète, de la haute pression, c'est tous des facteurs qui contribuent au vieillissement ». Ces effets secondaires indésirables de la médication sont dénoncés à plusieurs reprises et dans tous les groupes. Un homme raconte :

« Fait que j'aimerais bien m'en débarrasser [de la médication psychiatrique], mais là j'ai essayé deux fois [...] pis j'en ai arraché en maudit [...] j'ai eu des effets secondaires tellement épouvantable. [...] ça leur rapporte beaucoup d'argent à l'industrie pharmaceutique ».

Plusieurs déplorent que ce soit le seul traitement proposé par les psychiatres :

« J'ai un rendez-vous au 6 mois [avec le psychiatre], c'est juste pour les médicaments [...] après il me ferme la porte puis je m'en vais du bureau ». Un autre témoignage le confirme : « Moi, je peux pas changer mes médicaments, je lui ai demandé, t'sais. J'ai dit : « On peut-tu enlever quelques médicaments? » Elle a dit : « Non, non. Ça – elle dit – on peut pas, parce que si jamais, tu peux refaire une rechute ou, t'sais, on le sait pas. On peut pas changer les pilules. ».

Puis on s'inquiète du fait que :

« [...] les électrochocs sont donnés surtout aux personnes âgées [...] quand la médication fera plus effet [...] est-ce qu'ils vont m'amener jusqu'aux électrochocs? » [Moi] ils m'ont donné des électrochocs, ils n'auraient pas dû [...] c'est comme s'ils m'avaient congelé [...].

Une autre déplore surtout le manque d'information :

« [...] ce que j'ai pas aimé, c'est de sentir qu'on ne me donne pas l'heure juste. De sentir que je suis obligé de décortiquer au travers ce que je reçois comme réponse [...] Quand je suis allée voir mon

docteur, quand je lui ai avoué ma dépression, ça a pas pris deux minutes qu'il était en train de me prescrire quelque chose ».

Cette méfiance face aux médicaments est souvent présentée comme un symptôme de maladie mentale. Pourtant le phénomène n'est pas spécifique aux patients de la psychiatrie. Le taux de non-observance des prescriptions médicamenteuses, quel que soit la spécialité du médecin prescripteur, varie, de 30% à 69%, selon les sources consultées (Jacquemet et Certain, 2000; 269; Corruble et Hardy, 2003; 1; Scheen et Giet, 2010;240.) Refuser les médicaments prescrits ou ne les prendre que partiellement est donc une pratique plutôt courante dans la population générale. Les interviewés disent que les médicaments leur sont prescrits de manière routinière, sans égard à leurs propres observations, ce qui peut expliquer que le lien de confiance puisse s'affaiblir avec le temps.

Nos interviewés, tous assez âgés, sont généralement réputés stables et plusieurs, pour cela, ne voient plus qu'exceptionnellement un psychiatre et sont plutôt suivis en première ligne par un médecin généraliste. Cependant déplore une personne interviewée : « C'est comme il n'ose pas contredire le « psy. » qui lui prescrit la même médication depuis 10 ans : « Il veut me renvoyer à un autre éventuellement pour que ça puisse être changé. [...] ». Les témoignages convergent :

« [Depuis] dix ans que j'ai pu de psychiatre. Il m'a retournée à mon médecin de famille, puis elle, elle me prescrit les mêmes affaires que lui m'avait prescrites. Puis si ça fait plus, elle va me retourner au psychiatre, mais j'en ai pu là, t'sais. J'ai eu un docteur de famille, là, [je l'ai perdu], il faut que j'en trouve un autre pour avoir mes médicaments. Mais mon psychiatre [...] elle veut plus me voir parce que j'allais bien. Mais, moi, je voulais continuer avec elle. Parce que des fois, il y a des journées que je vais pas bien ».

Un homme déplore le virage bio psychiatrique. « [La] psychiatrie n'est plus de la psychothérapie, mais bien de l'évaluation de risques : représentes-tu un risque pour toi-même ou pour autrui? » Puis quelqu'un propose une conclusion. « Moi qu'est-ce que je vois là, en psychiatrie, là, les patients qui veulent aller en psychiatrie, ils les refusent, puis ceux qui veulent pas y aller, ils les rentrent ».

En contrepartie bien des participants signalent leur satisfaction face aux services reçus. « Il y a beaucoup d'améliorations par rapport à des médicaments [...] c'est plus contrôlé [...] on nous explique plus ». Ainsi, ce témoignage : « Madame, je vous donne une prescription, vous en faites ce que vous en voulez. [...] c'est vous que



ça regarde ». Prenant acte de cette ouverture, la patiente est mise en confiance et décide de « prendre une chance », malgré des expériences antérieures qui avaient été décevantes. Elle accepte la médication. Depuis son moral est meilleur, dit-elle, tout en déplorant un manque d'énergie et une prise de poids. Cette autre femme affirme : « [...] j'ai jamais hésité à avoir recours aux services de santé mentale quand j'en ai eu besoin, même quand j'étais jeune puis que [...] j'ai eu [...] des burnout ou des choses comme ça, parce que [...] c'est une place où on peut exprimer des choses qu'on peut pas dire à sa famille. C'est peut-être pourquoi, selon cette autre participante, : « on a toujours peur de perdre son psychiatre, surtout quand il est bon. [...] j'en ai eu deux, c'étaient des jeunes [...] c'était vraiment une fraîcheur à comparer de psychiatres qui sont plus âgés, qui sont fermes dans leurs positions ». À l'inverse, sa voisine préfère avoir affaire à des professionnels plus âgés qui seraient moins « by the book » parce que plus expérimentés.

Mais à la fin, dit celle-ci : « je suis privilégiée, là, c'est mon médecin de famille, elle m'écoute là. » Cette position d'écoute est la plus désirée par la vaste majorité des participants.

« J'ai attendu, raconte une dame, un an pour avoir été écoutée pendant cinquante minutes puis pour avoir un diagnostic final. Mais ce diagnostic-là, il a fait mon affaire et puis ça a été par la suite quelques rencontres pour augmentation de médicaments, graduellement, sans avoir posé trop de questions ».

Les participants à nos groupes d'entretien associent l'écoute aux travailleuses sociales et aux psychologues, plus qu'aux autres professionnels de la santé et des services sociaux. Ces derniers témoignages illustrent cette représentation des professions qui nous a semblé être la plus courante parmi les répondants à nos entrevues :

« j'ai eu un psychiatre, là, je l'aimais, là, il m'écoutait, là, il prenait le temps [...], je l'ai tellement aimé, [...] il prenait le temps de m'écouter comme une travailleuse sociale. C'est sûr qu'il me prescrivait de la médication, mais quand il a pris sa retraite, bien, j'ai tombée à l'eau ».

Une participante explique son besoin d'écoute.

« [On] a besoin de s'ouvrir à quelqu'un de confidentiel, et ça, ça... [...] Des fois, ça vient de très loin en arrière, là. Nos sentiments d'abandon

d'aujourd'hui, ils peuvent venir de sentiments d'abandon de loin. Et il faut arriver à aujourd'hui. Il faut lâcher le passé. Mais pour ça, il faut parler, pas juste : « Ta pilule va-tu bien? » [L'idéal] ce serait qu'il y ait des formations [sur] la gestion autonome des médicaments. Pis qu'il y ait aussi des informations sur la plupart des médicaments qui sont utilisés fréquemment en psychiatrie, pour que les gens sachent à quoi s'attendre au niveau des effets secondaires [...] la pharmacologie, les interactions médicamenteuses, les contre-indications, avoir leur état de santé. C'est des choses qu'ils doivent savoir. [...] qu'ils aiment, qu'ils aient la vocation d'aimer la personne âgée, la personne tout court. Elle est... t'sais, je... Il y en a qui haïssent ça, sont pas capables. Ça peut pas... ils sont pas capables de voir des rides. Pourquoi est-ce qu'ils s'engagent là-dedans, sinon pour le salaire et la sécurité d'emploi puisque c'est l'avenir? Moi, c'est ce que je pense. Il faut aimer la personne ».

### **L'organisation des services en santé mentale**

Comme nous l'avons vu précédemment, l'écoute est reconnue par les participants comme une qualité professionnelle primordiale, mais qui peut être entravée par l'organisation des services :

« On a besoin de parler. Ça, c'est la meilleure pilule au monde. Alors, il faudrait que ce soit un service gratuit. [...] pour trois (3) mois, le temps nécessaire. Parce que, là, tu peux avoir une espèce de travailleur social, psychologue, je sais pas trop, au CLSC. Mais c'est toujours régi par... quand tu commences à t'ouvrir, là, c'est fini. C'est fini ».

L'Organisation du travail en milieu de soins peut ainsi générer des obstacles à leur accès pour des personnes plus âgées. En exerçant une pression à la productivité, les intervenants doivent « faire plus avec moins ». Cette « prime au rendement », favorise les pratiques efficaces ou « Evidence Based Practices » (EBP) identifiées par des études contrôlées. Ce courant EBP, est une véritable représentation sociale partagée par la communauté scientifique et la nouvelle gestion publique. Il est enseigné et promu dans toutes les universités et par presque toutes les publications scientifiques en santé et en services sociaux. L'EBP promeut pourtant des pratiques plutôt conventionnelles. Elles sont déterminées par l'analyse transversale des résultats tirés de vastes recensions de recherches, elles-mêmes sélectionnées pour avoir adopté des protocoles semblables. En contrepartie les

avenues originales de recherche restent dans l'angle mort de la communauté scientifique. (Cooper, 2003). Nombre d'auteurs notent en plus que les choix de sujets de recherche et des méthodologies pour les mener sont inévitablement influencés par les organismes de subvention, lesquels sont eux-mêmes soumis à des priorités gouvernementales ou à des intérêts commerciaux tels ceux, le plus fréquemment, des pharmaceutiques (Lesage, Stip et Grunberg, 2001, Cooper, 2003, Every-Palmer et Howick (2014). Couturier, Gagnon et Carrier (2009) précisent que si l'EBP peut reconnaître pour valides les savoirs produits par la recherche qualitative et ceux acquis par l'expérience, il ne leur accorde jamais plus qu'un statut de « petites preuves » en comparaison des résultats obtenus par la méthode des études aléatoires avec groupe de contrôle. Bizouarn (2005) remet en cause la valeur de cette objectivation des sujets de la psychiatrie alors que la fiabilité des diagnostics est reconnue être plutôt faible. D'autres auteurs signalent de plus que l'analyse statistique néglige l'expérience et le savoir-faire subjectifs des praticiens comme la capacité d'écoute, l'empathie ou l'habileté à créer une alliance thérapeutique avec le patient (Dupuis, 2010, Cooper, 2003, Bourgeois, 2001, Faulkner et Thomas, 2002) dont l'importance clinique est, pour nombre d'entre eux, une évidence « qui crève les yeux » (Bourgeois, 2001, 199). À l'inverse le courant des pratiques probantes tend à soumettre la clinique à une « rationalité mécanicienne » ou à une ingénierie organisationnelle de

*« [...] tâches analysables, stables et répétitives, faciles à observer, à normaliser et à mesurer [une approche] fort peu adaptée aux services humains complexes, avec leurs tâches, leurs « technologies » et leurs résultats complexes, ambigus, opaques, incertains et partiellement indéterminés, comme c'est entre autres le cas en santé mentale » (Dupuis, 2010, 85).*

Elles ont aussi le tort de négliger les impacts négatifs des déterminants sociaux que sont la pauvreté, la discrimination et l'exclusion ainsi que ceux que peuvent induire les modèles d'organisation de services. Leur succès peut parfois être relatif à la réalité spécifique de la culture et du contexte organisationnel, social et économique du pays d'où proviennent les résultats.

D'autre part, le système de Santé et de Services Sociaux québécois a connu de multiples réformes depuis les années 1960. Au moment des entrevues, nous en étions à la réforme Barrette (Loi 10 de 2015), celle-ci s'inscrivait dans la suite du projet de « réingénierie » de l'État de 2003 du gouvernement Charest. Les principes de la hiérarchisation et de l'intégration des services de santé de cette dernière

étaient maintenus, mais pas ceux de la décentralisation que l'on justifiait à l'époque par l'approche populationnelle. Avec le gouvernement Couillard-Barrette, il y a eu une recentralisation des décisions du ministère de la santé et des services sociaux vers Québec et la création de méga-établissements. On a vu ainsi se ratatiner le nombre et les instances de direction ainsi que les lieux de participation possible de la population à la gestion de ce réseau.

Ces mouvements rapides et profonds, au regard de la taille et de l'importance de ce réseau dans la vie des citoyens, en laissent plus d'un en désarroi.

Des membres de nos groupes d'entretien nous l'expliquent. Un homme constate que :

« [...] tout change, mais pas nécessairement pour le mieux. Le CLSC qui était supposé d'être une porte d'ouverture en santé mentale, a changé de nom, est devenu le CSSS et maintenant s'appelle le CIUSSS [...] ça dérange beaucoup au niveau de la santé mentale, parce que les gens savent plus où sont rendues leurs choses. C'est comme [le CHP] qui est rendu le Centre universitaire en santé mentale [...]. Les gens sont perdus à travers toutes ces choses-là, puis on dirait que le gouvernement se spécialise à changer les noms ».

À ce constat d'un effet de brouillage bureaucratique, s'ajoute celui d'une réduction de services par un autre monsieur :

« Ah! Des coupures [...] des promesses qui ne sont pas tenues [...]. On vient de déposer un nouveau plan d'action en santé mentale, il devait y avoir de l'argent, oups, y'en a plus! [Plus] t'es informé en santé mentale, ça devient pas si rassurant [...] parce que tu vois le système de psychiatrie s'améliore pas vraiment, puis que t'es pas considéré en tant qu'humain [...] t'es un client, un patient ».

Une femme en témoigne d'expérience:

« Trop de bureaucratie et des gens qui se parlent pas [...] c'est toujours une corvée d'avoir un rendez-vous. [Il y a] toujours quelque chose qui se perd dans la communication. [...] la réceptionniste est bête, les autres patients sont en colère, on attend pendant 2 heures [après l'heure prévue du rendez-vous], puis [les] dix premières minutes du rendez-vous [le psychiatre] regarde l'écran de l'ordinateur. C'est pas que je suis pas assez intelligente, mais le système est tellement

compliqué que j'ai besoin de deux personnes à temps plein [pour m'y retrouver] ».

Il y a en effet un certain décalage de la formation et des habitudes des personnes plus âgées par rapport à l'usage des nouvelles technologies de communication, c'est l'effet « fracture numérique » que nous avons évoquée précédemment. Plusieurs trouvent déplaisant de voir les réceptionnistes être remplacés par des boîtes vocales qui renvoient à d'autres boîtes vocales, *ad infinitum* :

« [pour obtenir un rendez-vous en clinique communautaire] c'est soit avec ton iPhone ou ben ton ordinateur. Mais ceux qui savent pas comment, qui ont pas d'ordinateurs [...] qui savent pas comment opérer ça, c'est un vrai tour de force pour essayer d'en avoir un ».

Une femme qui raconte avoir connu le système psychiatrique il y a plusieurs années et qui ayant dû y recourir de nouveau récemment observe : « [qu'] il y avait beaucoup de changements [...] j'ai trouvé ça difficile [...]. Ils se garrochaient tous la balle [du communautaire à l'hôpital, de là au CLSC puis encore au communautaire] ». Finalement elle obtient un programme satisfaisant, mais dont on l'exclue ensuite parce qu'ayant perdu son emploi, elle a aussi perdu son éligibilité. Elle décrit ce nouveau rejet comme une «re-traumatisation».

La bureaucratie c'est aussi la « paperasse ». En effet :

« [Ce] qui m'inquiète, c'est le moment des papiers [...] rien que par rapport avec l'aide sociale, là, tous les formulaires qu'il faut remplir pour rien qu'avoir accès à un transport, quand ta santé mentale est affectée par une maladie [...] perçue comme t'es mort, t'as le cancer, t'es mort, puis que là, il faut que tu te battes pour... remplir cinquante formulaires quand t'as même pas la tête pour être capable de le faire en temps normal [...] moi, ça me fâche [...] c'est ce non-respect-là ».

Heureusement ce n'est pas toujours le cas. Certains ont mentionné bénéficier d'un bon accompagnement pour répondre à ces formalités : « [Moi, un homme] pour faire les papiers [...] j'ai une travailleuse sociale. [...], Je lui amène tous les papiers que je comprends pas, je lui amène, puis là on fait ce qu'il faut faire avec ça là ». Certaines n'ont pas ce support : « Les papiers, tout ça. Puis plus ça va, plus qu'on vieillit, pis plus qu'ils nous envoient des papiers. [...] j'étais serveuse, j'ai donné ma retraite, ça fait que, là, le paquet de papiers qu'ils m'ont envoyés avec le chômage, c'est comme ça ». Passage obligé qu'appréhendais beaucoup cette autre personne : « [...] la pension, parce que c'est un autre cheminement [...] les

papiers pis tout ça [...] une chance que j'ai [Intervenant de la ressource] il m'a aidé à remplir, parce que [...] pour la finalité du bien-être, ça, ça m'énerve les papiers, j'angoisse ». Mais pour cette dame, le sentiment de précarité ne s'éteint pas pour autant : « Hey mon Dieu, moi, depuis que je suis à ma pension de vieillesse, j'ai toujours peur de recevoir des papiers du gouvernement pour m'enlever ma pension de vieillesse.»

