

POUR UNE GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU
XXI^E SIECLE



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

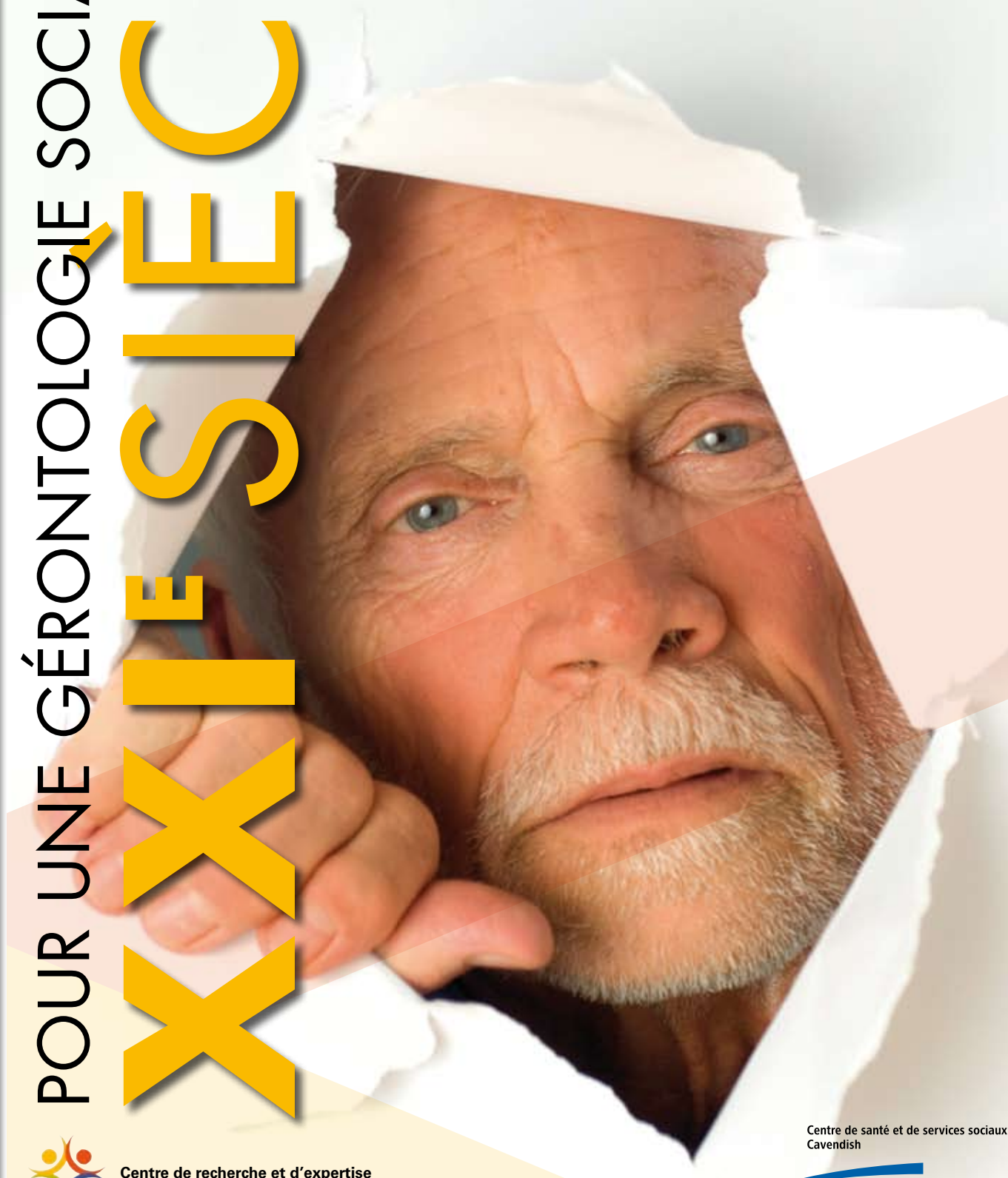
pluriâges

VOL. 1, N°1. HIVER 2010



Centre de santé et de services sociaux
Cavendish

Centre affilié universitaire



sommaire

éditorial

- Pour une gérontologie sociale du XXI^e siècle 3
- Les visages du CREGÉS 6

pratiques ancrées

- Les services de pointe du CSSS Cavendish.
Les origines 8
- Le Réseau entre-aidants lance la campagne
« Pas des superhéros » 12

recherches appliquées

Résultats de recherche

- Les proches aidants du baby-boom.
Un nouveau rapport au soin familial 13
- Pour les aînés aux prises avec des problèmes
de santé mentale : miser sur la communauté 15

Recherches en émergence

- Histoires de vieillesse, de travail... et de seuils 17
- Services de centre de jour et contexte ethnoculturel 18

partage des savoirs

CREGÉS hors les murs

- Les leçons du terrain 19
- Communauté noire montréalaise :
documenter l'histoire de vie de ses aînés 20

- Vieillir avec le VIH/sida 21

Points d'interrogation

- Société du savoir et vieillissement.
Au XXI^e siècle, qu'en est-il du savoir-vieillir? 22

- Parutions récentes 24

espace citoyen

De vive voix

- Vieillir, dit-elle 25

- Conférences du CREGÉS 27

comité éditorial

Véronique Billette

Coordonnatrice de l'équipe VIES – Vieillissements, Exclusions sociales et solidarités, CREGÉS

Jacques Boulerice

Auteur et conférencier, représentant des aînés au sein du comité

Michèle Modin

Coordonnatrice du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CREGÉS

Ignace Olazabal

Chercheur d'établissement (CREGÉS) et professeur associé à l'École de travail social, UQÀM

Marjorie Silverman

Coordonnatrice des services de pointe pour le Centre de soutien aux aidants naturels, CREGÉS

collaboration spéciale pour ce numéro

Françoise Bouffière, Aline Charles, Michèle Charpentier, Francine Cytrynbaum, Amanda Grenier, Nancy Guberman, Marijo Hébert, Jean-Pierre Lavoie, Kareen Nour, Alan Regenstreif, Tamara Sussman, Isabelle Wallach.