### **L'accès aux services autres qu'en santé mentale**

Il arrive que les personnes rencontrées aient eu à être hospitalisées dans les dernières années. Une femme nous a parlé des affres du retour chez-elle :

« [Après] une hospitalisation, même âgée, tu te retrouves à la maison, ben, c'est difficile d'avoir des services à domicile, tout de suite après ton hospitalisation, là. Je prends cet exemple-là pour l'avoir vécu voilà quelques années. J'étais quand même cinquante 50 ans passés et bon, des fois, tu peux pas avoir recours à des genres de prêts pour venir aider soit faire le ménage, te cuisiner, tout ça. Fait que, je veux dire, pour remonter la pente, qu'il y ait cette accessibilité-là de services à la maison. Pis, moi, je mets aussi favoriser le maintien de la personne dans sa famille. [...] Pis que les accompagnateurs, des [...] personnes âgées [...] soient bien formés aussi, pour accompagner ces gens-là, spécifiquement en santé mentale. [...] »

Aussi dans ce cadre de soins généraux, cette autre dame revendique une approche globale :

« [...] 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 » .

Il y aussi des services qui favorisent la qualité de vie et la participation sociale. Cela passe évidemment par un accès aux mêmes moyens de communication que ceux qu'utilisent la majorité de la population. Une dame présente ce problème tel qu'il est pour les gens plus âgés et à faibles revenus :

« On peut définir à partir de cinquante (50) ans, que les personnes [...] vieillissantes, qui ont pas les moyens, qu'elles puissent avoir une gratuité ou un coût minime pour avoir le service, le trio, là, t'sais : Internet, télé et téléphone [...] je me sens comme abandonnée parce que je peux plus me le payer » .

« Et quand on nous dit », ajoute une autre, :

« ``Si vous voulez en savoir plus, allez sur mon site'', Oups, [vous n'avez pas d'ordinateur à la maison] ``Ah, ben, c'est pas grave, va donc à la bibliothèque''. Oups, la bibliothèque c't'as certaines heures, tu es pas libre! Peut-on nous donner une certaine liberté d'être et de reconnaître notre expérience, avec nos valeurs, oui, parfois anciennes, qui sont pas si mauvaises, mais nous aider à être capables de fonctionner à notre rythme, en vieillissant, sans nous mettre de côté? »

### Perdre sa crédibilité

Être porteur d'un diagnostic psychiatrique s'accompagne généralement de la présomption d'avoir aussi une perception plus ou moins déformée de la réalité :

« [...] ce qu'une personne ressent, perçoit, fait et exprime peut devenir aux yeux de son entourage médical et familial un signe de son trouble et non, comme on le postule autrement, la manifestation d'une ligne d'action intentionnelle ou de sa personnalité » (Brossard, 2015).

Il s'agit d'une attitude connue des soignants. Le diagnostic psychiatrique fait ombrage aux symptômes physiques qui disparaissent aux yeux du soignant dont l'observation est orientée par ce premier diagnostic. Les Anglo-saxons nomment ce phénomène : le « diagnostic overshadowing » (Bélanger, 2016). L'intervenant présuppose que les perceptions du patient porteur d'un dossier psychiatrique sont nécessairement troublées par l'angoisse ou par l'excitation attribuable à sa pathologie mentale. Dès lors, cette présomption altère son jugement clinique. Sans attribuer de malveillance à qui que ce soit, le fait est que ce « pré jugement » discrédite la personne concernée. On ne la croit pas et le patient ne peut l'ignorer puisque le médecin, figure d'autorité à ses yeux, agit son désaveu. À l'effet déjà démoralisant de voir ainsi son jugement mis en doute, s'ajoute pour la personne une réduction bien réelle de la qualité des soins physique dont elle pourra bénéficier (Thornicroft, 2011, Bélanger 2016)

Les personnes rencontrées déplorent avoir été souvent victimes de ce type de discrimination dans le réseau des services de santé en tant que porteurs d'un diagnostic psychiatrique. Plusieurs, à l'instar du témoignage de cette femme, décrivent des situations où, ayant sollicité un service de santé courant, ils se sont vus d'emblée refoulés vers un service psychiatrique :

« [...] je m'avais brûlé les mains avec de la graisse de bacon, puis là bien, ils m'ont demandé par rapport à la psychiatrie. Bien, j'ai dit : " Qu'est-ce que ça a rapport la psychiatrie avec les mains brûlées, là? " T'sais, il y a une grosse différence. [...] C'est parce [...] je fais partie de la psychiatrie hein, " Est-ce que tu prends encore tes médicaments psychiatriques? " [...] ».

Elle n'est pas la seule à avoir vécue une telle aventure :

« [...] 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 ».

Dans les deux cas, il y a clairement conflit d'interprétation. Les patientes citées viennent consulter pour un problème physique qu'elles attribuent, l'une à un accident domestique et l'autre à une infection courante. Réciproquement, les médecins consultés subordonnent ou recadrent leur demande dans une perspective psychiatrique en raison des antécédents consignés au dossier de chacune. Cela est courant et pour s'en prémunir, une participante recommande de se faire accompagner parce que « [...] je remarque que quand tu y vas accompagné, c'est différent ». En effet confirme une autre personne du groupe d'entrevue: « Quand tu y vas tout seul, ils ont pas le même discours, ils ont pas la même approche ». Ce qui confirme que cette femme se sait décredibilisée et : « Fait que je suis rendue que j'ai peur, parce que quand t'as de la douleur quelque part [...], ils te croient pas ». En conséquence... « J'ai eu beaucoup peur dans ma vie d'aller demander des services, je me suis privée de beaucoup de services ». « Quand on se présente à l'urgence, on sait jamais si on va ressortir de là, une couple de jours plus tard. On sait jamais qu'est-ce qui peut se passer ». Un dernier exemple vécu :

« C'est pas dans ma tête que ça se passe, là, c'est aux chevilles, là. Donc, c'est tout ça qui est difficile. Un moment donné, ils veulent



t'attacher, ça a pas rapport, t'as pas d'affaire à être attaché. Ils veulent te faire signer des consentements. Il y a rien que j'ai pas vécu en hospitalisation, là. Donc... Puis j'ai pas été hospitalisée en santé mentale, là, c'était vraiment au niveau physique. Donc, non, c'est pas simple. Il faut avoir toute sa tête quand on rentre là. Surtout quand t'as un diagnostic en santé mentale ».

Cet autre participant exprime une analyse souvent faites par d'autres quant à cette perte de crédibilité du patient âgé et détenteur d'un dossier psychiatrique :

« [Moi], les services, je les trouve de plus en plus difficiles, à cause de l'âge. Je me rends compte qu'on se fait juger par les jeunes. [...] des fois, les médecins, ils disent que c'est dans ta tête que ça se passe, puis c'est pas un problème physique, c'est un problème mental ».

Mais, ajoute un autre participant, ce qui est en jeu c'est :

« [qu'] on pense surtout que les gens en santé mentale racontent des histoires, puis ce sont pas des histoires. Ils se plaignent de leur vie, c'est bien sûr, ils sont pas bien dans cette vie-là, être malade en santé mentale, ils sont pas bien, puis c'est bien normal qu'ils se plaignent ».

Autrement dit, conclue ce participant « [...] c'est systématique que la situation psychiatrique prenne le dessus, le devant du problème physique ». Il exprime ainsi et clairement que la demande du patient est de faire entendre sa souffrance, de la voir être reconnue, avant que d'être réinterprétée en termes diagnostics et curatifs. Pour certains l'expérience de ne pas être crus est indirecte ou appréhendée. Le résultat est le même, ils se méfient des services de santé. Une femme se rappelle :

« [...] Ma mère, elle avait aucun problème de santé mentale et puis, parce qu'elle était vieille, on a essayé de la faire passer pour folle. [...] Alors, ça fait peur d'aller demander de l'aide, [...] j'ai peur qu'en vieillissant j'y arrive plus et puis que je doive aller demander des services. Puis je le sais très bien comment les gens sont reçus. Alors, je continue à me priver plutôt que de recevoir des services adéquats à mes situations [...] ».

De même, cet homme actif dans un groupe d'entraide en santé mentale;

« Je l'ai pas vécu moi-même [ce sont des pairs] qui nous l'ont raconté [...] quand ils vont à l'hôpital pour des problèmes physiques [...] tout de suite, ils l'envoient en santé mentale. Là, en santé mentale, ils se rendent compte que c'est pas le problème de santé mentale, ils le ressortent. Après, ils ont pu de services ».

L'autre versant de la discrimination subie par les personnes participantes est le produit d'un accueil qui se veut bienveillant, mais qui animé par des préjugés courants de pertes ou de ralentissement cognitifs qui seraient nécessairement le lot des personnes âgées et cela surtout si elles souffrent de problème de santé mentale. Dès lors nombre de soignants emprunteraient un vocabulaire et une attitude infantilisante. Un homme en témoigne ainsi :

« 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 qu'on a un problème en santé mentale, on n'est pas pris au sérieux lorsqu'on a un trouble physique [...] ils se disent : " Ah, c'est dans sa tête, puis il fabule ça " ».

Cela se passe à l'hôpital, mais le préjugé va au-delà de cette institution, dit une femme:

« [...] des fois, quand que t'as une maladie mentale, t'es infantilisé, puis ça me fait peur. [...]. Mais dans la société aussi on peut être infantilisés [...]. Même dans notre famille, l'opinion des autres [...] passe avant parce que, eux, ils ont pas de problèmes de santé. 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? »

Un homme reconnaît qu'il ne s'agit pas de malveillance :

[...] 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 sincère ».

Puis, sans autre commentaire, on relie cette façon stéréotypée d'accueillir les gens âgés à la pression exercée sur le personnel :

« On sait qu'ils sont limités dans le temps, c'est pas toujours facile pour eux aussi, ils ont pas toujours un rôle simple. Mais à travers ça, il y a une façon d'accueillir le patient et de surtout pas le juger. Moi, ce que j'ai trouvé difficile, c'est les gros jugements et ça venait tout de même des gens qui travaillent en santé mentale ».

### **Le dossier psychiatrique en question**

C'est en conscience de ces pratiques qui peuvent être contaminées par l'âgisme ou par des préjugés sur les personnes diagnostiquées pour un problème de santé mentale que des participants s'interrogent sur les risques qu'ils encourent en acceptant leur inscription au Dossier santé Québec. Une femme déplore que :

« [...] des fois, ils vous perçoivent très mal, ça fait que ça l'arrive tout croche dans les dossiers médicaux. Là, tu peux pas reprendre ça, parce que [...] c'est quasi une religion [...] qu'est-ce que ça changerait si on ne le disait pas? [Que l'on a un dossier psychiatrique] »

Question difficile qu'une autre participante voit plutôt comme un dilemme :

« Je comprends que si je ne donne pas toute l'information au médecin, je peux me retrouver dans une situation où le soin que je reçois soit inapproprié parce qu'il n'a pas toute l'information. Mais quand on lui donne toute l'information, puis que ça biaise à ce point-là les soins que je reçois, bien là, oui, moi aussi je suis réticente à le dire, alors que j'ai aucune gêne. Pour moi, le problème de dépression en est un sur le même palier qu'un problème de diabète ou de haute pression. Mais c'est ça, si je prends des médicaments pour ma haute pression puis que je le dis pas, quand j'arrive en chirurgie, peut-être que je vais recevoir des médicaments qui sont contre-indiqués dans ma situation. Puis je veux pas rajouter à mon problème ni en n'en parlant pas, ni en en parlant ».

C'est une double contrainte, car la conséquence du retrait peut être lourde. Une femme l'explique:

« [c'est cette perte de crédibilité qui m'a amenée] à mettre un empêchement sur l'accès à mon dossier. Et ce fût une erreur parce qu'on a refusé de me traiter, parce qu'on a dit : "On n'a pas accès à votre dossier". Donc, ça a été considéré comme un refus de traitement. Et j'étais seule et j'étais sans témoin, j'ai dû m'en revenir seule chez moi et je pleurais [...] Est-ce que je vais donner la liberté à tout le monde d'aller voir. Il y a quelque chose que je tiens à cacher, c'est pour ça que j'ai mis une serrure sur mon dossier antérieur de santé. Alors, c'est ça. [...] C'est la crainte dans ce que je vis. [Cela étant] des fois, on peut pas le cacher. [...] parce qu'on prend des médicaments pour ça. Alors, à partir du moment où on est hospitalisée, c'est eux autres qui savent quels médicaments on prend [...] à ce moment-là, on est souvent traités en lien avec le diagnostic de la santé mentale [...] quand j'ai reçu des soins, je l'ai toujours dit que j'avais un problème de santé [mentale], parce que j'avais peur que ça change les soins, que les soins soient différents [...] Mais des fois, ça arrive que [...] je le dis pas ».

## La famille

Vivre avec un problème de santé mentale a souvent des impacts négatifs sur la constitution et la stabilisation de son réseau social de soutien. La création de tels liens peut être altérée à par des crises qui, elles-mêmes, entraînent des interruptions de scolarité, des hospitalisations, des pertes d'emploi ou des déménagements qui rendent, à leur tour, plus ardues le développement et la consolidation des liens sociaux y compris avec la famille proche. Tout cela contribue certainement à isoler la personne. Avec l'âge, les participants aux entrevues l'ont évoqué, vient l'acquisition d'une meilleure connaissance de soi qui conduit à aussi réduire le nombre et l'acuité de tels aléas. Mais comme pour tous, vieillir amène aussi un repositionnement social et familial. Arrivés au mitan de la vie et au-delà, tous les interviewés des groupes d'entretien pouvaient être appelés à soutenir des parents très âgés ou les familles de leurs propres enfants. Ils appartiennent à cette cohorte que l'on qualifie aujourd'hui de « génération sandwich » parce qu'ils sont interpellés en même temps par ces deux demandes de leurs ascendants et de leurs descendants. Une dame exprime clairement cette condition nouvelle :

« [Moi] je suis seule pour prendre soin de ma mère [...] vieillissante aussi. Elle est en bonne santé, mais ça aussi c'est une crainte, de savoir comment elle va vieillir elle aussi, puis moi qui est déjà affectée dans mon vieillissement. [Cela] s'ajoute quand on est seul enfant pour

prendre soin de nos parents aussi puis qu'on a des grosses problématiques aussi [...] ».

Il y a aussi la perspective de voir s'échapper les dernières opportunités de réparer des liens filiaux effilochés avant qu'il ne soit trop tard :

« [...] j'ai peur de perdre mes parents. [...] ils vieillissent puis on n'est pas beaucoup en contact, pas comme je voudrais. J'en vois des amis qui sont en contact aux deux jours avec leurs parents [...] c'est pas mon cas. Pis j'ai comme un regret de ça, j'ai de la peine [...] j'aimerais ça [...] que ce soit plus facile, que ce soit mieux ».

Pour une autre femme, cette réparation lui semble être hors de portée :

« [...] moi aussi je suis très famille, sauf qu'ils se demandaient pourquoi toujours que j'avais pas le sourire, depuis que je suis jeune, depuis la troisième année que je voulais partir. [...] Oui, j'ai subi de l'inceste aussi, là, fait que ça a pas amélioré les choses. Le pourquoi qu'on rit pas, pourquoi qu'on est triste. Ils vont pas dans le fond de la chose. [...] Ma mère, elle a essayé de me faire parler [...] jusqu'au moment où est-ce qu'il y a eu quelque chose [...] que je me suis rappelé puis que là, je me suis sauvée. [...] Je pense c'est l'inconnu. [...] ».

Le rôle inverse d'être un parent ou un grand parent ne va pas, lui non plus, sans heurt. Ainsi cette maman :

« J'ai une fille [...], pis non, elle comprend pas ma santé mentale. Pourtant, [...] est bien bollé, elle a eu l'occasion d'aller à l'université. [...] Elle travaille pour [poste de cadre], puis elle comprend même pas sa mère. [...] Il me semble qu'ils doivent apprendre la psychologie à l'université. Bon. Elle veut rien savoir de moi [...] Non, non, non ».

Une autre dame fait état d'une relation intergénérationnelle plus nuancée :

« [...] j'ai deux petites-filles, de ma fille, je les connais pas. [...] Mais je les aime, je les adore. Mais je les vois pas parce qu'il y a un conflit entre ma fille puis moi. [...] Fait que mon rôle de grand-mère est un peu... pas poche [...], mais j'essaie de voir les bons côtés. Je suis contente que j'ai deux petites-filles qui existent, qu'elles sont en bonne santé, qu'elles vont bien. Ma fille est comme moi, elle est très maternelle, fait que je suis certaine qu'elle est très bien. Puis j'ai entendu dire que

le papa aussi est très bien. Fait que je suis contente, ça m'apporte de la joie [...] Mais des fois, j'ai un petit pincement au cœur. Mais bon, il y a tout le reste de ma vie pour pouvoir les voir, [...] je pratique pas comme grand-mère comme j'ai pu faire avec [son petit-garçon] quand il était petit, que je le gardais à chaque semaine [...] j'aimerais ça transporter ça en gardant des enfants. Je fais des démarches pour [cela]. La fibre maternelle, c'est vraiment présent en dedans de moi. Puis ça, c'est mon regret. [...] j'ai demandé à Dieu pour vivre assez vieille pour être grand-mère, pis il m'a donné ça ».

Ce récit en appelle celui d'un autre grand-mère :

« Moi, je suis en plein dedans, parce que moi, j'ai une fille, mais elle habite [à l'étranger], puis mon petit-fils, bien, je le vois pas. Je suis allée deux fois, mais ça coûte cher, hein? [...] j'ai un petit peu un conflit avec ma fille. [...] Parce que j'aime pas la façon qu'elle l'éduque. [...] Elle lui laisse tout faire. Fait qu'il fait des crises. [...] Fait qu'il faut que je me ferme, pis je trouve ça difficile. [...] j'ai le goût de la voir, en même temps j'ai peur de comment ça va se passer. Pis j'en ai parlé avec mon intervenante, là, déjà. Le fait de bien me préparer, pfff, ça passe un peu mieux, mais pas tant que ça. Parce que la dernière fois qu'est venue chez moi, elle m'a dit [...] que l'atmosphère était lourde chez-nous. Heille, c'est dur se faire dire ça, t'sais, quand tu la vois pas souvent. [...] Puis moi, je fais tout mon possible pour qu'elle soit bien. Moi, mes parents, j'en n'ai pu. Sont morts, fait longtemps. J'ai rien qu'une fille, c'est ma seule famille. Fais qu'il faut absolument que je raconte ça, parce que je le sais pas si elle va revenir au Québec. Elle aime ça là-bas, là ».

Enfin, une autre présente son nouveau rôle de grand-mère de manière essentiellement positive, en fait, dit-elle, que c'est :

« [...] la seule chose [positive] dans ma vie, là [...] j'ai une vie familiale, je suis grand-maman ça m'a toujours relevée, à chaque fois que je tombais malade [...] quand t'as une famille puis t'es près d'eux, ça peut être un côté très positif pour la personne. Et en effet explique un homme du groupe : « j'ai mes enfants, là, ils m'ont vu dans la dépression, dans la grosse dépression, là, ils ont eu beaucoup de la misère à ça [mais], ils me comprennent beaucoup. Je les vois quasiment chaque semaine, parce que je suis séparé ».

Du côté de la fratrie une femme révèle :

« [...] j'ai pas d'enfants, j'ai juste un frère [il] est en moins bonne santé que moi, physiquement et mentalement, ça veut dire qu'il faut que je commence à compter sur les autres pour m'aider à faire ce que j'ai pu la force de faire moi-même. [...] je veux mettre en place un mandat [en cas d'inaptitude] que les choses soient bien claires [mon frère n'] est pas en état de décider, puis les décisions qu'il va prendre ne vont pas être basées sur mes priorités puis mes valeurs. [...] la famille dysfonctionnelle, elle est normale, elle est prédominante ».

Un homme croit plutôt que ses relations fraternelles sont entachées par des préjugés courants qu'il doit combattre : « Moi, avec ma sœur, la maladie [...] elle la comprend. Mon frère, j'ai eu de la misère. [Avant] il disait : « C'est toi qui fais la dépression. C'est toi qui fais ça exprès ».

D'autres participants pensent que c'est le savoir acquis d'expérience qui demeure la clé de la compréhension mutuelle. Une femme se rappelle que :

« [les autres de] ma famille... ils m'aidaient pas. [...] Il y a quelques-unes de mes sœurs que eux autres mêmes, maintenant, elles prennent des pilules psychiatriques, mon cher. Oui [...] ils en prennent à c't'heure, ils comprennent par exemple. [...] Même ma mère en prenait, pis je le savais pas. [...] J'ai regardé ses bouteilles, elle prenait des Valiums. Ça, c'était psychiatrique, hein? Oui? ».

Et un homme raconte :

« Mon neveu, il était à cheval aussi sur la psychiatrie, et puis là, lui-même il a eu le cancer [...] il fallait qu'il prenne des médicaments aussi de psychiatrie, là, [...] Là, il a compris. C'est dommage, il faut qu'il arrive quelque chose à eux pour qu'ils nous comprennent ».

Préserver ses liens avec la famille correspond aussi à une vision éthique, ainsi cet homme qui affirme :

« Pour moi, la famille c'est sacré. C'est avant le pays, avant les députés, avant... c'est la famille. [...] Moi, quand j'ai eu ma grosse dépression, j'avais dix-sept, dix-huit ans, même ma famille voulait pas me voir, parce que j'avais un caractère de cochon, comme on dit [On me disait]: « Tu as tout le temps la face... [il fais la moue] on te sent dépressif

[puis] « Viens pas, si t'es... ». [...] Mais un moment donné, j'ai commencé à faire des recherches sur moi-même [...] il faut qu'on se regarde dans le miroir. » C'est vrai que c'est pas tout le temps agréable de regarder des gens en dépression. Mais quand [...] on te dit ça, ta propre famille [...] la famille, pour moi, c'est sacré. J'ai pas d'enfants, j'ai rien. J'ai mes frères, ses enfants. [...] ils sont très individualistes. Je les vois deux, trois fois par année [...] Ils m'appellent presque jamais. Avec mes frères, mes sœurs, oui, on garde la tradition familiale. [la] question que je me pose tout le temps, pourquoi au Québec il y a tellement de dépressions? C'est la solitude, c'est le manque d'aide, les liens familiaux ».

### La participation sociale

La participation sociale est un terme général qui peut être utilisé pour désigner pratiquement toutes nos activités d'êtres humains. Il nous serait difficile d'identifier parmi nos actions et pensées celles qui ne sont pas influencées, peu ou prou, par cette réalité. Pour mieux cerner ce sujet, nous empruntons ici la définition de la participation sociale proposée par Clément et Lecomte (2015, 19).

« La participation sociale se développe [...] au sein des relations quotidiennes avec les proches et le réseau social. Elle s'exprime par l'implication des individus au sein de leur famille, mais également au sein, des différentes activités collectives telles que le travail rémunéré, l'adhésion à un syndicat, la participation à un groupe d'entraide, etc. ».

Il est aussi possible de distinguer deux grandes formes que peut prendre participation sociale, celle de la participation « civique » qui consiste en l'adhésion aux pratiques et règles communes ou institutionnalisées et celle de la participation « citoyenne » qui s'exprime par des engagements volontaires, issus d'initiatives populaires. Au regard des réponses obtenues, ce thème a été souvent entendu par nos interlocuteurs comme un synonyme des engagements bénévoles. Ce sont ceux qu'ils peuvent pratiquer autant que ceux dont ils peuvent être ou avoir été les bénéficiaires. Une dame explique cette double valence de la pratique bénévole : « [...] la personne veut pas être isolée, donc elle fait du bénévolat, [il faudrait] qu'il y ait un genre de reconnaissance financière aussi pour ces personnes-là qui font une participation active. »



Rompre sa solitude est un thème et un projet récurrents que les participants associent aussi à leur propre engagement dans le milieu communautaire. Il s'agit, le plus souvent, d'une recherche de réciprocité. C'est ce que cet homme décrit : « [...] en premier, moins de solitude. Ça, c'est très, très important d'être entouré [...] On se sent toujours mieux quand on est avec d'autres, puis si on peut faire des choses ».

Certains participants expriment leurs demandes et besoins et d'autres réclament la reconnaissance de leurs propres contributions. Le plus souvent ils témoignent de ces deux positions qui caractérisent les objectifs d'entraide que plusieurs soutiennent. Un homme appelait ainsi à : « Encourager l'entraide [à] donner des fonds pour que des personnes soient capables aussi de s'organiser elles-mêmes, t'sais, qu'il y ait plus de PAR et POUR, par exemple. [...] ».

Et puis une troisième revendication surgit, celle la reconnaissance sociale. Un homme explique ainsi que les bénévoles sont :

« [...] des personnes à la retraite ou des personnes qui sont sur l'aide sociale, qui n'ont pas d'emploi ou quelque chose du genre, ils font du bénévolat pour s'occuper, pour rester dans le monde finalement [mais] le bénévolat est pas considéré comme un travail. [...] c'est comme un double message [...] de tout pelleter dans la cour des organismes communautaires, du bénévolat puis tout ça, puis en même temps, ceux qui veulent en faire du bénévolat, les empêcher de le faire. [Selon une interprétation des règles de reconnaissances des contraintes à l'emploi par la sécurité du revenu] ».

Se positionnant franchement comme bénéficiaire de l'aide bénévole une femme souligne :

[...] si on donne des déductions d'impôts ou des avantages fiscaux pour les gens qui viennent nous aider, bien, ils le feraient peut-être plus de gaité de cœur. [De plus] je voudrais que le rôle des femmes, des enfants, des aidants soit valorisé, que ça leur vaille non pas un supplément à leur journée de travail de stress, que ça puisse faire partie d'un quotidien qui est plus équilibré, où on n'est pas des machines qui performons puis que quand on prend notre retraite, on débarque du manège, puis là, pfftt, débrouille, arrange-toi ».

Cet intérêt pour le bénévolat est en accord avec son développement au Canada où, comme nous l'avons signalé précédemment, il est en développement continu et plus particulièrement grâce à une implication sociale accrue des plus âgés.

### **Les ressources communautaires**

Les ressources communautaires en général et celles dédiées à la santé mentale en particulier, sont très appréciés par la vaste majorité des participants des divers groupes d'entretien. Là encore, nous le verrons, l'implication des personnes âgées que nous avons pu rencontrer va dans les deux sens, comme usagers de ces ressources autant que comme militants ou bénévoles. Enfin, puisque que nos entrevues se sont toutes tenues dans des organismes communautaires, il n'est guère étonnant qu'on y est trouvé surtout des opinions favorables à leur égard. Un homme déplorait néanmoins que plusieurs de ces organismes agissent comme des cache-misère qui « gèrent la pauvreté » et la médicalisation des personnes :

« [...] récemment dans un groupe communautaire – disait-il - on m'a demandé un certificat de mon médecin pour rentrer là. On m'a même demandé si je prenais de la médication [par contre] je suis heureux d'annoncer [que tel organisme] fait vraiment partie du milieu communautaire et non du business. OK? Mais il y a d'autres organismes qui font partie du business de santé mentale et qui ne sont pas des groupes communautaires [...] Je vais continuer, dans les prochaines années, à militer [...] pour essayer de changer les choses. Puis je vais continuer à dénoncer les groupes communautaires qui gèrent la pauvreté ».

Pour un autre, les organismes communautaires sont l'analogie d'une bonne famille :

« [...] c'est qu'on [ne] vit plus dans notre famille, nous, les adultes ici ou les adultes en général [...] le chemin de la vieillesse, qui n'est pas pareil pour tout le monde. C'est que les organismes [ce] sont des tribunes, des endroits où on peut parler [...] puis on est compris, comme aujourd'hui. [...] Surtout les personnes psychiatisées [...], il y en a beaucoup que leur famille est rendue pas mal hors du décor, sont plus portées à être plus seules [...] On peut faire plein de choses ensemble, apprendre à se connaître [...] se sentir utile, puis être capable de faire encore certaines choses ».

Une interviewée y trouve un intérêt plus social ou moins familialiste, en insistant sur la formation et l'empowerment qu'elle acquiert par son implication dans de tels organismes :

« [...] pour moi, avoir mon problème en santé mentale, c'était la fin du monde. Et j'ai appris [que] non, au contraire, avec le communautaire, il y avait une reconnaissance de nos acquis, puis éventuellement, de notre expertise, du cheminement qu'on faisait dans l'action communautaire en santé mentale. [...] je pense que j'ai évolué avec le communautaire. [...] j'étais complètement en région, avec aucune information, isolée du monde [...] je m'en allais vers cinquante ans. Et, là, je suis rentrée dans le communautaire [...] là, j'ai commencé à briser l'isolement que je vivais [à cause] de tout ce qui entourait la stigmatisation de la santé mentale ».

Un autre participant renforce cette même vision :

« [Ce sont des] espaces de parole et d'action citoyenne en santé mentale [...] Je fais partie d'un regroupement en santé mentale qui aide les gens en difficulté. [...] ça me valorise énormément [...] de pouvoir aider les gens autour de moi qui ont des problèmes comme moi, vu que moi, je m'en suis sorti. [...] ça m'aide beaucoup dans mon cheminement personnel. [...] je me sens plus apprécié, je me sens en meilleure santé. De trouver des gens comme moi, qui ont vécu les mêmes problèmes que moi, pis de pouvoir en parler ouvertement, je trouve que c'est [comme] une drogue qui [serait] bonne pour la santé. »

Plusieurs signalent ces apports de formation et les bénéfices qu'ils retirent de leur implication sociale :

[...] ce qui a été aidant, ça a été dans le milieu alternatif, ça a été l'accueil, ça a été effectivement l'éducation par rapport à c'est quoi des décisions éclairées, c'est quoi les choix éclairés, c'est quoi l'alternative, c'est quoi tous mes choix dans l'alternatif ».

Une femme parle de son expérience d'usagère de l'organisme où se tient l'entrevue de groupe :

« [...] l'attente a été une année, juste pour venir à [organisme]. Mais après ça, ici, on est bien accueillis, on est bien entendus. Il y a des

bonnes activités. C'est très productif puis on avance. [...] Mieux que l'Hôpital de jour. [...] ça doit faire facilement dix ans que [j'y] suis et puis j'ai fait toutes les activités qui étaient proposées et quand il a commencé à y avoir redondance, j'ai cessé. J'ai continué d'avoir un suivi avec une intervenante [...] je suis très satisfaite. [...]. Les activités sont multiples : [...], je fais le bowling [...] pendant l'hiver, j'avais participé dans le comité de Noël [...]. Je fais le tricot et l'informatique [et] je participe ici ».

Un homme parle du logement communautaire qu'il occupe :

« Je reste au bloc sur la rue [...], il y a beaucoup de gens de [ressource en santé mentale]. [...] Je me sens très bien. C'est un appartement tranquille, je vois pas beaucoup de monde. Je vais souvent [ressource aide alimentaire]. [On me dit]. "Ah, tu entends des cris le soir" Pourtant... Franchement, j'ai pas entendu. J'ai dit : "J'entendais plus de cris et de chicanes quand j'ai habité dans l'appartement de gens normaux" [...]. »

Puis une femme se félicite de ses apprentissages acquis dans l'organisme d'entraide où nous la rencontrons. On y retrouve cette combinaison originale de services et d'entraide qui est favorisée par plusieurs organismes :

« [j'ai fait de la] cuisine ici, mais ça m'a aidée, moi. [...] beaucoup parce que [...] Je participais beaucoup, fait que là, j'ai des cours de cuisine chez nous, là, par des bénévoles, puis wow, je comprends bien. [...] l'entraide, c'est aussi à [ici]. Puis je rencontre des gens. [...] on s'échange le téléphone. Des fois, quand je me sens pas bien, je les appelle. Les fins de semaine aussi. C'est un bon environnement [ici]. Le monde qui vient fait la différence, parce que tout seul, ils feraient rien». Une autre participante d'une autre ressource enchérit [...] Je participais beaucoup [...] j'ai des cours de cuisine chez nous, là, par des bénévoles, puis wow, je comprends bien. [...] je faisais mon souper, puis... les autres : [on] s'entraidaient là, t'sais. [...] Ça donne un pusing. Si je venais pas à [organisme], ah là, non. Je pense que ça irait pas bien. [...] chez nous toute seule tout le temps [...] ça serait pas l'fun ça. Non, parce que là j'aurais bien beau faire le ménage, la vaisselle, tout ça, là, mais non. [...] je suis habituée ici, ça fait depuis au moins dix, quinze ans que je suis ici, moi. Ça fait un bon bout, là. J'en ai fait beaucoup d'ateliers [...] toutes sortes d'affaires [...] Pis des

fois, on a des assemblées [...] C'est ça, oui, on participe. En majorité, il faut être là, là, mais des fois, t'sais, tu pourras pas y aller, là, mais il faut participer pareil ».