traduction et révision

Norma Gilbert, Nicole Kennedy, Leanne Legault, Laurie McLaughlin, Marie-Chantal Plante, René Robitaille, Marjorie Silverman, Nigel G. Spencer

conception et réalisation graphique

Corégraph communications

correspondance

Revue Pluriâges

CREGÉS

5800, boulevard Cavendish, 6^e étage
Côte-Saint-Luc, Québec, H4W 2T5

Téléphone : 514 484-7878, poste 1463

Courriel : creges.cvd@sss.gouv.qc.ca

Pluriâges est une publication du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CSSS-Cavendish, centre affilié universitaire (CAU) et produit trois numéros par année. Ses objectifs sont d'informer et de sensibiliser le public aux enjeux sociaux du vieillissement à travers, entre autres, la présentation des activités de recherche et des expertises développées par les membres du CREGÉS. Pluriâges a aussi pour but de favoriser et de valoriser les liens entre les milieux de recherche, d'enseignement, d'intervention et d'action citoyenne pour et par les personnes âgées. Les questions relatives au vieillissement y sont traitées sous l'angle de la gérontologie sociale, abordant ainsi des thèmes tels que la diversité des vieillissements, la reconnaissance sociale et citoyenne des aînés, les expériences d'exclusions sociales mais aussi de solidarités, les enjeux politiques, les orientations de l'État et les politiques publiques en réponse au vieillissement de la population et à ses besoins.

Pluriâges est publiée en français et en anglais, en versions papier et électronique. N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez recevoir une copie papier dans la langue de votre choix.

Les articles publiés par des collaborateurs externes n'engagent que la responsabilité de leur auteur et n'engagent en rien le conseil d'administration du CSSS ni la direction générale. La reproduction des textes est autorisée à condition d'avoir la permission de l'auteur et d'en mentionner la source.



Pour une **gérontologie sociale** du XXI^e siècle

Le comité *Pluriâges* se compose en majorité de personnes travaillant au sein du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), du CSSS Cavendish, centre affilié universitaire (CAU). Dès la formation du comité, le souhait d'inclure un représentant âgé, extérieur au CREGÉS, s'est présenté comme une nécessité. L'éditorial qui suit a été réfléchi et rédigé avant l'arrivée de Jacques Boulerice (JB), notre « vieux officiel », comme il le dit si bien. C'est en cherchant ensemble la meilleure façon de permettre à Jacques d'attraper notre réflexion au vol et de l'enrichir qu'est venue l'idée de ponctuer le texte, par le biais de petites « bulles », de ses commentaires et de ses réflexions.

JB: Avant d'être une injure, le qualificatif « vieux » veut surtout dire « qui a vécu longtemps ».

C'est avec plaisir que nous offrons le premier numéro de *Pluriâges, Revue du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale* (CREGÉS). Cette nouvelle publication remplace le Bulletin *Bien-Vieillir* qui, après quinze ans, nous semblait avoir besoin d'une mise à jour afin de demeurer un reflet fidèle et actuel du CREGÉS (dont nous expliquons plus loin le mandat). C'est ainsi que *Pluriâges* se présente avec une nouvelle apparence, bien sûr, mais surtout avec des orientations, des perspectives et un contenu renouvelés, dans l'intention d'aborder de façon dynamique les enjeux de la gérontologie sociale du XXI^e siècle.

JB: Une équipe éditoriale rajeunie par l'arrivée d'un vieux, un authentique, qui se permet ici d'ouvrir quelques parenthèses.

De « bien vieillir » à une diversité des vieillissements

D'abord, le changement de titre découle de la position critique de l'équipe éditoriale et de l'équipe de recherche par rapport au concept du bien vieillir, une initiative louable de santé publique développée dans les années 1990, qui peut toutefois entraîner un cadre rigide et restrictif inadapté et incompatible avec l'hétérogénéité des expériences liées au vieillissement. Comment, en effet, *bien vieillir*? Rowe et Kahn (1998) nous suggèrent que c'est en demeurant actifs, tant du point de vue physique que mental, engagés socialement et optimistes devant l'avenir et en observant de bons comportements de santé qui préviennent la maladie.

JB: ... optimistes par rapport à l'avenir et non fidèles au passé.

Et si on ne souscrit pas à ces nouveaux impératifs sociaux, est-ce que cela implique qu'on peut « rater » sa vieillesse, rendant notre vieillissement indigne et les « mauvais vieux » coupables? Et ceux qui vieillissent « mal » risqueraient-ils d'être mis en marge ou en situation d'exclusion sociale, tout en étant accusés de « coûter cher au système » ou encore de ne pas ou de moins mériter l'aide de l'État?

JB: On l'entend souvent, cette scie!

Loin de nous l'idée de nier les gestes et les efforts posés par plusieurs dans le but d'améliorer leurs conditions de vie et de vieillesse. Toutefois, ces nouvelles considérations de santé publique, devenues normatives et allant de soi, peuvent être requestionnées d'un point de vue social, culturel et politique.

suite à la page 4 »

JB: Sous mes yeux, une lettre de Service Canada adressée à mon nom, Jacques Boulerice: *Demande de pension de la sécurité de la vieillesse*. D'évidence, elle officialise davantage la vieillesse qu'elle assure la sécurité.

Est-ce qu'on vieillit comme on veut ou comme on peut? Y a-t-il un âge à partir duquel on devient vieux? Les catégories qui normalisent le vieillissement ne sont-elles pas produites par la société où nous vieillissons? Nous croyons

que le vieillissement des individus et des sociétés est lié à de multiples déterminants sociaux et de santé, incluant une grande diversité d'expériences vécues par les individus, les perceptions et les représentations sociales.