Une femme explique : « C'est pas juste l'échange, mais je vois des petits malheurs. Je peux pas toujours aider, mais des fois je peux référer, parce [parfois] Personne a vu, tout le monde était occupé. [...] » Et l'on approuve : « [...] il faut qu'il y en ait des communautaires comme [ici] parce qu'on peut s'ouvrir plus. ] »

L'appréciation des ressources communautaires s'exprime aussi à partir de l'expérience commune de quelques participantes qui avaient été informées qu'elles devraient quitter un organisme communautaire qu'elles fréquentaient toutes depuis plusieurs années et cela pour permettre à d'autres d'en bénéficier. On observe ici encore l'impact des réorganisations administratives venues d'en haut :

Ainsi :

« [...] ma plus récente expérience, c'est l'abandon de mon centre de santé. Ils ont beau dire qu'ils nous abandonnent pas, [...] qu'ils mettent pas personne à la porte, la vérité elle est que à partir d'une certaine date, on n'aura plus droit au programme régulier ni à notre intervenant. Alors, c'est une perte de référence, c'est une perte de mes repères actuels et je me pose très sérieusement la question : ça va être quoi? À qui je vais crier à l'aide la prochaine fois? Ça va être quoi la suite pour moi? J'ai cette crainte-là. [...] »

La même femme poursuit sa réflexion en lançant une discussion sur le rôle des organismes communautaires dédiés en santé mentale :

« Pour moi, c'était ça ma pilule, ma médication, mon centre de santé. C'était [ici]. Je sais plus à qui je pourrai faire confiance ». Puis, ajoute, un autre membre du groupe : « [...] il y en a que financièrement, ils peuvent pas se le permettre. Les activités à l'extérieur, il y en a, mais c'est pas nécessairement lié à la santé mentale [...] on a besoin des deux ».

Puis on réfute l'argument gouvernemental de l'optimisation des dépenses :

[Depuis] que je suis à [dans cet organisme], au lieu d'aller huit fois chez le médecin dans une année, j'y vais une fois ou deux. La différence est grande. Ça sert aussi, pour moi, c'est bien plus facile de

venir à mon cours puis bien plus l'fun que d'aller niaiser au bureau des médecins puis qu'il y ait plein de personnes malades, qu'on est deux heures debout dans la porte [Il n'y a pas d'avantage financier à couper les fonds dans le communautaire] parce qu'ils vont payer ailleurs ».

Sa voisine de table acquiesce :

« Si, moi, j'ai pas accès à un organisme, je vais me présenter à l'hôpital ou je vais m'y faire amener. [Les activités de l'organisme structurent son horaire] Sans ça [...] je vais dormir pis je vais me coucher, il y a rien qui va marcher [...] j'ai pas de psychiatre, rien, là. OK? Fait que l'aide que j'ai, c'est ici. Dans les mauvais temps, ici, c'est toujours ici [...] c'est un combat à tous les jours [...] j'ai vu qu'ils avaient marqué « trouble de personnalité », mais moi-même, c'est plutôt le mal de vivre, de tout ce qui se passe alentour de nous autres. J'ai de la misère avec ça, là, t'sais. [...] Parce que c'est une place où est-ce qu'on peut se réunir, mais aussi de se faire des amis, pis partager entre pairs, là, t'sais. [...] Vous savez, le plus beau témoignage que j'ai eu à quarante ans, [d'une parente] elle a dit : " Je te vois épanouie, je suis vraiment contente". [d'] avoir des témoignages comme ça, [...] j'en ai fait un bout. Je te dis pas que j'ai pas des hauts pis des bas, là ».

Le communautaire n'est pas une panacée, mais apparaît néanmoins être un réseau nécessaire au bien-être des participants rencontrés. Encore une fois, ces femmes soulignent que c'est là où elles trouvent l'écoute et la disponibilité que le réseau public ne peut leur dispenser.

« [...] C'est quoi aussi le fait qu'on coupe tout, puis on a peur pour le communautaire, parce que eux autres [les intervenants du réseau public] ont pas le temps, le communautaire il nous écoute. T'sais, la différence est là, là. On a besoin d'un soutien, de parler, d'être écoutés. [Ce] qu'on devrait pas faire, c'est de rester dans le lit. C'est de sortir puis de rencontrer du monde, qu'il faut faire, [...] c'est qu'ils arrêtent de couper, câline, dans les communautaires, ils sont là pour nous aider. Eux-autres, ils sont pas là, il manque de médecins, là. T'sais, à qui on va se confier, à qui qu'on va parler? »

Finalement, il faut se résoudre à faire contre mauvaise fortune, bon cœur et à aller de l'avant : « Ils nous mettent pas à la porte de même, là, du jour au lendemain ».

« [...] Moi, pour moi, je me suis posé la question voilà deux ans, je me suis dit : « Bien, t'es pas pour rester là toute ta vie, là. [...] Il faut qu'il y en ait d'autres qui profitent de [ce centre] » Je me l'ai dit, voilà deux ans. Sauf que quand qu'ils nous le disent : « OK, vous pouvez continuer à venir. » Bien, on vient. [...] Mais j'ai commencé à magasiner ailleurs »

### **Le trou noir de 50 et 65 ans**

Dès la fin des années 1990 des chercheurs ont identifié un « fossé identitaire » (D'Amours et Lesemann, 1999) ou un « trou noir » (Gélineau, 2013) dans lequel risque de sombrer les personnes de plus de 55 jusqu'à 65 ans, qui dites inactives, en chômage ou inscrites à la sécurité du revenu, ne peuvent se prévaloir du titre socialement plus acceptable de retraité. L'Institut de la statistique du Québec estime que dans cette tranche d'âge, elles sont d'emblée considérées par les employeurs comme étant trop âgée pour se joindre au marché du travail. Sans travail rémunéré, elles ont droit à des prestations qui n'atteignent pas 50% du seuil de faible revenu (MPC). Être retraité signifie que la société vous est redevable pour votre contribution antérieure à la société. Ce devrait aussi être le cas pour les bénéficiaires de la sécurité du revenu qui, même sans travail rémunéré, contribuent à la société. Ces femmes et ces hommes ont des familles et des proches, ce sont des citoyens et des voisins et ils sont ainsi inévitablement engagés à un titre ou l'autre dans leur communauté. Pourtant, la désignation populaire et réductrice d'assisté social, toujours en usage dans le langage populaire, exprime l'exclusion sociale et économique dont sont réellement victimes ces personnes. C'est le cas de la plupart des interviewés dans le cadre de cette recherche.

« Je pense qu'à partir de quarante-cinq, cinquante ans, il y a comme un vide. [...] jusqu'à temps que tu aies soixante-cinq ans. Là, il y a comme un flou. T'es pas assez vieille, t'es trop vieille, pour plusieurs activités, mais t'as pas ce qui est offert à partir de soixante-cinq ans. Il faut attendre d'être encore plus vieux pour avoir quelque chose. [...] Il y a pour les jeunes ou pour les très... vraiment vieux. J'ai trouvé cette période-là insécurisante, déstabilisante. Ce qui fait que je me suis repliée sur moi-même. Je suis devenue esseulée et j'ai commencé à préférer être seule que parmi ce monde-là. J'ai cherché un peu partout qu'est-ce que je pouvais faire, ci, ça. On me donne plein de

renseignements, tu voudrais être partout à la fois. [...] Puis, là, je l'ai le soixante-cinq ans. Ah, là, je vais pouvoir avoir une carte Opus enfin, au lieu de marcher tout le temps. Parce qu'elle va être moins chère. Mais depuis tout ce temps-là, moi, je suis insécure, j'étais à l'Aide sociale avec les Rentes, ce qui revient au même ».

Un homme signale qu'en raison de son âge il a dû quitter un service psychiatrique qui lui convenait : « Puis on m'annonce qu'à cinquante ans, bien là, t'as pu le droit d'être sur les services [un service psychiatrique particulier] ». Il s'est alors réorienté vers un suivi psychologique qui lui occasionne des frais supplémentaires puisque ce service ne lui est plus accordé en établissement.

### La pauvreté

Le comité de la santé mentale du Québec publiait en 1994 un avis dans lequel il affirmait que : «La pauvreté et l'appauvrissement constituent l'un des plus puissants prédicteurs de la genèse et de la chronicisation, de l'alourdissement et de l'augmentation de l'ensemble des problèmes de santé mentale» (CSMQ, 1994, 89). Dix années plus tard, en 2014, un rapport de l'organisation mondiale de la santé sur les déterminants sociaux de la santé mentale, s'appuyant lui aussi sur une revue systématique de la littérature portant sur la pauvreté et la santé mentale, en arrivait à une conclusion équivalente : la faiblesse du revenu, la pauvreté et l'endettement constituent des risques avérés de problèmes de santé mentale (WHO, Fondation Calouste Gulbenkian, 2014, 24). La pauvreté, on le sait apporte son lot d'inconforts et de stress qui explique cette association, comme à l'inverse, on sait que la détresse psychologique est un facteur de pauvreté.

Une participante s'interrogeait sur le cumul du vieillissement et de la pauvreté :

« Être pauvre et jeune, c'est peut-être pas mieux qu'être pauvre et vieux, mais être pauvre et vieux, il me semble que, là, on n'existe... j'existe plus. Des HLM, mais t'es loin de tout. [...] il faut que je prenne deux bus pour arriver au métro, puis on dirait qu'on est à l'écart [...] comme tous les HLM [...] on nous éloigne, on veut pas nous voir ».

Cette crainte que le vieillissement rende encore plus pénible l'état de pauvreté que plusieurs connaissent depuis plusieurs années est un sujet de grande préoccupation pour une autre femme qui déclare :

« [...] j'ai aussi la problématique d'insécurité financière. Ça fait plusieurs années que je suis sur l'aide sociale, un départ du marché du



travail qui s'est très mal fait, puis oui, ça a été une perte de standards de vie, là. Je suis passée [...] en dessous du seuil de la pauvreté. Et puis plus je vieillis, plus ça risque d'être difficile de gérer le petit peu que j'ai pour répondre à tous mes besoins [...] ».

Une autre témoigne d'un même appauvrissement qui est source d'une certaine anxiété : « [...] effectivement, je me vois m'appauvrir de façon épouvantable puis, dans le moment, j'arrive à jongler. Mais j'ai peur de perdre l'équilibre ». Ayant franchi le cap des 65 ans, un homme explique : « [...] Moi, j'avais une inquiétude par rapport, [aux] ambulances puis tout ça, parce que le bien-être payait pour l'ambulance [...] quand je l'ai pris [à] soixante-cinq ans [mais] j'ai pas payé. [...] Les médicaments, faut qu'on les paie, ça, c'est une autre affaire-là [...]

Le manque d'argent freine aussi l'accès à de simples loisirs qui sont néanmoins les vecteurs d'un réseau social lui-même facteur réputé de prévention en santé. Cette femme raconte :

« [...] j'avais été voir à La Place des Aînés pour des activités [...] j'ai vu qu'il y avait du billard, puis j'aime beaucoup ça. [...] il fallait que je m'inscrive, c'était vingt dollars, fait que j'attendais tout le temps que le vingt dollars soit là, mais dans mon budget, j'ai pas souvent d'argent [...] Puis, là, on m'a dit dernièrement que c'était juste cinq dollars [pour] deux heures. [...] t'as pas à payer d'autre chose. Fait que je vais y aller, là, j'ai noté les heures sur un carton ».

Deux participants abordent le même sujet et ajoutent aux exemples personnels leur analyse politique du phénomène. Parmi les plus jeunes des participants, un quinquagénaire constate :

« [...] je commence à ressentir, depuis au moins deux ans, cette vulnérabilité économique, sociale et culturelle. Je suis vulnérable pourquoi? Parce que je n'ai qu'une source de revenus. [J'ai délaissé la psychiatrie ambulatoire] Parce que je trouvais que ça me nuisait plus que ça m'aide. Je perds neuf cent quarante dollars par année, [...], parce qu'on me remboursera plus ma carte [d'autobus] Ça devient lourd. Je suis obligé de me retrouver au privé, à quarante piastres pour trente minutes de consultation chez un psychologue privé, parce que, hostie, j'avais ce service-là gratuit avant, mais on me les a coupés [...] si on est pauvres, c'est parce qu'il y a un gouvernement qui nous

appauvri, puis donne des subventions à des groupes communautaires pour gérer notre pauvreté ».

L'analyse d'un autre homme, va comme suit :

« [...] À l'aide sociale, ils ont pas droit à bien des choses, comme ceux qui ont plein d'argent. Alors, c'est pas correct. On devrait s'occuper autant de ces gens-là. [...] il manque de soins pour ces gens-là. Puis encore plus avec les plus vieux, on fait semblant de les aider. [...] les médecins, ils aident pas les gens. [Immigrants] puis bien souvent on a l'impression qu'on parle une langue étrangère avec les médecins, avec ces gens-là, soit des CLSC ou des CSSS [...] encore plus en vieillissant. On dirait qu'on veut nous maintenir dans notre situation pour être capables de nous exploiter, prendre l'argent qu'on nous donne d'un bord, puis la ressortir sur l'autre, sans qu'on puisse rien faire pour cela, pour nous aider nous-mêmes. Puis c'est de valeur parce que le gouvernement, il coupe avec son austérité puis les gens, bien, ils ont pas d'argent de ce gouvernement-là, fait qu'ils soignent personne. Ils écoutent personne, puis ils veulent rien savoir de personne, on dirait, des bouts ».

Un autre participant voit les choses autrement :

« [...] je profite d'un HLM et puis je reste [hors de Montréal]. [...] je suis subventionné, je fais affaire avec la coop. Il y a quelqu'un, deux, trois fois par mois, qui vient chez nous faire le ménage. [...] peut-être que si moi, je prendrais trois jours pour le faire, là, [et] Il y a un programme, quand t'as soixante-cinq ans, tu paies p'us l'autobus, sauf à l'heure de pointe. [...] tu paies moins cher la carte. [...] C'est un programme [municipal]. Il y a des bonnes affaires quand même. Enfin, on en revient à la question du revenu de base. [Je voudrais] plus d'argent justement [...], mais pas pour améliorer les services. Tout le monde sait que la pauvreté entraîne des problèmes de santé mentale à cause du stress, à cause de la pression. Donc, avoir plus d'argent, ça diminuerait déjà beaucoup au niveau des personnes âgées, les problèmes de santé mentale, parce que tu peux te calmer, là, quand tu sais que tu vas avoir assez pour vivre ».

## La stigmatisation et les préjugés

Le phénomène de la stigmatisation des personnes aux prises avec un problème de santé mentale est passablement connu. Il s'agit d'un discrédit que ces personnes subissent de la part de la population générale. Ainsi :

« [...] un récent sondage montre que pour le public français, le terme « maladie mentale » est associé à la folie, à la dangerosité, et à l'incapacité de s'intégrer dans la société. La maladie mentale est considérée par ces répondants comme chronique. Elle entraînerait selon eux un besoin de traitement à vie et s'aggraverait nécessairement avec le temps. Elle générerait une volonté de se mettre à distance socialement dans les situations de vie quotidienne » (Yvon, Prouteau, 2017, 128).

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale ajoute à cette liste les présomptions d'inintelligence, de manque de volonté, de paresse, d'incapacité mentale et de savoir décider pour soi-même et cela tout en étant responsable de son problème de santé mentale (AQRP, 2016, cité dans Bélanger, 2016). La stigmatisation intervient dans la sphère publique, au travail, à l'école, dans les loisirs et dans les relations avec les proches. C'est un facteur de désinsertion sociale d'autant plus puissant que ses victimes tendent à internaliser les représentations négatives d'elles-mêmes qui leur sont ainsi accolées (Blombay et Saïas, 2013). Elle peut aussi sévir par associations alors que les proches et soignants seront présumés porteurs de défauts semblables à ceux que l'on accole aux stigmatisés de première génération. La stigmatisation peut aussi émaner des règles et pratiques institutionnelles lorsqu'elles entravent l'accès aux services, à l'exercice des droits d'une catégorie de personnes. Ils développent conséquemment des sentiments d'infériorité, de honte et de culpabilité (Goffman, 1975, Pellissier, 2009b, Bélanger 2016).

Un premier interviewé dénonce ainsi ces préjugés :

« [...] Moi, je trouve que [...] il y a pas beaucoup de compréhension de la part du grand public [on dit de nous] « Ah, t'es atteint de santé mentale? Mais t'es un vrai fou, toi, on va t'enfermer. [...] s'il y avait plus de compréhension envers les personnes comme nous... [...] les gens pourraient plus comprendre nos besoins essentiels. [...] On est négligés. [...] ça irait mieux dans la vie de tout le monde. [...] Dans le réseau de la santé, ça serait important que les gens commencent à faire attention à qu'est-ce qu'ils disent, parce qu'on est tous

considérés comme des numéros par les psychiatres, les psychologues, des vrais robots ».

Puis d'autres critiquent le biais sensationnaliste des médias lorsqu'ils abordent le thème de la santé mentale : « [...] le grand public voit ça, ces horreurs-là, à la télé. Magnotta, Turcotte, puis ils nous considèrent tous dans le même bain [...] que ces criminels-là. [...] ». Un autre poursuit :

« [...] t'sais, que t'es loin, mais vraiment à mille lieues de qu'est-ce que ça peut représenter la santé mentale, je comprends qu'ils ont des préjugés envers nous autres. [C'est ce] qu'on leur montre dans les journaux puis à la télévision ».

Mais il est aussi possible d'en rire :

« [...] Moi, ça m'arrive, des fois, malheureusement, de parler tout seul, à cause de ma schizophrénie. Pis je sortais d'un bain public, de la piscine, pis là, je me mets à parler tout seul. Un moment donné, je vois une piastre rouler, esti, le gars m'avait garroché une piastre comme si j'étais un itinérant, là, [...] j'ai compris que, ouais, ok, [je devrais], peut-être arrêter de parler tout seul, là. Ou si tu parles tout seul, cache-toi, là, t'sais (rires). [...] arrêtez de me mettre dans le même bateau [...] je suis pas pareil ».