Il est reconnu que la façon de vieillir des individus est fonction de multiples variables: les origines ethniques et culturelles, les conditions de vie socioéconomiques, le genre, l'orientation sexuelle, le territoire habité et ses enjeux sociopolitiques, l'histoire familiale, les parcours de vie, par exemple. Mais le vieillissement individuel est aussi influencé par des facteurs extérieurs à la personne, comme les perceptions négatives ou invalidantes, qui relèvent souvent de ce qu'on appelle l'âgisme et qui consistent, dans le cas de la discrimination envers les aînées, à dévaloriser les capacités et les possibilités d'épanouissement des individus en vertu du fait qu'ils auraient passé un «âge limite». Toutes ces considérations, complexes et multifformes, traverseront les questions qui seront abordées dans ce nouveau périodique.

JB: ... passer un âge limite comme on dépasse les bornes

Le fait de vieillir activement, en faisant de l'exercice quotidiennement, en s'alimentant convenablement et en maintenant une participation sociale, dans la famille et dans la communauté, est bénéfique pour l'ensemble de la société, cela va de soi. Nous savons en effet que ces habitudes de vie contribuent à prévenir les incapacités physiques et cognitives liées à l'avancée en âge ainsi que le risque d'exclusion sociale causé par l'isolement et une participation sociale restreinte. Nous voulons toutefois montrer que les enjeux sociaux liés au vieillissement

JB: Les choix de vie faits dans la force de l'âge ne font jamais d'arthrite. Le grand âge venu, ils restent alertes et toujours d'actualité.

sont complexes et qu'il est nécessaire de comprendre les expériences de ceux et celles qui, pour une raison ou pour une autre, n'arrivent pas à «bien vieillir» ou qui choisissent de vivre un vieillissement hors norme, en s'éloignant par exemple de la participation sociale et citoyenne. Nous

défendons les bienfaits de la participation citoyenne et la vie active des personnes vieillissantes, mais nous ne croyons pas que celles-ci doivent s'ériger en injonction normative.

Qu'est-ce que la gérontologie sociale?

Selon le CREGÉS, la vieillesse et le vieillissement constituent des phénomènes universels et fort complexes. Ils touchent à la fois des individus, des populations ou des sociétés entières

Si l'on conçoit facilement que les individus vieillissent inexorablement jusqu'à en arriver à une étape où ils seront qualifiés de «vieux», le vieillissement de la population est nettement moins évident, même si on en parle abondamment dans les médias depuis quelques années.

Des spécialistes et des scientifiques de diverses disciplines, que l'on nomme gérontologues, s'intéressent à différents aspects du vieillissement et de la vieillesse. Ainsi, certains s'intéressent à l'aspect biologique du vieillissement, comme le vieillissement des cellules ou les maladies qui affectent particulièrement les personnes âgées. Toutefois, d'autres s'intéressent plutôt à l'isolement des personnes âgées, à la maltraitance que certaines d'entre elles subissent, aux familles qui prennent soin de parents âgés avec incapacités, aux politiques de retraite, etc. Ces aspects relèvent du domaine de la gérontologie sociale qui peut être définie comme l'étude des enjeux sociaux liés au vieillissement. Ce domaine de la recherche veut établir comment la société influence le processus du vieillissement et comment celui-ci, à son tour, influence la société (référence: site internet du CREGÉS: www.santemontreal.qc.ca/CSSS/Cavendish).

PLURIÂGES

Un nom porteur de nouvelles perspectives

Le nom retenu pour cette nouvelle publication a été choisi par les membres du CREGÉS. *Pluriâges* met l'accent sur la pluralité des expériences et des façons de vieillir ainsi que sur le fait que le CREGÉS est une équipe pluridisciplinaire qui s'intéresse particulièrement aux questions liées à l'âge ou au vieillissement. Ce titre fait aussi référence à un désir de valoriser les collaborations, incontournables, entre les diverses générations. C'est un terme qui mise sur une volonté d'inclusion et de solidarité entre les générations mais aussi entre les multiples formes de vieillissement.

Autrement dit, nous pensons qu'une société où il fait bon vivre – peu importe notre âge – et par conséquent où il fait bon vieillir, est une société qui reconnaît et valorise, en toute solidarité, la diversité des histoires de vieillissement vécues par ses citoyens et ses citoyennes.

Une gérontologie du XXI^e siècle sociale et critique

À travers *Pluriâges*, nous proposons un regard critique sur les aspects sociaux liés au vieillissement et sur la participation citoyenne des personnes vieillissantes, en observant plus particulièrement les obstacles qui empêchent ou ralentissent la réalisation d'un projet de société inclusive. Ces obstacles peuvent prendre l'aspect de pratiques ou de valeurs âgistes, d'inégalités, de discrimination ou de diverses situations d'exclusion sociale. Notre publication se situe ainsi dans une approche de gérontologie sociale critique, semblable à celle développée en Grande-Bretagne à partir des années 1980 et qui souligne comment les façons de vieillir sont conditionnées par des politiques et des pratiques sociales, ainsi que par le degré d'implication de l'État. À l'instar de nombreuses personnes engagées dans cette réflexion – intervenants, chercheurs et personnes vieillissantes –, nous croyons qu'il existe des barrières institutionnelles, structurelles et sociétales, qui peuvent produire ou reproduire des situations d'exclusion sociale qui tendent à marginaliser certaines personnes sur la base de leurs différences.

Nous nous interrogeons, aussi, sur certaines croyances populaires ou représentations du vieillissement en vigueur, qui réduisent souvent l'expérience du vieillissement à des idées stéréotypées empreintes de préjugés, présentant les personnes âgées comme un groupe homogène, aux contours bien définis et perçu, généralement, de façon négative. Pas étonnant, dans un contexte comme celui-là, que l'idée de vieillir effraie! Cette vision statique et simpliste du vieillissement n'est pas représentative des réalités vécues par les aînés et devient un terreau fertile aux discriminations et aux exclusions en dépeignant « les vieux et les vieilles » comme un groupe de personnes indésirables, à maints égards, autrement dit, un fardeau social, inutile, borné et réfractaire au changement.

Pluriâges: un tremplin pour le partage, l'échange et l'ouverture

Pluriâges devient ainsi le véhicule des perspectives scientifiques, sociales, pratiques, et aussi citoyennes des membres du CREGÉS. Nous y présenterons, entre autres, les résultats des travaux de recherche, les expertises développées par les intervenants, les services offerts à la communauté, les réflexions et les projets en cours élaborés par les membres du CREGÉS. Nous désirons promouvoir

les interactions et les complémentarités développées à travers le temps entre le milieu de la recherche et celui de l'intervention au sein du CSSS Cavendish, l'établissement d'accueil du CREGÉS.

En effet, les collaborations entre les chercheurs et les intervenants ont contribué au développement de pratiques novatrices tant dans le milieu de la recherche que dans celui de l'intervention. Le savoir collectif, peaufiné depuis déjà deux décennies, est d'abord ancré à travers ses artisans, porteurs d'histoire et d'expérience,

une histoire qui, nous en sommes persuadés, mérite d'être écrite.

Si *Pluriâges* se veut une vitrine des réflexions, des projets et du dynamisme du CREGÉS et de ses membres, nous voulons aussi que la revue devienne un lien entre les milieux de recherche, d'enseignement, d'intervention et d'action citoyenne par et pour les personnes âgées. *Pluriâges* n'est, en effet, pas réservée aux chercheurs et aux intervenants, mais, aussi, ouverte à tout individu préoccupé par les enjeux de vieillir au XXI^e siècle, aux groupes communautaires, aux associations de défense des droits des personnes âgées, aux décideurs politiques.

Aussi, nous souhaitons donner une place grandissante aux personnes âgées pour qu'elles puissent prendre la parole dans cette publication. Nous commençons par un espace réservé aux personnes de plus de 60 ans, « *De vive voix* », un espace libre où une personne âgée pourra s'exprimer, dans le style de son choix sur un sujet de son choix comme, par exemple, l'expérience de vieillir, les enjeux liés au vieillissement ou une réaction à un fait d'actualité. Nous sommes heureux de vous présenter, dans ce premier numéro, le billet de Françoise Bouffière, « jeune » romancière et ancienne orthopédoclogue.

Nous espérons que *Pluriâges* contribuera, même modestement à une sensibilisation collective aux enjeux sociaux liés au vieillissement et à l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées. <

JB: La mémoire des vieux n'est pas un soleil d'hiver. Elle peut éclairer mais aussi réchauffer les enfants.

JB: J'apprendrai. La curiosité, c'est moderne comme la jeunesse. C'est ma petite-fille Marianne qui me l'a dit juste avant son 9^e anniversaire.

JB: ... tous les vieux réclament beaucoup de médicaments!

1. Voir par exemple Philipson, C. 2001. *The Family and Community Life of Older People: Social Networks and Social Support in Three Urban Areas*, London: Routledge.
2. Billette, V. et Lavoie, J.-P. (à paraître). « Vieillissements, exclusions sociales et solidarités », Dans Chapentier, M. et al. (dir.). *Vieillir au pluriel. Regards sur les aspects sociaux du vieillissement* (titre provisoire). Montréal, Presses de l'Université du Québec.

Les visages du CREGÉS

Michèle Modin

Coordonnatrice du CREGÉS

Jean-Pierre Lavoie

Chercheur, CREGÉS;
Professeur associé, École de travail social
Université McGill

Véronique Billette

Coordonnatrice, équipe VIES – Vieillesse
Exclusions sociales et solidarités, CREGÉS

C'est à travers le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) que s'actualise la mission universitaire du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish, l'un des six CSSS du Québec désignés Centre affilié universitaire (CAU). Le CREGÉS exerce ainsi cinq mandats dans le domaine de spécialisation qui lui est propre, celui de la gérontologie sociale :

- 1) Mener des recherches scientifiques;
- 2) Développer et expérimenter des services et des pratiques de pointe;
- 3) Participer à l'enseignement universitaire et offrir de la formation aux professionnels du réseau de la santé et des services sociaux;
- 4) Faciliter l'échange et le partage des savoirs et des expertises; et enfin
- 5) Assurer un leadership et développer des partenariats avec la communauté. Il nous a semblé opportun de consacrer un espace pour expliquer comment s'articule la mission particulière et encore méconnue d'un CSSS-CAU. Plus précisément, dans cet article, nous vous présenterons la façon dont le CREGÉS s'acquitte de son mandat de recherche.

Un environnement stimulant, des acteurs engagés

Ce qui fait la particularité du CREGÉS et lui insuffle sa force et son dynamisme, c'est le fait de réunir les mondes de la recherche, de la pratique professionnelle et de l'action citoyenne autour d'un projet commun, celui d'améliorer les interventions et les services publics, afin que les aînés puissent occuper la place qui leur revient dans la société, sans aucune forme d'exclusion liée à leur âge ou à leur condition. Les membres du CREGÉS

sont ainsi résolument engagés dans la co-construction de nouveaux savoirs dans le domaine de la gérontologie sociale critique et appliquée.

Un centre de recherche établi dans un milieu de pratique favorise l'ouverture de champs de recherche ancrés dans les réalités du terrain et permet de trouver des applications concrètes aux résultats de recherche. C'est également la possibilité d'offrir des services à la communauté stimulés et enrichis par la recherche, améliorant la réponse aux besoins identifiés. De nombreux projets de recherche émergent directement de questions issues de la pratique ou de préoccupations auxquelles sont confrontées les intervenants. Les «services de pointe» aux aînés du CSSS Cavendish s'appuient sur des connaissances et une expertise à l'avant-garde de leurs disciplines.