La stigmatisation n'est pas que l'affaire du grand public, il arrive que le personnel des services de santé mentale, eux-mêmes, s'en fassent les agents. Une femme témoigne de son expérience à cet égard :

« Même chose quand tu arrives à l'urgence pis ils voient que t'as un dossier en santé mentale, là. [...] Il y a un gros, gros, gros jugement, là, que t'entends [...] Oui, il y a un CLSC auquel j'avais appelé pour avoir des services puis on me disait qu'on pouvait pas m'aider. Donc, j'ai appelé un petit peu plus haut, et là, il m'a répondu : « Si vous êtes comme ça avec vos employeurs, je comprends pourquoi vous travaillez pas. » « Ah! » Puis, là, je lui ai dit : « Vous savez, je suis pas ici pour me faire juger au niveau de mon travail, j'ai besoin d'aide, puis je vous appelle pour de l'aide. Je vous appelle pas pour me faire juger. » [...] ils sont stressés eux-mêmes, ils ont leurs problématiques, tout ça. Mais c'est encore pas là une raison pour répondre comme ça à un patient, à une patiente ».

Et puis il y a les proches, nous dit un homme :

« [Ils disent] « Bien, tu prends pas encore des pilules comme ça? [...] tu prends pas encore des calmants ? [...] Sacrement quand on en a besoin! Ça dépend, quand t'es bien intime avec quelqu'un, tu peux parler de psychiatrie. C'est pas à tout le monde sur la rue. [...] on est sensibles comme personnes. Il y en a qui s'en foutent de rire des autres, là. Ça nous fait mal nous-autres après ça, ça nous gruge. On se sent coupable, t'sais ».

### L'intimité

La question de l'intimité et de la sexualité des personnes âgées demeure un thème assez peu abordé, bien qu'en développement, dans la littérature scientifique (Dupras et Souci, 2008; Lefebvre des Noettes et Gauillard, 2015). Cette discrétion peut s'expliquer par la persistance d'un tabou posé sur la sexualité des personnes âgées, lequel est largement partagé par ces dernières ainsi que par leurs enfants, par les soignants et par la société en général. Dans la représentation populaire, c'est une anomalie ou une pratique « contre nature », un sujet de gêne, de dérision ou d'infantilisation (Bondil, 2008, Dupras et Soucis, 2008; Lefebvre des Noettes et Gauillard, 2015). Waltz (2002) observe qu'aux États-Unis, les représentations sociales courantes des personnes âgées les montrent désintéressées de la chose ou incapables d'entretenir des relations sexuelles. Pourtant, dès 1955 une étude, la Duke Longitudinal Study, sur la vie sexuelle des Américains démontraient que la majorité des couples de personnes de 60 ans et plus demeurait sexuellement actif. Cette proportion diminuait avec l'âge jusqu'à la fin de la vie, mais les véritables obstacles à la poursuite de l'activité sexuelle sont la maladie et l'absence de partenaire et non le vieillissement à lui seul.

Nous pouvons penser que la charge de ce tabou amplifie les conséquences du vieillissement physiologique, en ajoutant un obstacle psychosocial à ce type de relations (Mémin, 2001). Au Québec, les premiers écrits sur le sujet n'apparaissent qu'au début des années 1970 et il s'agit d'abord d'un volume traitant de la ménopause. Au cours des années 1980 apparaissent des mises à jour des connaissances et recensions de la littérature sur la sexualité des personnes âgées, avant qu'au cours des années 1990 se mène de la recherche. Celle-ci révélera que l'intérêt et les activités sexuelles se maintiennent après 60 ans, tout en se transformant pour privilégier les relations de tendresse, d'amitié et d'amour (Dupras et Soucis, 2008). Ce constat est partagé encore aujourd'hui, les personnes âgées sont plus portées à des relations affectives axées plus sur la sensorialité que

la génitalité (Bondil, 2008). Il s’y joue néanmoins une « même force pulsionnelle [parce que] la pulsion de vie, l’intime et les besoins fondamentaux perdurent tant que la vie se maintient » (Thibaud et Hannicote, 2007, 127). À cet égard, les relations sexuelles et affectives exerceraient un rôle protecteur de l’équilibre affectif. Il faut ici reconnaître que la prolongation de l’espérance de vie en meilleure santé contribue aussi à la prolongation de la vie sexuelle.

Certains participants, malgré les tabous que nous venons d’évoquer, ont parlé assez spontanément de leurs besoins de relations intimes et d’échanges affectueux. Un obstacle fréquent est, nous l’avons vu, la disponibilité d’un partenaire. Parfois le couple n’a pu survivre à la crise ou à la persistance de la souffrance d’un de ses membres. Un homme raconte : « t’sais, j’ai séparé avec ma femme, elle était pu capable d’endurer la dépression. J’étais dans une grosse dépression, elle partait pas, elle dit : « Je suis plus capable. » Mais, là, ça va mieux aussi [...] on est des bons amis ».

Une femme témoigne d’une expérience semblable : « le problème c’est que je suis séparée de mon ex-mari [...] quand j’ai eu ma première crise, nous nous sommes séparés parce qu’il m’avait fait quelque chose de mal. [...] j’étais hospitalisée à [...] pendant deux semaines après.

La séparation peut aussi être attribué aux règles des services sociaux ou de santé : « qui ont réussi à me faire séparer de mon mari ». Un homme révèle : « je peux pas rester avec ma blonde parce que j’ai l’aide sociale, puis elle, elle a pas son B.S., ça fait que tout ça, je trouve ça compliqué, là ».

Néanmoins le besoin de contacts et de sensorialité demeure. En voici quelques exemples issus exclusivement de témoignages féminins : « [...] la danse, c’est une union à la musique, au chant, la danse c’est physique, c’est une expression, ça te fait sortir ton mal. C’est très bon pour tes articulations. [...] Ça nous faire rire aussi la musique, bien souvent ». En effet :

« On se berce à la danse. Bien oui. Il y a personne qui nous berce. [...] peut-être des massages que l’on se fait [...] On prend la petite douche puis on s’en va. [...] donner un massage dans le dos de la personne qui le demande ou qui veut bien en recevoir [...] « Ah, ça fait du bien. Il y a une personne qui m’a touché, ça fait longtemps. Un massage d’épaules, là. [...] On n’est pas obligé, là. »

Une autre femme parlait de son projet de s’inscrire aux activités d’un centre communautaire pour personnes âgées. Elle précise : « Je vais sortir un peu de mon

isolement. Moi [...] ça me manque de rencontrer des hommes [...] Je vais dans des groupes puis il y a pas souvent d'hommes. Puis j'aime ça être en contact avec des gars, même si c'est pas pour flirter, là ». Et, enfin :

« [...] la solitude a été nommée, ça me rejoint tellement. Ça, je pense que ça me prendrait un petit animal, là. Parce que j'aimerais mettre mon focus à avoir un petit animal, parce que le chum, je le trouve pas à mon goût encore, là. J'en trouve pas un qui me convient ».

## La mort

« Vieillir, c'est mourir un peu » nous a répondu d'emblée une participante. Et en effet, la mort est plus associée à la vieillesse aujourd'hui, à l'ère des technologies avancées, qu'elle n'a pu l'être jadis. L'amélioration des conditions de vie, de l'hygiène, de l'alimentation et des soins de santé ont réduits les risques de maladie et sans doute de bons nombres de causes d'accidents autrefois mortels. On a fait reculer la mort, elle ne nous semble plus, comme aux temps anciens, menacer de venir nous faucher à tout moment. « Aujourd'hui, écrit Jacqueline Trincaz, 82% des décès concernent des personnes de plus de 65 ans, alors qu'encore au 19<sup>e</sup> siècle, il était normal que la mort survienne à tous âges » (2015). Ce nouveau contexte renforce l'angoisse que peut soulever le vieillissement, alors que notre propre mort devient beaucoup plus probable. La vieillesse ne fait pas que se présenter comme l'envers des valeurs hypermodernes de rapidité, de rendement, d'esthétique, elle est le rappel de notre finitude. Comme le disait un participant aux groupes d'entretien : « [...] puis là on est comme sur un tapis roulant qui s'en va vers la fin ». Un autre précise : « ce que je souhaite pour le restant de ma vie, c'est de ne pas être seul, puis mourir en santé, avec un minimum de qualité de vie et de lucidité. J'espère pouvoir garder ça ».

Parfois cette perspective conduit à des déclarations inquiétantes. Une femme disait :

« Depuis que j'ai soixante-six ans, j'ai peur d'avancer. J'ai tout le temps des peurs. J'ai peur que [on] me mette dehors. J'ai toujours des peurs de même, ça a pas d'allure. C'est pour ça que j'aimerais ça disparaître ».

Ou, une autre : « T'as envie de t'asseoir chez vous, d'attendre de mourir ». « J'ai pas envie d'être vieille et malade. J'aimerais mieux mourir que d'être malade ».

De plus, nous l'avons vu, la littérature confirme que les personnes qui vivent avec un problème grave de santé mentale voient leur espérance de vie réduite en comparaison de la population qui n'éprouve pas un tel problème. C'est une statistique qui ne peut qu'inquiéter les personnes qui sont aux prises avec un tel problème en même temps qu'elles subissent une mise à l'écart « [...] dictée par le besoin de se protéger de l'angoisse qu'elles font naître dans une société thanatophobe, qui ne sait plus ``apprivoiser la mort'' » (Ariès, 1975, cité dans Trincaz, 2015).

À ce propos, le débat sur le projet de loi « Mourir dans la dignité » habitait encore la mémoire populaire au moment des entrevues de groupe. Il avait occupé toute une séance du CVSM. L'extrait suivant est en phase avec les questionnements qui étaient alors émis autour de cette table. Ils expriment crûment les mêmes inquiétudes portées par plusieurs personnes âgées et diagnostiquées d'un trouble psychiatrique qui ont participé à nos groupes d'entretien. Une femme exprime bien cette inquiétude partagée par plusieurs interviewés :

« Puis, là, ils parlent pas d'euthanasie, mais, moi, j'appelle ça comme ça [...] Éventuellement, où il y a de l'homme, il y a de l'abus. Tu coûtes cher, t'es vieille, tu vaux p'us grand-chose, tu rapportes p'us. C'est toujours monétaire l'affaire ».

Une autre participante ajoute :

« [...] Quand t'es riche, t'as un peu moins de problèmes. Ils ont d'autres problèmes, mais pas celui-là. Ils ont les services qu'ils veulent, ils rentrent par la porte arrière [...]. Quand t'as rien, rien ni personne [...] tu rentres, tu sors p'us ».

Une femme manifeste crûment ses craintes :

« On va se débarrasser de toi. Mais ça paraîtra pas [...] Alors, je suis en train de plutôt me préparer à... la mort, à faire face à la mort, déjà, parce que je sais qu'éventuellement, j'aurai pas grand défenseurs, défenseuses, ça a pas d'importance pour moi, là. Il faut que j'y fasse face, malgré ma crainte de la mort ».

Mais tous n'ont pas ce regard sur la loi. Ainsi pour cette dame la question est plutôt de bien en clarifier l'application et à cet effet elle cite une étude scientifique :



« Pour moi, c'est pas clair et puis j'ai pas confiance. Les statistiques démontrent dans d'autres pays, en Suède, en Norvège, en Belgique que [...] les personnes âgées sont moins dépressives et moins suicidaires quand elles savent que si elles ont besoin d'une aide à mourir [...] elles vont l'avoir. Tandis qu'ici, c'est pas certain. C'est confus, c'est pas clair. Pour moi, ce l'est pas. Alors, ça aide pas à... ça sécurise pas. Puis les recherches prouvent que les personnes âgées sont moins suicidaires, moins dépressives quand elles savent qu'elles vont être bien traitées en fin de vie, selon leurs volontés ».

En conclusion, un homme exprime de manière altruiste, sa façon de se préparer à l'inévitable:

« Puis tout ça [la maladie, la médication, les inquiétudes], par rapport à la fin, dans le sens de fin finale, là. T'sais, comme préparer son départ pour faire disposer de ses restants [...] sans être un fardeau pour son entourage » [trouver un support et le payer!] ».

### **Les recommandations**

Vers la fin de chacun des entretiens de groupe, nous demandions aux participants de formuler des recommandations qui pouvaient s'adresser au gouvernement, aux praticiens des établissements publics et organismes communautaires dédiés en santé mentale ou plus globalement à la société.

La recommandation la plus souvent reprise par les participants était que le gouvernement assure de meilleurs revenus aux personnes qui vivent dans la communauté et souffrent d'un problème de santé mentale. Il s'agit de leur assurer ainsi une meilleure autonomie et l'accès à des ressources de base pour préserver leur santé. Outre la simple augmentation des prestations de la sécurité du revenu, on a appelé à l'instauration d'un revenu minimum pour tous ou celle d'exemptions fiscales à l'intention des personnes âgées sans emploi ou de soutien financier pour le bénévolat. Il a aussi été beaucoup question de pluraliser les approches et offres de services en santé mentale. Des participants ont ainsi cités en exemples de leurs vœux, celui du renforcement du soutien étatique aux organismes alternatifs et communautaires, à des activités physiques, aux massages, à la naturopathie, etc. Ils font valoir que ces ressources et ces activités sont à même de les soutenir significativement au travers des aléas de la vie avec des activités pertinentes qui les intègrent dans des réseaux sociaux de soutien et d'entraide. Cette revendication s'appuie sur la critique de l'approche gouvernementale qu'ils perçoivent comme étant trop soumise à une logique technobureaucratique,

d'efficacité et de performance au détriment de la relation d'aide ou de l'alliance thérapeutique.

La demande d'intervenants qui écoutent est ainsi parmi les plus fortement exprimées dans tous les groupes rencontrés. Les interviewés déplorent les attitudes condescendantes dont font preuve plusieurs soignants et intervenants du champ de la santé mentale. Cela va de la dénonciation de l'usage d'un langage « bébé » qui dénie l'intelligence adulte du patient jusqu'à l'expression du sentiment d'être contraint à subir certains traitements. Les interviewés revendiquent de manière presque unanime, qu'à l'inverse qu'on leur accorde plus d'écoute et d'espace décisionnel dans la relation clinique. À cet égard, plusieurs ont déploré la difficulté d'accès aux psychologues que certains se sont vus même refusés par leur psychiatre. Ceux-ci sont perçus comme des professionnels de l'écoute, alors que les médecins psychiatres sont souvent décrits comme des intervenants plutôt autoritaires. Nous avons entendu des interviewés se plaindre aussi de la réduction des traitements psychiatriques à la seule prescription de médicaments. Ils leur demandent de plus collaborer avec les autres professionnels ainsi qu'à des coopérations entre les ressources publiques et communautaires.

## **Conclusion**

L'objectif de ce projet de recherche-action participative est au moins double. Il s'agissait, au départ, de répondre à une question de recherche : est-ce qu'il s'exerce, véritablement et couramment dans notre région et dans le champ de la santé mentale, une discrimination à l'encontre des personnes vieillissantes ? Selon les intervenants et les participants au Comité de défense des droits de Montréal, Action Autonomie, auxquels les chercheurs professionnels de ce projet ont d'abord posé la question, la réponse était évidente : oui. Cela explique que dès cette première exploration, nous avons estimé avec les membres de cet organisme qu'un projet participatif et orienté vers l'action donnerait tout son sens à une recherche sur le sujet. Ce projet devait servir aux personnes concernées par le problème, leur donner la parole, leur fournir un lieu de concertation et de formation collective en vue de mener ensemble une action sociale. Cette orientation s'est fondée sur la confirmation de l'existence d'une discrimination systémique à l'encontre des personnes âgées et aux prises avec un problème de santé mentale. Elle s'est consolidée tout au long du processus de recherche. D'abord par la contribution des expériences vécues par des membres du CVSM, ensuite par les témoignages livrés par des expertes du milieu (Mmes Valérie Coulombe et Julie Nicolas, v. supra, section 2), et par l'analyse de la revue de la

littérature sur le sujet. Toutes ces sources convergeaient. Le sondage mené auprès des ressources locales dédiées en santé mentale a, à son tour, confirmé que ces étaient déjà conscientes et préoccupées par leurs limites d'accueil des personnes âgées. Ce sondage aura aussi contribué à diffuser ce questionnaire dans le milieu communautaire des ressources en santé mentale. Plus encore, la petite tournée des groupes d'entretien aura animé des foyers de discussion dans quatre quartiers de Montréal.