Pour les praticiens qui œuvrent au sein des CLSC, du centre d'hébergement ou de l'hôpital de réadaptation pour les personnes âgées qui constituent le CSSS Cavendish, c'est une opportunité d'adopter une posture plus réflexive (de s'arrêter un peu et de prendre un certain recul), d'expérimenter et de développer individuellement et collectivement leur pratique professionnelle, en initiant ou en collaborant aux démarches des divers projets de recherche. Pour les chercheurs, c'est une occasion d'adopter une posture plus pragmatique (de se rapprocher de l'intervention), de mettre les expertises et les connaissances qui leurs sont propres au service du milieu, avec la motivation que leur apport sera éminemment plus utile et contribuera à répondre aux impératifs et à la complexité de la pratique. Pour les aînés, c'est une occasion (qu'il nous faut davantage développer) de prendre part à des projets de recherche-action, de faire entendre leur voix et de participer au développement des savoirs sur lesquels s'appuieront les décisions et les actions qui les concernent. Et pour la société québécoise, c'est une somme de contributions diverses, modestes et grandes, à portée locale, régionale, nationale et internationale, gage de qualité, de

savoir renouvelé et de pertinence des interventions qui en résulteront.

Le CREGÉS compte présentement une soixantaine de membres qui partagent cette passion et ce souci pour les citoyens aînés. Ces membres proviennent de nombreuses disciplines – travail social, psychologie, santé publique, anthropologie, épidémiologie, kinésiologie, sciences infirmières, sociologie, par exemple – et travaillent ensemble en interdisciplinarité, en faisant appel à diverses méthodologies de recherche pour réaliser leurs projets, en fonction des objectifs qu'ils poursuivent. Parce qu'elles permettent de donner une plus grande place aux acteurs concernés – en particulier aux aînés, à leurs proches et aux intervenants – les approches compréhensives et qualitatives sont souvent privilégiées. Chercheurs, praticiens-chercheurs, étudiants techniciens, professionnels et gestionnaires collaborent ensemble au développement d'expertises variées et au rayonnement de ce savoir collectif.

Cinq axes de recherche

La recherche scientifique est réalisée sous la responsabilité des dix-sept chercheurs membres du CREGÉS. Ces professeurs d'université ou chercheurs d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux – dont trois du CSSS Cavendish – sont affiliés à l'Université du Québec à Montréal, à l'Université de Montréal, à l'Université McGill, à l'Université Laval, à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue ou à l'Institut de gériatrie de Montréal. À cette équipe se greffent vingt-cinq praticiens-chercheurs et une douzaine d'étudiants candidats à la maîtrise, au doctorat ou poursuivant des études post-doctorales.

Ensemble, ils initient et animent une soixantaine de projets qui s'articulent autour de cinq axes de recherche :

1. Les multiples vieillissements et leurs représentations. Certaines images des personnes âgées circulent largement dans notre société. On pense à l'image du baby boomer retraité et riche en voyage ou jouant au golf ou encore à celle des personnes âgées



malades, vivant en institution et qui constituent un fardeau financier pour l'État. Ces représentations ne sont pas que des images. Elles orientent souvent les pratiques des planificateurs, des gestionnaires et des professionnels. Pourtant, elles ne sont souvent que des stéréotypes simplificateurs qui ne correspondent souvent à aucune réalité. Même s'ils ont le même âge, la grand-mère qui garde régulièrement ses petits-enfants, le vieil immigré qui vient d'arriver au Québec, l'homosexuel qui a coupé les ponts avec sa famille ou l'universitaire qui poursuit une active carrière académique vivent des réalités fort diverses. L'hétérogénéité est une caractéristique essentielle de la population âgée. Le vieillissement, tant au plan individuel que collectif, s'inscrit dans une pluralité de contextes, d'appartenances et d'engagements qui ont marqué la trajectoire de vie de chacun et donc leur vieillissement. Les travaux de recherche de cet axe visent à décrire et à comprendre ces multiples vieillissements de même que les représentations qui y sont accolées. À cet effet, l'équipe réalise des travaux, entre autres, sur les personnes vieillissantes gaies et lesbiennes, sur les personnes âgées immigrantes, sur le bénévolat et la transmission intergénérationnelle de savoirs et de valeurs. Autant de cas de figure des multiples façons de vieillir.

2. Les environnements sociaux et les milieux de vie des personnes âgées.

Les trajectoires de vieillissement sont également conditionnées par les différents environnements dans lesquels on vieillit. Parmi ceux-ci, la famille et l'entourage, d'une part, le milieu de vie, d'autre part, font l'objet de l'attention des équipes de recherche. Les familles sont plus ou moins nombreuses, ses membres peuvent vivre près ou éloignés les uns des autres. Certaines familles présentent d'importantes solidarités, d'autres sont marquées par la distance affective et les conflits. Vieillir entouré ou seul conditionne cette expérience de l'avancée en âge. De la même façon, vivre en établissement de soins ou dans la maison familiale, vivre dans un quartier sécuritaire où les

déplacements à pied sont faciles plutôt que dans un quartier où l'insécurité est présente et qui mise sur l'automobile influence les modes de vie des résidents. Des projets de cet axe portent sur les dynamiques familiales, sur le soutien reçu par les parents âgés atteints d'incapacité ou l'engagement des grands-parents auprès de leurs petits-enfants. D'autres s'intéressent au domicile et au chez soi des personnes âgées, à la vie en institution ou encore à l'influence des quartiers sur la vie quotidienne des résidents âgés.

3. L'intervention auprès et avec les personnes âgées et leurs proches.

Comme le CREGÉS est situé dans un centre de santé et de services sociaux (CSSS) et que plusieurs intervenants font partie du CREGÉS, l'analyse des pratiques d'intervention, notamment en CSSS, est un souci majeur de notre équipe. Certains projets cherchent à évaluer le fonctionnement et les effets d'interventions ou de programmes innovateurs. D'autres projets s'intéressent plutôt aux prémisses, aux croyances et aux valeurs qui orientent les pratiques et les programmes mis en place. Il ne faut toutefois pas uniquement voir les personnes âgées comme des clientes ou des bénéficiaires de ces interventions. Une attention particulière est accordée au rôle joué par elles dans ces interventions, que parfois elles transforment, de même qu'aux actions qu'elles entreprennent pour prévenir ou résorber des situations difficiles. Pour nous, elles demeurent toujours des acteurs de leur vieillissement, même lorsqu'elles sont clientes.

4. Les politiques publiques à l'égard du vieillissement et la participation citoyenne.

Les politiques publiques contribuent fortement à structurer l'expérience du vieillissement. D'ailleurs, le seuil officiel de la vieillesse – 65 ans – résulte du choix de cet âge pour l'éligibilité aux pensions de vieillesse. Ces pensions ont permis de sortir les personnes âgées de l'extrême pauvreté qui les caractérisait jusqu'au milieu du siècle dernier. Par ailleurs, ces politiques, notamment celles dans le domaine de la santé et des services

sociaux, conditionnent les services et les interventions offerts aux personnes âgées. Par ailleurs, les politiques ne font pas que les influencer, les personnes âgées sont aussi des citoyens qui s'engagent politiquement et qui modifient le cours de la société et des politiques publiques, pas uniquement celles qui les concernent. Cet axe s'intéresse donc aux politiques publiques, à leur influence sur le vieillissement – dont le recours à l'âge pour définir les droits des personnes – et sur les services destinés aux personnes âgées, notamment les services à domicile et d'hébergement. Enfin, des projets de cet axe portent sur l'engagement citoyen des personnes âgées.

5. Le cinquième axe est transversal.

Les projets qui s'inscrivent dans cet axe ont pour objet les quatre thèmes qui précèdent, mais les analysent sous l'angle des **exclusions sociales liées au vieillissement et des solidarités qui permettent de les contrer**. Comment les représentations sociales, les environnements, les services et les politiques publiques contribuent-ils à renforcer l'exclusion ou au contraire à la réduire? Quelles sont les pratiques solidaires qui combattent l'exclusion sociale des aînés? Les projets qui cherchent à répondre à ces questions permettent de mieux comprendre les obstacles à la reconnaissance des besoins ou à la valorisation des rôles que peuvent jouer les personnes âgées. En approfondissant la connaissance des différentes manifestations de solidarité, il devient également possible d'œuvrer au développement d'une société inclusive qui valorise la pluralité et reconnaît la diversité des contributions de ses membres.

La recherche scientifique, les pratiques et les services de pointe sont étroitement reliés aux quatre autres mandats du CREGÉS que sont le développement et l'expérimentation de pratiques et de services de pointe, le partage des savoirs, la formation et l'enseignement, ainsi que le leadership et les partenariats avec la communauté. Ces différentes dimensions de l'action du CREGÉS seront traitées au fil des numéros de *Pluriâges*. <<

UNE INITIATIVE SINGULIÈRE AU QUÉBEC COMBINANT PRATIQUE
ET RECHERCHE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE

Les services de pointe du CSSS Cavendish

LES ORIGINES

Les services spécifiques en gérontologie sociale du CSSS Cavendish émanent d'une préoccupation de terrain, de problèmes concrets auxquels les intervenants des Services sociaux juifs à la famille de Montréal étaient confrontés dans les années 1980 – notamment la violence exercée à l'endroit d'aînés fragilisés ou l'épuisement des proches aidants.

Ignace Olazabal

*Chercheur, CREGÉS; professeur associé
École de travail social, Université du Québec à Montréal*

Marjorie Silverman

*Coordonnatrice des services de pointe pour le
Centre de soutien aux aidants naturels
CSSS Cavendish-CAU; CREGÉS*

Afin d'offrir une réponse concertée à la résolution de ces problèmes est créé, au début des années 1990, sous l'impulsion de Léon Ouaknine et de son équipe, l'Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec (IUGSQ), basé au CLSC René-Cassin, dans la ville de Côte-Saint-Luc. De par sa mission universitaire, le centre de recherche de l'IUGSQ a comme mandat de favoriser la collaboration entre une équipe d'intervenants multidisciplinaires en charge d'une série de programmes et de services destinés à une clientèle âgée et à leurs proches et un (ou plusieurs) cher-

cheurs du centre de recherche, spécialistes en sciences sociales et humaines appliquées. L'équipe formée par des praticiens et par des chercheurs travaille de concert au développement de pratiques novatrices et de

recherches appliquées en gérontologie sociale qui pourront être mises à profit par la collectivité. Un souci de partenariat avec les secteurs communautaire et gouvernemental, une volonté de partage des connaissances et la formation des étudiants animent aussi cette dynamique.

Les services de pointe sont, à l'heure actuelle, spécialisés dans la prévention de l'abus envers les personnes âgées, le soutien aux proches aidants, les programmes visant à dépister des problèmes de santé mentale chez les personnes âgées, la promotion de la santé des personnes vieillissantes ou encore les services en soins palliatifs du CSSS Cavendish. Ils se sont graduellement développés, mettant au point des outils d'évaluation et de dépistage ou des solutions pratiques issues de recherches qualitatives, pour fonder les assises d'une gérontologie appliquée au Québec. Plus de 25 ans nous séparent aujourd'hui des premières initiatives développées par les Services sociaux à la famille juifs de Montréal. Entre temps, diverses réformes admi-





nistratives redéfiniront les structures d'offre de services. Les Services sociaux juifs à la famille deviendront, en 1991, le Centre local de services communautaires (CLSC) René-Cassin, passant ainsi sous la juridiction de l'État québécois; l'IUGSQ sera dissout pour donner lieu au Centre affilié universitaire (CAU) en gérontologie sociale et puis au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), tandis que le CLSC René-Cassin sera absorbé par le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish lors de la fusion administrative décrétée par le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec en 2005.