Ce rapport de recherche a voulu promouvoir la parole des personnes qui, rendues au mitan de leur vie ou au-delà, vivent avec un problème de santé mentale. Ces personnes subissent un regard social doublement désapprobateur en raison de leur santé mentale et de leur âge. Ce sont les témoignages de cette réalité et les réflexions de personnes qui la vivent qui sont à la base du projet. Elles ont structuré la catégorisation des thèmes du sondage, de notre grille d'entrevues et notre recherche dans la documentation savante. Dans la plupart des cas, l'ensemble converge, tant les observations des membres-citoyens du CVSM que celles qui ont été apportées par les participants aux groupes d'entretien. L'exercice, pouvons-nous dire, démontre la complémentarité effective de leurs savoirs d'expériences et de ceux produits par des méthodes scientifiques. Si la littérature scientifique confirme un lien fort entre le vieillissement et les risques d'impacts négatifs sur la santé physique et mentale, le récit personnel en décortique le tressage. Il révèle le contexte social, économique et politique et ses contraintes, les représentations sociales et les stratégies d'acteurs qui s'y entortillent pour constituer une situation qui mérite bien le titre de problématique. La revue des thèmes suggérés par nos questions et de ceux apparus au fil des discussions en entretiens de groupe isolé, tant bien que mal, quelques-uns de ces fils qui, au final, se révèlent toujours interdépendants.

À cette étape de la recherche, il nous faut considérer à nouveau son objectif de départ qui était d'agir positivement pour corriger une problématique sociale qui se compose, dans notre environnement communautaire et local et à partir du croisement des statuts de personne âgée et de personne vivant avec un problème de santé mentale. La publication du présent rapport et les présentations publiques que le CVSM (v. supra, section 2) sont déjà des actions de sensibilisation en cours auprès de publics universitaires et d'étudiants en formation. Une prochaine phase du projet consistera en une formation de formateurs. Celle-ci sera pilotée par le CVSM et dédiée à ses membres volontaires ou d'autres personnes qui, elles aussi, combineront les savoirs d'expériences du vieillissement et d'au moins un épisode de traitement pour un problème de santé mentale. Elle s'appuiera sur les données

utilisées pour composer ce premier rapport de recherche et d'autres à réunir pour documenter des catégories thématiques qui sont apparues en cours de recherche. Cette formation comportera un stage pratique avec accompagnement en vue de préparer et outiller les futurs formateurs pour une pratique autonome<sup>29</sup>.

Parmi les thèmes à approfondir, il y aurait certainement, la solitude, la mort, l'intimité et la sexualité. Ce sont des sujets que l'on qualifie de privés. On les perçoit tous comme si personnels que l'on hésite à en parler. Ils sont frappés d'un tabou social. La sexualité est au haut de cette liste. Le sujet a néanmoins émergé au CVSM et il est apparu dans les groupes d'entretien en s'entrelaçant aux thèmes de la famille, de la solitude et du bien-être physique et affectif. Ce thème soulève la question du respect et du droit à la vie privée. Cette dimension interpelle plus particulièrement, mais, non exclusivement, les personnes âgées qui vivent en résidence ou en centre spécialisé. Dans ces ressources, on trouve encore des chambres à double occupation et ces lieux privés sont utilisés fréquemment comme lieux de soins avec, à toutes heures, des visites impromptues des soignants ou de préposés. L'intimité en souffre. Certaines initiatives comme la création de chambres d'intimité (Dupras, 2007) ou le développement d'une intervention sociale individuelle d'accompagnement à l'expression de la sexualité (Séguin-Braut, 2015) présentent un enjeu éthique important qu'identifient ces deux auteurs. Il s'agit du risque d'institutionnaliser et prescrire les besoins sexuels pour ensuite en déterminer les modèles d'expression.

Les participants aux entrevues, qui pour la plupart vivent en logement autonome, ont déploré la rareté des lieux qui leur sont accessibles et favorables à des rencontres amicales ou amoureuses. Les femmes ont souligné que les ressources communautaires et de santé mentale étaient fréquentées surtout par des femmes, ce qui limite aussi de telles occasions. Cela reflète aussi une réalité démographique. Il existe par ailleurs, tout un champ de littérature scientifique sur les entraves à l'expression de la sexualité des personnes âgées issues des communautés LGBT, pour lesquels, le vieillissement signifie un retour au « placard » de l'exclusion. Ce thème est certainement lié à celui de la solitude, laquelle trouve aussi des accointances avec la famille qui se disperse, la mobilité réduite par l'affaiblissement ou l'apparition de maux physiques, ou de l'usure du corps.

Enfin, un thème délicat est aussi celui de la mort. Nous avons vu que celle-ci est encore plus liée aujourd'hui à la vieillesse alors que les décès précoces sont

---

<sup>29</sup> Ce projet a fait l'objet d'une demande de subvention au Fonds des services aux collectivités, 2018-19 du Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur du Québec

devenus plus rares. Cela pourrait expliquer la tendance plus grande des personnes âgées à souffrir de dépression, mais cela pourrait aussi n'être qu'une projection des soignants et des familles qui attribueraient aux personnes âgées leur propre anxiété face à leur propre vieillissement. Ce sujet comme les précédents peut être qualifié de sensible. On ne peut les traiter à la légère et sans tenir compte de la charge émotive qu'ils soulèvent. On ne peut les taire non plus. C'est un élément de la problématique du vieillissement, telle que nous l'avons définie : un entrelacement de facteurs psychologiques, physiologiques, sociaux, moraux, cognitifs et politiques; que le CVSM a voulu un peu mieux comprendre<sup>30</sup> pour mieux intervenir.

---

<sup>30</sup> Du latin «cum prehendere» : prendre ensemble

## Ouvrages cités

- Adam, Stéphane, Joubert, Sven et Pierre Missotten (2013) «L'âgisme et le jeunisme : conséquences trop méconnues par les cliniciens et chercheurs» Revue de neuropsychologie Neurosciences cognitives et cliniques, Vol. 5, no 1, p. 4-8 [En ligne] <https://fr.scribd.com/document/333389259/2-L-Agisme-Et-Le-Jeunisme-Consequences-Trop-Meconnues-Par-Les-Cliniciens-Et-Chercheurs>
- Aldeman, Clem, (1993) «Kurt Lewin and the origins of action research» Educational Action Research, Vol.1, no 1, pp. 7-24 [En ligne] <https://fr.scribd.com/document/368722451/Kurt-Lewin-and-the-Origins-of-Action-Research> [En ligne] <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/0965079930010102>
- Altrichter, Herbert & Peter Gstettner (1993) «Action Research: a closed chapter in the history of German social science? » Educational Action Research, 1:3, 329-360, [En ligne] <http://dx.doi.org/10.1080/0965079930010302>
- Ariès, Phillipe (1983) «Une histoire de la vieillesse» Communications, 37, pp, 47-54 [En ligne] [http://www.persee.fr/doc/comm\\_0588-8018\\_1983\\_num\\_37\\_1\\_1551](http://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1983_num_37_1_1551)
- Arneton, Melissa, (2014) «Quels usages de l'analyse de données secondaires pour étudier le handicap», tiré de M. Thiel, Les enjeux éthiques du handicap. Presses universitaires de Strasbourg, Strasbourg. P. 227-240
- Aubert, Nicole (2012) « La conquête de soi dans la société hypermoderne » chapitre 1 dans Desmarais, D., Fortier, I et J. Rhéaume, (dir.). (2012). *Transformations de la modernité et pratiques (auto)biographiques*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- ASSSM (2011). Santé mentale et vieillissement. Recueil de réflexions et de pratiques observées en matière de services à offrir aux personnes âgées présentant une problématique de santé mentale. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Montréal. [En ligne] <http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/Montreal/9782895107965.pdf>
- Attias-Donfut, Claudine (1988) Sociologie des générations, l'empreinte du temps, Paris, PUF
- Attias-Donfut, C. et Nicole Lapierre (1994) «La dynamique des générations». Communications, [En ligne] Vol. 59, no 1, p. 5-13 [http://www.persee.fr/doc/comm\\_0588-8018\\_1994\\_num\\_59\\_1\\_1889](http://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1994_num_59_1_1889)
- Balard, F. et Somme, D. (2011). Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 24(1), 85-100. [En ligne] <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2011-v24-n1-nps031/1008220ar/>
- Beauvois, Eug. (1884) La fontaine de Jouvence et le Jourdain dans la tradition des Antilles et de la Floride, Ch. Peeters éditeur, Rue de Namur . Consulté en ligne 2017-04-12. [En ligne] <http://www.inmysteriam.fr/documents-videos/eugene-beauvois-1835-1912-bibliographie-complete/la-fontaine-de-jouvence-et-le-jourdain-dans-les-traditions-des-antilles-et-de-la-floride-e-beauvois.html>

- Bélanger, Gaétan (2015). Les boomers sont-ils tous coupables? Doit-on vraiment souhaiter qu'ils crèvent? M éditeur
- Bélanger, Jean-Pierre (1992) «De la Commission Castonguay à la Commission Rochon... Vingt ans d'histoire de l'évolution des services sociaux au Québec. Service Social, Vol. 41, n 2, p. 49-70 [En ligne] <https://www.erudit.org/fr/revues/ss/1992-v41-n2-ss3510/706569ar.pdf>
- Bélanger, Sophie (2016) Faire ensemble et autrement. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux. Guide d'accompagnement. La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec.[En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-06W.pdf>
- Bizzini (2007) «L'âgisme Une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence» *Gérontologie et société*, no 123, p. 263-278 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-263.htm>
- Blair, Thomas et Meredith Minkler (2009) «Participatory Action Research With Older Adults : Key Principles in Parctice» *The Gerontologist*, Vol
- Blais, André (1993) «Le sondage», Chapitre 15 de *Recherche sociale De la problématique à la collecte de données*, direction de Benoît Gauthier, Presses de l'Université du Québec, Québec
- Blombay, T. et R, Saïas (2013) «,Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature» *Annales médico-psychologiques* Vol.171, no 2 p. 77-82 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448712001552>
- Bonardi, C. et N. Roussiau (1999). *Les représentations sociales*. Paris : Dunod.
- Bondil, P. (2008) «Vieillesse sexuelle : mythes et réalités biologiques» *Sexologies*, 17, p. 152-173 [En ligne] <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1158136008000649>
- Borkman, Thomasina (1976). « Experiential knowledge : A new concept for the analysis of self-help groups », *Social Service Review*, vol. 50, n° 3, p. 445-456. [En ligne] <http://pao.chadwyck.com.tlqprox.teluq.quebec.ca/articles/displayItem.do?QueryType=articles&ResultsID=1327D98043211D531A&filterSequence=0&ItemNumber=1&journalID=1205>
- Boulle, Lydie (1998) Bismarck et le peuple allemand des assurances sociales au dernier tiers du XIXe siècle. *Histoire des sciences médicales*, Tome 32, no 2
- Brasseul, Jacques (2012) «Genèse de l'État-Providence et naissance de la social-démocratie : Bismarck et Bernstein» *Les tribunes de la santé*, Vol. 1, no 34., p. 71-88
- Brossard , Baptiste, (2015) « L'usage des émotions lors des interactions psychiatriques et gériatriques », *Terrains/Théories* [En ligne], , consulté le 13 décembre 2017. URL : <http://journals.openedition.org/teth/269>
- Burnes, Bernard (2004) «Kurt Lewin and the planned approach to change : a re-appraisal» *Journal of management studies*, Vol. 41, no 6.p 977 - 1002

- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another Form of Bigotry, *The Gerontologist*, Vol. 40, No 1, p. 243-246 [http://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2017/03/Butler\\_Age-ism.pdf](http://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2017/03/Butler_Age-ism.pdf)
- Camerlain, Monique ; Myhal, Geneviève ; Hamel, Simon.(2010) Le dialogue au rendez-vous ; l'âgisme et la polyarthrite rhumatoïde de l'ainé : créer un autre paradigme. *L'Actualité médicale*, vol. 31 n 16), p. 37-39.
- Candille, Marcel (1954) «Évolution des principes d'assistance hospitalière». *La Revue administrative*, vol. 7, no 40, p. 371-376
- Castonguay, Claude, Marcotte, J et Michel Venne (2008) En avoir pour notre argent. Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée, Gouvernement du Québec, Québec
- Cellard, André (1991). *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, Montréal, Boréal.
- Charbonneau, Johanne (2004). « La recherche sur les solidarités familiales au Québec », *Revue Française des Affaires sociales*, vol. 3, n° 3, p. 171-204. [En ligne] [\[http://www.cairn.info/article.php?ID\\_ARTICLE=RFAS\\_043\\_0171&AJOUTBIBLIO=RFAS\\_043\\_0171\]](http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=RFAS_043_0171&AJOUTBIBLIO=RFAS_043_0171)
- Charles, Sébastien (2011). « Modernité/hypermodernité : de l'autonomie assumée à la dépendance subie et de la nécessaire refondation du lien social ». [En ligne] [http://www.aitq.com/pdf/actes/2011/Modernite\\_Hypermodernite.pdf](http://www.aitq.com/pdf/actes/2011/Modernite_Hypermodernite.pdf)
- Charmarkeh, Houssein (2013) «La «fracture numérique» grise : Une perspective internationale» *Vie et vieillissement*, V.11, no2, p. 12-19
- Clément, M et Y Lecomte (2015) «Quelques repères à propos de la participation publique dans le champ de la santé mentale», dans *Espace pluriel : santé mentale et participation publique*. Michèle Clément, sous la direction de, p. 17-32
- Cole, Thomas, R. (1984) «The prophecy of Senescence : G Stanley Hall and the reconstruction of Old Age in America» *The Gerontologist*, Vol. 24, No 4, p. 360-366 [En ligne] [https://www.researchgate.net/publication/16812256\\_The\\_Prophecy\\_of\\_Senescence\\_G\\_Stanley\\_Hall\\_and\\_the\\_Reconstruction\\_of\\_Old\\_Age\\_in\\_America](https://www.researchgate.net/publication/16812256_The_Prophecy_of_Senescence_G_Stanley_Hall_and_the_Reconstruction_of_Old_Age_in_America)
- Collins, Amy Love, Sarkisian, Natalia et Ellen Winner (2008) «Flow and Happiness in Later Life: An Investigation into the Role of Daily and Weekly Flow Experiences» *Journal of Happiness Study*, Volume 10, [Issue 6](https://www2.bc.edu/ellen-winner/pdf/flowhappiness.pdf), pp 703–719 [En ligne] <https://www2.bc.edu/ellen-winner/pdf/flowhappiness.pdf>
- Colombo, Annamaria, Parazelli, Michel et Noémie Pulzer (2012) Le cas de l'occupation des bords du Canal Saint-Martin à Paris par les Enfants de Don Quichotte. Rapport de recherche, Haute école fribourgeoise de travail social et l'Université du Québec à Montréal
- Conrad, Christoph (1990) «La naissance de la retraite moderne : l'Allemagne dans une comparaison internationale (1850-1960)» *Population*, Vol. 45, no 3, p. 531-563



- Constantini, Chantal (2009). «Le chercheur : sujet – objet de sa recherche ?», *Cliopsy*, n° 1, pp. 101-112.
- Conseil des aînés du Québec (2010) Avis sur l'âgisme envers les aînés. État de situation. Conseil des aînés, Québec  
[http://www.agisme.fr/IMG/pdf/Avis\\_sur\\_l\\_agisme\\_envers\\_les\\_aines.pdf](http://www.agisme.fr/IMG/pdf/Avis_sur_l_agisme_envers_les_aines.pdf)
- Cook, Suzanne L. et Sladowski, Paula Speevak (2012). Le bénévolat et les aînés. Volunteers. Bénévoles Canada. Consulté en ligne. 2015-12-15 [En ligne]  
<https://benevoles.ca/content/le-benevolat-et-les-aines-rapport-final>
- Corrube, E et P. Hardy (2003) «Observance du traitement en psychiatrie» Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Éditions Scientifiques et Médicales, Elsevier, SAS. p. 1-6 [En ligne] [http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20 joints/psychiatrie/psychiatrie\\_Observance\\_du\\_traitement\\_en\\_psychiatrie\\_37-860-A-60.pdf](http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20 joints/psychiatrie/psychiatrie_Observance_du_traitement_en_psychiatrie_37-860-A-60.pdf)
- Cormier, Cécile et Marie-Luce Quintal et col. (2009) «Des deux côtés du miroir : réflexions sur la stigmatisation. Le Partenaire, no 1, p. 4-8. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v18-n1.pdf>
- Corvisier, Jean-Nicolas (1986) La vieillesse en Grèce ancienne d'Homère à l'époque hellénistique. Annales de démographie historique. Vieillir autrefois, p. 53-70
- Couturier, E.-L. (2011). *La situation financière des aîné-e-s. Note socio-économique*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques.
- Crespo, S. (2013). Le faible revenu des personnes âgées de 60 à 64 ans, *Données sociodémographiques en bref*, 18(1), Institut de la statistique du Québec, 20-26.
- Damon, Julien (2009) Pourquoi les sans domicile fixe refusent-ils d'être pris en charge ? [En ligne] [http://www.inegalites.fr/spip.php?page=article&id\\_article=987](http://www.inegalites.fr/spip.php?page=article&id_article=987)
- D'Amours, A., Lesemann, F., Deniger, M.-A. et Shragge, E. (1999). Les chômeurs de longue durée de plus de 45 ans : entre exclusion et réflexivité. *Lien social et politiques-RIAC*, 42, 121-133.
- De Beauvoir, Simone (1970) La vieillesse, Gallimard. Paris
- Delisle, Marc-André (2009) La participation sociale des aînés : apport à la collectivité et le bien être individuel. Rapport abrégé. Fonds de perfectionnement des chargés de cours de l'Université du Québec à Chicoutimi.
- Dericquebourg, Régis. (1989) «Stigmates, préjugés, discrimination dans une perspective psychosociale.» *Etudes inter-ethniques*, Université de Lille 3, pp.65-74. [En ligne] [halshs-00067978](http://halshs-00067978)
- Dewar, Belinda Jane (2005) «Beyond tokenistic involvement of older people in research – a framework for future development and understanding» *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, Vol. 14, No 3a, p. 48-53
- Digneffe, Françoise (1989) *Éthique et délinquance La délinquance comme gestion de sa vie*. Éditions médecine et hygiène Méridiens Klincksieck, Genève.