C'est de cette histoire dont nous voulons rendre compte dans le cadre de cette rubrique, que nous aborderons chapitre par chapitre dans les numéros à venir. Notre établissement a en effet une histoire collective, issue d'un long développement et cela n'aurait été possible sans l'initiative des artisans dont nous privilégierons ici la voix. Ce premier chapitre présentera la genèse, en quelque sorte, les bases établies dans les années 1980 et leur développement dans les années 1990, avec tous les défis que cela comportait. Dans les prochains numéros, nous rendrons compte successivement des multiples aspects de la dynamique des services de pointe du CSSS Cavendish, dont les maîtres mots pourraient se résumer par « pratique », « recherche », « partage des savoirs » et « partenariat ». Voici pour le moment comment quatre de ces artisans ont résumé ce début de parcours.

Des services fruit d'une collaboration dynamique

« Il y avait une évidence. Sur ce territoire, le pourcentage des personnes âgées a toujours été historiquement le plus élevé au Québec et l'un des plus élevés au Canada. La pression pour répondre aux besoins des personnes âgées ainsi qu'à leurs demandes était très présente, étant donné cette réalité populationnelle. Il a donc fallu mettre en place des services qui répondaient à ces besoins. Tout a démarré avec le cas d'une personne âgée abusée, je

m'en souviens très bien. Un travailleur social est venu me demander: qu'est-ce que je fais? On n'avait aucune réponse. Pas de réponse structurelle, d'outil, de démarche psychologique, sociale. Les seules réponses qu'on avait, c'était donner à manger aux gens, leur fournir un toit, les trucs de base, mais la démarche de protection, la démarche environnementale, systémique, on n'était pas rendu là. Donc, la revue de littérature a permis de cerner cette problématique. Quand, plus tard, on a défini le service de pointe, on a repris cette démarche qui avait commencé à ce moment-là. Les étapes ont toujours été les mêmes ensuite pour les autres services de pointe.

traitance. Pour ce qui est du concept de pratique de pointe, certains aspects étaient décrits dans l'acte d'institut universitaire, mais comment définir le service de pointe?

Le service de pointe consiste à remettre en question la pratique, à faire un lien entre la recherche et les pratiques et qui inclut les questions et les besoins spécifiques des intervenants. Il y a toujours un questionnement, ce n'est pas statique, c'est toujours en développement. ...

On était parmi les premiers au Canada à faire ce genre de choses. » (Maxine Lithwick, ancienne chef d'administration du programme perte d'autonomie liée au vieillissement - PALV)

« Le service de pointe consiste à remettre en question la pratique, à faire un lien entre la recherche et les pratiques et qui inclut les questions et les besoins spécifiques des intervenants. Il y a toujours un questionnement, ce n'est pas statique, c'est toujours en développement. »

Quoi faire, comment intervenir? Le modèle de formation existant dans les universités n'offrait pas de réponses. Donc, on a demandé un fonds à l'interne, à la direction générale, pour faire une revue de la littérature afin de voir les réponses qui existaient. » (Joëlle Khalfa, ancienne directrice générale du CLSC René-Cassin).

« En faisant la demande pour devenir Institut universitaire en gérontologie sociale, entre 1990 et 1994, nous avons développé des modèles pour contrer l'abus, un outil, un guide avec des outils de dépistage, un protocole d'intervention et de la formation. Pour être agréé en tant qu'institut universitaire, il fallait avoir une équipe de recherche. Et c'est dans ce contexte que j'ai fait quelques séminaires et que je me suis impliquée dans la recherche pour prévenir la mal-

Si les outils de dépistage de l'abus envers les aînés ont constitué la base des services de pointe et de la mission universitaire, de nouveaux services, toujours en relation avec des besoins de la population, ont suivi. Ainsi, l'équipe de soutien à domicile considéra le problème du surmenage auquel les proches aidants étaient confrontés. La création d'un centre de soutien aux proches aidants a donc été considérée comme étant une priorité. Donner un répit aux aidants, par l'entremise d'une halte répit (drop in center), a été une initiative très bien accueillie par la communauté. Une des instigatrices de ce projet, Lucy Barylak, chef d'administration de programmes aux services de pointe, dit à ce sujet:

« À cette époque, j'étais surtout responsable de m'assurer que les cas
suite à la page 10 »

suite de la page 9 »

et les situations complexes étaient prises en considération. J'étais aussi membre du comité de révision où les praticiens et les gestionnaires de cas venaient tous les trois mois évaluer les dossiers et voir ce qu'il en était. Alors, tandis que j'écoutais, je me suis rendu compte que les gestionnaires des cas parlaient beaucoup des membres de la famille qui avaient énormément de difficultés. Et quand je demandais: « que veux-tu dire? », ils répondaient qu'ils n'allaient pas à leurs rendez-vous parce qu'ils ne pouvaient laisser leur conjoint seul. Et nous avons commencé à réfléchir à cette situation: même si on s'occupe de la personne bénéficiaire des soins, ces personnes aidantes vivent cette situation durement – on ne les appelait pas encore des proches aidants à l'époque.

Nous avons alors pensé répondre à leurs besoins d'une certaine façon. Et comme on n'avait pas de centre de jour sur notre territoire, plusieurs de nos clients ne pouvaient laisser le bénéficiaire des soins dans un tel centre afin d'avoir un peu de répit. C'était très, très difficile. On a soumis une proposition à la direction et suggéré qu'une halte-répit soit offerte deux après-midi par semaine. Les membres de la famille pouvaient y amener le proche dont ils avaient la charge afin d'avoir un peu de temps pour eux. Et cela a fonctionné. Voilà comment cela a commencé. Nous trouvions que nous faisons un travail formidable et je crois que ça l'était véritablement... »

D'autres problématiques seront, par la suite, reconnues comme prioritaires par les intervenants multidisciplinaires, toujours fondées sur cette préoccupation de répondre aux problèmes psychosociaux liés au vieillissement de la population. Nous y reviendrons ultérieurement. Arrêtons-nous auparavant sur ce défi de taille que constituait l'établissement de la mission universitaire, soit cette greffe entre les préoccupations des intervenants et celles des chercheurs universitaires.

Un défi de taille

Aller vers l'univers de la recherche

L'ensemble du personnel des services de pointe était, à l'origine, issu du milieu de la pratique, des intervenants soucieux de trouver une réponse le plus rapide possible à des problèmes concrets vécus dans la quotidienneté de leur pratique. Or la mission universitaire (reconnue par le ministère de la santé et des services sociaux du Québec) exigeait que soient adjoints des chercheurs issus du monde universitaire des sciences sociales et humaines, spécialisés dans des problématiques ciblées (en évaluation de programmes, en création d'outils de dépistage, etc.), afin de soutenir les inter-

par l'idée que le chercheur est là pour évaluer le travail, la productivité et les résultats des interventions et pour dire quoi faire. Du côté des chercheurs, ils arrivaient avec leurs connaissances académiques, leur fierté et leur manque d'ouverture à comprendre les services. Alors on avait deux blocs monolithiques qui étaient très peu ouverts à la compréhension l'un de l'autre. »
(Joëlle Khalfa)

La difficulté de fidéliser les chercheurs et de les intégrer dans une dynamique d'intervention

Cette méconnaissance, qui était

« L'ensemble du personnel des services de pointe était, à l'origine, issu du milieu de la pratique, des intervenants soucieux de trouver une réponse à des problèmes concrets vécus dans la quotidienneté de leur pratique. »

venants. Cette alliance, aujourd'hui fructueuse, a cependant nécessité un approvisionnement réciproque :

« Ça n'a vraiment pas été facile. Parce que les professionnels n'avaient aucune idée de ce qu'était la recherche. Les professionnels [...] ne voyaient pas la nécessité d'avoir des chercheurs dans l'établissement; pour eux, ils pouvaient tout faire. Donc, il n'y a pas eu beaucoup d'ouverture à recevoir les chercheurs. D'autant plus que, parallèlement, les services évoluaient aussi – pas seulement avec les services de pointe. On avait maintenant un concept de qualité qui commençait à se définir, l'accréditation, l'agrément et la création du Centre affilié universitaire. Le concept d'évaluation, le concept de résultats, le concept autant de besoins que de services, étaient de plus en plus présents dans l'ensemble des établissements et chez nous aussi. Alors, quand les chercheurs sont arrivés, les professionnels se sont vus attaqués de toutes parts. Cela s'est traduit de façon concrète, dans le quotidien,

mutuelle, a constitué sans doute le principal défi auquel le développement des services de pointe a eu à faire face. En effet, la perception des problèmes traités différait considérablement si on travaillait auprès de clients, avec la volonté de trouver une solution, ou si on était un chercheur universitaire, soucieux de développer une problématique congruente dans le cadre de la recherche. La conception du temps, si on peut le dire ainsi, variait grandement chez les uns et chez les autres, au point que cette incompréhension du départ constituait la principale pierre d'achoppement au développement de la mission universitaire. On attirait des chercheurs, on expliquait aux intervenants le bien-fondé d'une telle alliance, mais la synergie n'était pas naturelle, comme le souligne Maxine Lithwick :

« Cela a été très difficile, c'était comme deux solitudes. Premièrement, les intervenants et les gestionnaires des services ne comprenaient pas qu'il faille investir du temps à la recherche



pour être un service de pointe, ils ne comprenaient pas, car c'était du temps qui pouvait être consacré aux interventions. Il y avait des chercheurs intéressés à utiliser les intervenants pour qu'ils les aident dans leurs recherches. C'était comme deux mondes. Encore aujourd'hui, il n'y a pas beaucoup de personnes qui peuvent traverser ces deux mondes. Comprendre la recherche, comprendre la pratique et être à l'aise dans les deux milieux, ce n'est pas évident. ... Pour les chercheurs, leur vie, c'est la recherche et ils veulent l'implication des intervenants. Mais est-ce que leurs questions répondent aux besoins des intervenants? Pas nécessairement. Je pense que pour la pratique de pointe, c'est important d'avoir des intervenants qui sont capables de traverser les deux côtés.»

Comme nous pourrons le constater dans les chapitres à venir, cette alliance porte aujourd'hui ses fruits, et peut désormais être qualifiée de « naturelle », comme le démontrent les outils et programmes qui continuent de se développer et dont nous parlerons dans les numéros à venir. Avant de conclure cette présentation des origines de la mission universitaire de l'actuel CREGÉS, il nous faut mentionner le programme bien-vieillir, dont l'accueil fut, lui aussi, mitigé.

Un programme difficile à opérationnaliser: le bien vieillir

Le développement des services de pointe était axé sur la résolution des problèmes criants tels que l'abus envers les aînés et l'épuisement des proches aidants. L'aspect préventif n'est pas encore d'actualité, lorsque la direction générale conçoit un service gériatrique qui peinera pour être reconnu : le programme bien-vieillir (aujourd'hui appelé Promotion, santé et vieillissement - PPSV). Les intervenants se questionnaient sur l'utilité d'un tel programme alors qu'ils se trouvaient confrontés à des besoins urgents. Marie Amzallag, alors responsable de son développement, souligne l'écart de perspectives au sujet du bien-fondé de ce nouveau programme :

« Il fallait voir les réactions des gens au départ. À l'époque, ils ne comprenaient pas le concept de prévention. Ensuite, le concept qui avait été proposé paraissait loin d'être réaliste, c'était vraiment pour des gens très éduqués, qui n'avaient probablement pas besoin de ça pour continuer à bien vieillir. Et l'idée de prévention même, ce n'était pas encore bien ancré. On était dans un milieu de services auprès de personnes très fragiles, il y avait le soutien à domicile et la santé mentale qui devaient être développés. On ne comprenait pas pourquoi il aurait fallu mettre de l'argent dans ce concept alors qu'il y avait tellement de besoins ailleurs. Je me suis dit : c'est un programme qui doit aller ailleurs pour être intégré et accepté parce qu'ici, les gens ne vont pas l'accepter. Et il y avait ce manque de crédibilité, chaque fois qu'on essayait quelque chose. »
(