- Dorvil, Henri (1987). « La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental », *Santé mentale au Québec*, [En ligne], vol. 12, n° 1, p. 55-65. [En ligne] <http://id.erudit.org/iderudit/030372ar>
- Doyle, Martha et Virpi Timonen (2010) «Lesson from a community-based participatory research project – older people's and researchers' reflections» *Research on aging*, Vol. 32, no 2, p. 244-263
- Duchesne, Sophie et Florence Haegel (2004) «L'enquête et ses méthodes : les entretiens collectifs», p.p 126 [En ligne] [https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/841629/filename/SD\\_Haegel\\_entretiens\\_collectifs\\_ouv.\\_2004.pdf](https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/841629/filename/SD_Haegel_entretiens_collectifs_ouv._2004.pdf)
- Dupras, André (2007) «La chambre d'intimité en institution Innovation et paradoxes» *Gérontologie et société*, Vol. 30, no 122, p. 107-124 [En ligne] [https://www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=GS\\_122\\_0107](https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_122_0107)
- Dupras, A, et P. Soucis (2008) La sexualité des personnes âgées : bilan des recherches québécoises» *Sexologies*, no 17, p. 190-198 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S115813600800008X>
- Durand, Claire (2013) «Le sondage internet : nouveaux défis et défis revisités». *Symposium Statistiques Canada Produire des estimations fiables à partir de bases imparfaites*, Ottawa. 15 au 18 octobre. [En ligne] [http://www.mapageweb.umontreal.ca/durandc/Recherche/Publications/Statcan2013/sondages\\_internet\\_statcan\\_durandc\\_fr.pdf](http://www.mapageweb.umontreal.ca/durandc/Recherche/Publications/Statcan2013/sondages_internet_statcan_durandc_fr.pdf)
- Durif-Bruckert, Christine et Audrey Gonin (2011) «Le dispositif de recherche-action comme espace psychosocial d'un débat compréhensif et critique sur les enjeux de la prévention» *Pratiques psychologiques*, Vol. 17, no2, p. 137-151
- Encyclopédie Universalis, « **Butler** ROBERT N. - (1927-2010) », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 24 février 2017. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/robert-n-butler/>
- Finlay, Jessica M. (2008) « 'Walk like a penguin' : Older Minnesotan's experience of (non) therapeutic white space» *Social Science & Medicine*, n. 198, pp. 77-84 [En ligne] <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953617307542>
- Finley, Moses I. (1983) «Les personnes âgées dans l'Antiquité classique». *Communications*, 37, p. 31-45 [En ligne] [http://www.persee.fr/doc/comm\\_0588-8018\\_1983\\_num\\_37\\_1\\_1550](http://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1983_num_37_1_1550)
- Foucart, Jean (2003) «La vieillesse : une construction sociale» *Pensée plurielle*, V. 2, no 6, p. 7-18 [En ligne] [https://www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=PP\\_006\\_0007](https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PP_006_0007)
- Fourcade, Patricia (1996) «Thériaques et alcools de vipères en France: survivances de remèdes antiques» *Journal d'agriculture traditionnelle et de botanique appliquée*. Vol. 38, no 2 pp. 43-57
- Frechet, G. (2012). Un portrait équivoque : la pauvreté chez les personnes âgées au Québec. Dans S. Rheault et J. Poirier (dir.), *Le vieillissement démographique : de nombreux enjeux à déchiffrer* (p.113-126). Institut de la statistique au Québec.

- Freeman, Tim (2006) «Best practice in focus group research : making sense of different view». *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 56, NO 5, p.p. 491-497 [En ligne]  
[https://www.researchgate.net/publication/6717408\\_%27Best\\_practice%27\\_in\\_focus\\_group\\_research\\_Making\\_sense\\_of\\_different\\_views](https://www.researchgate.net/publication/6717408_%27Best_practice%27_in_focus_group_research_Making_sense_of_different_views)
- Gagné, Jean (1996). « Yes I can débrouille », *Cahiers de recherche sociologiques*, no 27, p. 63-72, texte d'une communication présentée au colloque *Jeunes en difficulté de l'exclusion à l'itinérance*, organisé par le Collectif de Recherche sur l'Itinérance (CRI), Montréal, 9 juin 1995. [En ligne]  
<http://www.erudit.org/revue/crs/1996/v/n27/1002356ar.html>
- Gagné, Jean ; Clément Michèle ; Godrie, Baptiste et Yves Lecomte (2013) La voix et le savoir des personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans le comité aviseur du CSSS Jeanne-Mance. Rapport de projet de démarrage de recherche. CRÉMIS. [En ligne] < <http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/gagne-et-al-voix-et-savoirs-2013.pdf> >
- Gagné, Jean et Mario Poirier (2013a) «Vieillir dans la rue», *Relations*, no 767, septembre, p. 33-35
- Gagné Jean et Poirier, Mario et Caroline Baret (2016) «Itinérance et personnes âgées : revue de littérature et observations d'intervenants du centre-ville de Montréal» *Revue Développement humain, handicap et changement social* «Les défis de la participation sociale des aînés » [En ligne] <http://r-libre.telug.ca/370/>
- Gélineau, Lucie, Dufour, É. Et Micheline Bélisle (2012). «Quand recherche-action participative et pratiques AVEC se conjuguent : enjeux de définition et d'équilibre des savoirs» *Recherches Qualitatives*, NOo 13 pp. 35-54 [En ligne] <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
- Gélineau, Lucie. (2013). *Vieillir dans la rue, Rapport de recherche*, Pas de la rue, Montréal.
- Ganassali, Stéphane et Moscarola, Jean (2008) «Protocoles d'enquête et efficacité des sondages par Internet» *Décisions Marketing*, 33, p. 63-75
- Gingras, Marie-Ève et Belleau, Hélène (2015) *Avantages et désavantages du sondage en ligne comme méthode de collecte de données : une revue de littérature*. INRS. Centre Urbanisation Culture Société. Montréal
- Goffman, Erving (1975) *Stigmate*, Les Éditions de Minuit, paris
- Guidot, Bernard (1987). *Vieillesse, fontaine de jouvence : L'âge d'or du héros épique d'après le Moniage Guillaume* In : *Vieillesse et vieillissement au Moyen Âge* [en ligne]. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence, p.11-132 [En ligne]  
<http://books.openedition.org/pup/3246>
- Hanon, Cécile (2015) «Le psychiatre qui savait deux fois» *L'information psychiatrique*, Vol. 91, no 9, p. 717-719
- Hummel, C. et Tettamanti, M. (2008) «Le vieux c'est l'autre». *Au fil du temps, le jeu de l'âge*, Lausanne : Fondation Claude Verdan, p. 122-126

- Imbeault, Mélissa (2012) Les meilleures pratiques en réadaptation pour les personnes âgées souffrant d'un trouble mental grave. Projet d'intégration présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en sciences (ergothérapie). Université de Montréal.
- IRIS - Institut de recherche et d'information socio-économique (2015). Quels seront les impacts du vieillissement de la population? Note socio-économique, Avril.
- ISQ - Institut de la Statistique du Québec (2015a). *Le bilan démographique du Québec*, Gouvernement du Québec, ISQ.
- ISQ - Institut de la Statistique du Québec (2015b). Portrait statistique de la santé mentale des Québécois Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes Santé mentale 2012, ISQ
- Jacquemet, S et Agnès Certain (2000) «Éducation thérapeutique du patient : rôles du pharmacien» Bulletin de l'ordre, 367, p. 269-270
- Janvier Lafrenière, Rachel (2009). «Soutien à des personnes âgées en perte d'autonomie et questions éthiques» Vie et vieillissement, Vol. 7, No 3, p.p. 33-39
- Jodelet, Denise (1991). «Représentation sociale», Grand dictionnaire de la psychologie, Larousse, Paris p. 668
- Jodelet, Denise (2006). « Place de l'expérience dans le processus de formation des représentations sociales », dans *Les savoirs du quotidien*, sous la direction de Véronique Hass, p.235-255. Presses universitaires de Rennes. [En ligne] [http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet\\_denise/place\\_experience\\_processus/place\\_experience\\_processus\\_texte.html](http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet_denise/place_experience_processus/place_experience_processus_texte.html)
- Jogerson, Hahn Christina et J. et Wendy Leeds-Hurwitz (2011) «A Curious Mixture of Passion and Reserve : Understanding the Etic/Emic Distinction» Éducation et didactique, No. 5. Vol. 3, p. 145-154
- Jovelet, Georges (2017) Ces psychotiques qui vieillissent, John Libbey Eurotexte, Montrouge France
- Juneau, Martin (2017). Un cœur pour la vie. Prévention cardiovasculaire globale. Trécarré, Montréal
- Kergoat, M.-J. (2009) «La personne âgée admise à l'hôpital est-elle victime d'âgisme?» Vie et vieillissement, Vol. 7, No 2, p.p. 41-48

- Laes, Christian (2005) À la recherche de la vieillesse dans l'Antiquité gréco-romaine. L'antiquité classique, Tome 74, p 243-255
- Lagacé, Martine, Laplante, Joëlle et André Davignon (2011) «Construction sociale du vieillir dans les médias écrits canadiens : de la lourdeur de la vulnérabilité à l'insoutenable légèreté de l'être» âges et générations» Communication et organisation [En ligne], 40 URL : <http://communicationorganisation.revues.org/3553>
- Lambert, Serge (2001) Entre la crainte et la compassion Les pauvres à Québec au temps de la Nouvelle-France, Les Éditions GIDES, Sainte-Foy (Québec)
- Lapointe-Roy, Huguette (1987) Charité bien ordonnée Le premier réseau de lutte contre la pauvreté à Montréal au 19<sup>e</sup> siècle, Boréal, Montréal.
- Lefebvre, Annie et Lee Soderstrom (2000) Le vieillissement de la population québécoise : conséquences sur le financement des dépenses publiques de santé. Mémoire présenté au Conseil de la santé et du bien-être. Département des Sciences économiques, Université McGill
- Lefebvre, Véronique et Jacques Gaillard des Noettes (2015) «Sexualité et avancée en âge» L'information psychiatrique, Vol. 91, no 9, p. 740-746
- Légaré, Jacques et Bertrand Desjardins (1987) «Pour un remise en question de l'Universalité de l'âge normal de la retraite» European Journal of Population, 3, p. 123-129
- Lepore, Jill (2011) «Growing old and even older» The New Yorker, 14 mars.
- Le protecteur du citoyen (2016) Rapport annuel 2015-2016. Gouvernement du Québec. Québec
- Le protecteur du citoyen (2014) Mémoire du protecteur du citoyen présenté à la commission de la santé et des services sociaux. Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Mandat d'initiative. Québec
- Lorcin, Marie-Thérèse (1987) In : *Vieillesse et vieillissement au Moyen Âge* [en ligne]. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence, 1987 p.111-132 [En ligne]. <http://books.openedition.org/pup/3246>
- Masse, Marie et Philippe Meire (2012) «L'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux personnes âgées ?» Geriatrie Psychologie Neuropsychiatrie Vieillesse, Vol 10 no 3 p. 333-341

- Mazzotti, Tarso (2002) «L'analyse des métaphores : une approche pour la recherche sur les représentations sociales» dans Garnier, C et W. Doise (Éd.) Les représentations sociales. Balisage du domaine d'études, Édition Nouvelle, Montréal., p. 2017-226
- McAll, Christopher et coll. (2012) Au-delà du préjugé Trajectoires de vie, pauvreté et santé. Presses de l'Université du Québec, Québec.
- McTaggart, Robin (1994) «Participatory action research : issues in theory and practice» Educational Action Research, Vol. 2, no 3, pp. 313-337
- Mémin, Charlotte (2001) «Sexualité, affectivité, sensorialité et grand âge» Gérontologie et société, Vol. 24, no 98, p. 189-196 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-3-page-189.htm>
- Meslée, France et Jacques Vallin (2002) Montée de l'espérance de vie et concentration des âges au décès. Institut National d'Études Démographiques, Paris
- Mo, L. et Légaré, J. (2007). *Chapitre 13 : Revenu, logement et protection en matière de pensions durant le cycle de vie de différentes générations. Jusqu'à quel point les premiers baby-boomers québécois se préparent-ils mieux à la retraite que leurs parents ?* Dans H. Gauthier (dir.) (2007). Vie des générations : aujourd'hui et demain (Vol. 2, p. 290-321). Québec : Institut de la Statistique du Québec.
- Morissette, Joëlle (2013) «Recherche-action et recherche collaborative : Quel rapport aux savoirs et à la production des savoirs» Nouvelles pratiques sociales, Vol. 25, no 2, p. 35-49
- MSSS - Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003). Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile
- MSSS - Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2015). Estimations et projections démographiques (2015) Évolution au Québec: Consulté en ligne, 2016-12-15 [En ligne] [Infocentre de santé publique du Québec](#).
- OCDE (2013). *Panorama des pensions 2013*. Les indicateurs de l'OCDE et du G20. OCDE.
- OMS (2016) Santé mentale et vieillissement. Aide-Mémoire. [En ligne] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/fr/>
- OMS/AMP (2002). Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Un protocole technique d'accord. Organisation Mondiale de la santé et Association Mondiale de la Psychiatrie
- Olive, James L. (2014) «Reflecting on the Tensions Between Emic and Etic Perspectives in Life History Research: Lessons Learned. **Forum Qualitative Sozialforschung / Forum:**

**Qualitative Social Research**», [S.l.], vol. 15, n. 2, [En ligne]: <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2072/3656>>.

- Olivier de Sardan, Jean-Pierre (1998) «Émique», *L'Homme*, No. 147, p. 151-166
- Otero, Marcelo (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine : santé mentale et société*. Presses de l'Université Laval. Québec
- Parazelli, Michel., (2002). *La rue attractive. Parcours et pratiques identitaires des jeunes de la rue*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Parazelli, Michel., (2009). "Existe-t-il une "morale globale" de la régulation de la rue ? Réflexions autour de l'hypothèse d'un imaginaire écosanitaire." *Géographie et cultures*, 71, p. 91-111.
- Parazelli, Morin, Bellot, Gagné, Gagnon et Charest (2013), *Itinérance et acteurs sociaux: Les enjeux du partage de l'espace public avec les personnes itinérantes et sa gestion à Montréal et à Québec. Perspectives comparatives et pistes d'action* (2011-PP-144446) projet subventionné par le FRSCQ dans le cadre de l'Action concertée portant sur le partage de l'espace public.
- Parry, Manon (2006) «G. Stanley Hall: Psychologist and Early Gerontologist» *American Journal of Public Health*, Vol 96, no 2, p. 1161
- Pellissier, Jérôme (2009a). «Un projet de recherche participative : les motivations d'un groupe d'aînés » *Service social*, vol. 52, n° 1, p.p. 17-30.
- Pellissier, Jérôme (2009b) «Âgisme et stéréotypes», *Vie et vieillissement*, Vol. 7, no 2, p.p. 4-7
- Perrig-Chiello, Pasqualina (2001) «Images sexuées de la vieillesse : entre stéréotypes sociaux et auto-définition» *Retraite et société*, Vol. 3, no 3, p. 69-87  
<https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2001-3-page-69.htm>
- Petitclerc, Martin (2007) «Nous protégeons l'infortune» *Les origines populaires de l'économie sociale au Québec*. VLB Éditeur, Montréal
- Poirel, Marie-Laurence, Clément, Michèle, Gagné, Jean, Rodriguez, Lourdes (2016) «Reconnaître une pluralité de contributions et de parcours», *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, Vol 18, no 1 mai 2016. [En ligne] <https://ethiquepublique.revues.org/2451>
- Yvon ,Florence et Antoinette Prouteau (2017) « Vers une compréhension de la stigmatisation : quel est le stéréotype associé à la schizophrénie ? » *Santé mentale au Québec*, vol. 42, n° 2, 2017, p. 125-131. [En ligne] <http://id.erudit.org/iderudit/1041919ar>
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

- Robb, Claire. Chen, H. et William E. Haley (2002) «Ageism in Mental Health Care : A critical Review» *Journal of Clinical Geropsychology*, Vol. 8, NO 1, p.p. 1-12, [En ligne] <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FA%3A1013013322947.pdf>
- Robichaud, Jean-Bernard, Guay, L. Colin, C. et Micheline Pothier (1994) *Les liens entre la pauvreté et la santé mentale De exclusion à l'équité*, Gaëtan Morin Éditeur, Le Comité de la santé mentale du Québec, Boucherville.
- Richard, Lucie, Gagné, J et Pascale Lehoux (2006) «S'engager à titre de collaborateur dans un projet de recherche participative : les motivations d'un groupe d'aînées» *Service social*, vol. 52, no 1, p. 17-30
- Robichaud, Jean-Bernard et coll. (1994) *Les liens entre la pauvreté et la santé mentale De l'exclusion à la pauvreté*. Gaëtan Morin Éditeur. Comité de la santé mentale du Québec. Montréal
- Sauveur, Yannick (2013) «Quelle représentation de la jeunesse aujourd'hui? Le jeunisme comme élément explicatif» *Histoires des sciences médicales*, Tome XLVII, no 4, p. 575-582
- Scheen, A.-J. et D. Giet (2010) «Non-observance thérapeutique. Causes, conséquences, solutions» *Revue Médicale de Liège*, Vol.65, no 5-6, p. 239-245
- Séguin-Brault, Laurence (2015), *Une intervention individuelle visant à faciliter la sexualité des personnes âgées en CHSLD*, Essai critique de stage présenté à la faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de la maîtrise ès sciences (M.Sc.) en service social. Université de Montréal [En ligne] [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/12260/Essai%20critique%20de%20stage\\_Laurence%20SEguin-Brault.pdf?sequence=5](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/12260/Essai%20critique%20de%20stage_Laurence%20SEguin-Brault.pdf?sequence=5)
- Shibusawa, T. et Padgett, D. (2009). The experiences of «aging» among formerly homeless adults with chronic mental illness : A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, 23, 188-196.
- Soderstrom, Lee (2004). «Vieillesse de la population et financement des services de santé au Québec : il n'arrivera rien de nouveau». *Vie et vieillissement*, Vol. 3, no 2, p. 44-77
- Sotinel, Claire (2009)Le respect de l'Antiquité «Les rares vieillards de Rome avaient un statut civique reconnu». *Libération*, consulté en ligne 2017-04-13 [En ligne] [http://www.liberation.fr/societe/2009/10/09/le-respect-de-l-antiquite\\_586707](http://www.liberation.fr/societe/2009/10/09/le-respect-de-l-antiquite_586707)
- Thibaud, Amandine et Caroline Hanicotte (2007) «Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants? *Gérontologie et société*, Vol. 30, no 122, p. 125-137 <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-3-page-125.htm>
- Thillaud, Pierre L. (2013) «Pour une approche de la vieillesse en Préhistoire» *Histoires des sciences médicales*, Tome XLVII, no 4, p. 495-499 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-3-page-125.htm>
- Thomas, Philippe (2008) «Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée» *Gérontologie et société*.Vol.31, no 126, pp. 141-145
- Thornicroft, Graham. «Physical health disparities and mental illness : The scandal of premature mortality», *British Journal of Psychiatry*, 2011, Vol. 199, p. 441-442. [En



- ligne] <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/06CD314810155127BFE42EEDFFFE49BB/S0007125000256730a.pdf/div-class-title-physical-health-disparities-and-mental-illness-the-scandal-of-premature-mortality-div.pdf>
- Trincaz, Jacqueline (1998) «Les fondements imaginaires de la vieillesse dans la pensée occidentale». *L'homme*, Tome 38, no 147, p. 167-189
- Trincaz, Jacqueline (2015) «Personne âgée : quelles représentations sociales? Hier et aujourd'hui» tiré de Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). *Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées* [En ligne] <http://hdl.handle.net/10608/6807>
- Vaillancourt, Yves (1988) *L'évolution des politiques sociales au Québec 1940-1960*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal.
- Ville de Montréal (2006) *Bilan et perspectives démographiques agglomération de Montréal*. Ville de Montréal
- Ville de Montréal (2014) *Profil sociodémographique région métropolitaine de recensement de Montréal*. Ville de Montréal
- Vons, Jacqueline (2013) «Un «régime» pour l'homme vieillissant à la fin du XVème siècle». *Histoire des sciences médicales*, Tome XLVII, no 4, p 531-536
- Wallerstein, Nina B et Bonnie Duran (2006) «Using Community-Based Participatory Research to Address Health Disparities» *Health Promotion Practice*, Vol. 7, no 3, p. 312-323
- Walsh, Suzanne (2003). «Une analyse qualitative des représentations sociales et de l'expérience du vieillissement des baby-boomers du Québec» dans *Représentations sociales Constructions nouvelles*, Lavallée, Marguerite, Vincent, Suzanne, Ouellet, Chantal et Catherine Grenier., p. 94- 108, GEIRSO. [En ligne] [http://www.geirso.uqam.ca/zancien\\_site/livre\\_repres\\_sociales/pdf/Section1/Culture/walsh.pdf](http://www.geirso.uqam.ca/zancien_site/livre_repres_sociales/pdf/Section1/Culture/walsh.pdf)
- Walz, Thomas (2002) «Crones, dirty old men, sexy seniors : representations of the sexuality of older persons» *Journal of Aging and Identity*, Vol. 7, No 2, p. 99-112 <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FA%3A1015487101438.pdf>
- WHO et Fondation Calouste Gulbenkian, (2014) *Social determinants of mental Health*, World Health Organization, Genève
- Wiebe, Isabel (2016) *Les pratiques et expériences de mobilité quotidienne des personnes âgées dans l'arrondissement Rosemont–La Petite-Patrie (Montréal)*. Transcription d'une conférence donnée au 13e Colloque de la Relève VRM, 26 mai, Montréal. [En ligne] [http://www.vrm.ca/wp-content/uploads/Wiebe\\_Isabel\\_VRM13\\_texte.pdf](http://www.vrm.ca/wp-content/uploads/Wiebe_Isabel_VRM13_texte.pdf)
- Woodward, Kathleen (2002). «The Social Politics of Anger and Aging» *Cultural Critique*, No 51, p. 186-218 <https://muse.jhu.edu/article/8951/pdf>

## **Annexe 1 : Matériel des entretiens de groupe**

### **Présentation aux participants et participantes des Focus groupes**

**Recherche : Vieillissement et santé mentale : aspects sociaux, droits et accès aux services.**

### **Le Focus Groupe**

Un focus group est un groupe d'entretien formé de personnes considérées comme expertes du sujet que des chercheurs veulent explorer. Il est, par exemple, très utilisé dans le domaine du marketing afin de cerner les goûts et priorités des consommateurs. Il l'est aussi en sciences humaines, car il permet d'explorer des sujets peu documentés comme le sont les savoirs pratiques. Ainsi lorsqu'une personne utilise n'importe quel service public, elle en apprend les normes non écrites, telles les attitudes qu'apprécient les membres du personnel, les heures ou les jours de plus grand achalandage, si on y est plus ou moins formaliste ou si certains préjugés y ont cours, etc. Le focus group permet aussi à ses participants et participantes d'élaborer et de clarifier leurs pensées quant à leurs attentes, opinions et motivations sur le sujet discuté. Bref il s'agit de formuler un savoir qui habituellement reste silencieux et est ignoré par plusieurs intervenants et surtout par les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs publics.

Je vous rappelle que l'entretien est enregistré et que nous sommes tenus par les règles éthiques de la recherche de protéger le droit à la confidentialité des participants et participantes. J'y reviendrai avec la lecture du formulaire de consentement que je vous demanderai de signer avant de débiter l'entrevue de groupe.

### **L'entretien de groupe : Thèmes et sous-thèmes**

Mais tout d'abord, voyons comment se déroulera cet entretien. Pour faciliter le travail de transcription et rendre bien compte des discussions, nous vous demanderons de vous nommer par le prénom ou pseudonyme de votre choix lorsque vous prendrez la parole. Des cartons d'identification sont prévus aussi pour faciliter les interpellations entre vous et avec l'intervieweur. Il peut arriver que vous discutiez entre vous, mais alors nous vous demandons d'éviter de parler tous en même temps, bien entendu.

Pour débiter, nous vous proposons un exercice de mise en train ou de centration qui prendra quelques minutes. Ensuite nous lancerons l'entrevue comme telle. Mario Poirier sera attentif au bon déroulement de l'entrevue et sera le gardien du temps.

Notre sujet de recherche est l'accès aux services de santé mentale pour les personnes de plus de 50 ans à Montréal. Cela inclue le respect de leurs droits, les conditions de vie en tant qu'elles influencent leur santé, les attitudes sociales qui peuvent les soutenir ou non et bien entendu, les normes et règlements des établissements de santé et des organismes communautaires ainsi que d'autres éléments que vous pourrez porter à l'attention du groupe. La discussion ne devrait pas mettre l'accent sur les causes personnelles qui ont pu vous conduire à consulter ou à utiliser divers services en santé mentale, mais plutôt le comment : comment vous choisissez un organisme ou un établissement? Comment on vous y reçoit et comment on répond à vos demandes et attentes?

Nous explorons le tout essentiellement à partir de 4 thèmes : ce que vieillir veut dire pour vous; les services ou activités que vous avez expérimentés personnellement, les éléments qui ont pu faciliter votre démarche et celles qui au contraire l'auraient entravée ou empêchée. Puis nous vous proposerons de discuter de vos recommandations que vous tirez de ces discussions et que vous pouvez faire aux intervenants, gestionnaires et décideurs publics en matière de santé mentale. Finalement, nous ajoutons une cinquième partie à cette entrevue pour vous donner l'occasion de revenir sur certains points ou pour présenter d'autres éléments utiles qui n'auront pas été traités en cours de séance.

## Déroulement de l'entretien

D'abord l'exercice de mise en train (voir feuillet)

### *Bloc1. Santé mentale, vieillissement et déterminants sociaux*

<p>Notre recherche s'intéresse aux personnes de plus de 50 ans qui utilisent ou fréquentent des services publics ou communautaires de santé mentale. Ce sont des personnes arrivées au mitan de la vie et au-delà de l'âge officiel de la retraite. À cet égard, comment voyez-vous le vieillissement ? Quels en sont les aspects positifs et ceux qui sont moins désirables?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Santé et santé mentale : évolution et problèmes nouveaux?</li><li>- Revenus : sécurisation et hausse ou perte?</li><li>- Statut social double discrimination ou normalisation comme retraité-e?</li><li>- Famille : deuils, renouvellement?</li><li>- Services : plus ou moins accessibles?</li></ul>
---	---

### *Bloc 2. Services utilisés et activités pratiquées par les personnes participantes*

<p>Quels sont les services que vous utilisez ou les activités que vous pratiquez en lien avec le maintien ou l'amélioration de votre santé mentale?</p> <p>Pouvez-vous nous décrire une expérience concrète à cet égard : le type de service ou d'activité ou de service que vous recherchez, comment vous l'avez trouvé, comment on vous a accueilli?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Activités et services dédiés</li><li>- Activités et services non dédiés, mais aidants pour la santé mentale</li><li>- Conditions d'admission, coûts associés, horaires, accès physique</li><li>- Rapport au personnel :</li><li>- Participation à l'organisation et choix des services ou activités</li></ul>
--	---

### *Bloc 3. Obstacles et facilitateurs rencontrés dans l'obtention de services ou pour participer aux activités/désirés*

<p>Pouvez-vous nous parler des obstacles et des éléments facilitateurs que vous avez rencontrés au cours des expériences précédentes ou d'autres en regard des ressources de santé mentale?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entraves géographiques, architecturales</li> <li>- Transport, couts associés, frais d'inscription, etc.</li> <li>- Règlements, critères,</li> <li>- Liste d'attente</li> <li>- Attitudes du personnel</li> <li>- Souvenirs ou retraumatisation</li> <li>- Irrespect des droits</li> </ul>
---	--

***Bloc 4. Recommandations des personnes participantes au réseau des services de santé et de services sociaux ou à la société plus globale***

<p>À la lumière de ce qui précède et si vous étiez ministre de la Santé et des Services sociaux, directeur ou directrice d'un service public ou d'un organisme actif dans le domaine de la santé mentale, quelles seraient les réformes, changements de pratiques ou les directives que vous adopteriez pour mieux soutenir les personnes de plus de 50 ans qui vivent avec un problème de santé mentale?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nouveaux investissements pour des services spécialisés ou pour l'intégration de la p. â aux services courants</li> <li>- Organisation des services</li> <li>- Participation des usagers et du public aux décisions</li> <li>- Formation et sensibilisation au à la santé mentale des personnes vieillissantes, âgées ou très âgées</li> <li>- Développement communautaires</li> <li>- Développement du secteur privé</li> </ul>
---	--

**Formulaire de consentement**

**Recherche. Vieillissement et santé mentale : aspects sociaux, droits et accès aux services**

Nous sollicitons votre participation à une entrevue de groupe ou « focus group » qui s'insère dans un programme de recherche-action portant sur la santé mentale et les personnes âgées de plus de 50 ans : les aspects sociaux du phénomène, les services offerts et le respect des droits des personnes concernées. Cette recherche est dirigée par Jean Gagné, Ph. D. et Mario Poirier, Ph. D. tous deux professeurs à la Télé-Université de l'Université du Québec. Pour toutes questions concernant votre participation à cette

étude et ces suites, rapport, publications, conférences ou formations, veuillez contacter le chercheur principal par courriel [jgagne@teluq.ca](mailto:jgagne@teluq.ca).

Votre contribution est volontaire et bénévole. Une collation vous sera servie et une compensation monétaire de 20.00\$ vous sera versée pour couvrir vos frais divers. Il s'agit d'un entretien de groupe composé de personnes ayant expérience d'usage de services de santé mentale. Sa durée prévue est d'environ 90 minutes. Il sera question des aspects sociaux liés à la santé mentale, de l'appréciation et de l'accès aux services et activités spécialisés en ce domaine et des recommandations d'amélioration que pourraient y être apportées.

Les propos tenus lors de cet entretien seront tous enregistrés sur appareil numérique. Vous demeurez libre de vous retirer en tout temps, de ne pas répondre à certaines questions ou de retirer vos propos des données de cette recherche sans n'en subir aucun préjudice. Votre participation ou non au projet n'aura aucun impact sur les services qui vous sont dispensés. Si toutefois l'évocation de certains sujets vous cause un désagrément, les personnes intervieweuses seront à même de vous guider vers une ressource d'aide de votre choix. Si vous devez vous retirer du projet pour quelque raison que ce soit la compensation promise vous sera néanmoins versée toutes les publications qui découleront de ce projet seront expurgées d'information permettant d'identifier les participants. Toutes les notes et enregistrements des propos des personnes participantes à cette recherche seront anonymisés et gardés dans un bureau de la TÉLUQ, puis détruits 6 années après le dépôt de son rapport final. Pour toute question concernant l'éthique de la recherche, vous pouvez contacter le comité d'éthique de la recherche de la TÉLUQ [cerh@teluq.ca](mailto:cerh@teluq.ca)

#### **Consentement de la personne participante**

Ayant lu et compris ce texte et ayant été informé des objectifs de la recherche. J'accepte librement de collaborer à ce projet

Date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Nom (majuscules. \_\_\_\_\_)

Signature : \_\_\_\_\_

#### **Engagement de l'intervieweur-euse**

J'atteste avoir donné l'information nécessaire à un consentement libre et éclairé de la part de la personne participante, d'avoir répondu à ses questions portant sur le projet de recherche et je m'engage à respecter la confidentialité de sa participation.

Date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Nom (majuscules. \_\_\_\_\_)

Signature : \_\_\_\_\_

## Fiche participant-e au Groupe d'entrevue # N

Recherche. Vieillesse et santé mentale : aspects sociaux, droits et accès aux services

*Bonjour*

- 1) Prénom ou pseudonyme\* : \_\_\_\_\_
- 2) Âge : \_\_\_\_/\_\_\_\_
- 3) Sexe : H  F
- 4) Résidence (cochez) : Montréal  Rive Nord   
Rive Sud  Autre \_\_\_\_\_
- 5) Revenus (cochez) : Emploi  Aide Sociale   
Chômage  Rentes ou pensions   
Autre \_\_\_\_\_
- 6) Langue maternelle Français  Anglais   
Autre : \_\_\_\_\_

*Merci!*

\* L'usage de votre prénom ou d'un pseudonyme préserver votre anonymat pendant l'entrevue et dans sa transcription tout en conservant leur unité

**Recherche. Vieillissement et santé mentale : aspects sociaux, droits et accès aux services**

**Exercice de centration**

En vue de vous préparer à l'entrevue de groupe, nous vous proposons un bref exercice de concentration. Nous vous présentons des affirmations concernant le vieillissement et les services de santé mentale que nous vous demandons de compléter par une phrase, des mots clés, un dessin ou un symbole de votre choix.

( Ex. 😊😊😊😊😊 )\*

a. Ce que vieillir veut dire pour moi

b. Mon sentiment quant à ma plus récente expérience personnelle des services de

c. Ce qui m'irrite lorsque je sollicite un service ou une activité en santé mentale

d. Mes trois vœux pour améliorer la santé mentale des personnes âgées

\* Ce feuillet vous appartient et nous ne vous demanderons pas de nous le remettre. Nous vous proposons cependant de le conserver le temps de l'entrevue, car il pourra alors vous servir d'aide-mémoire.



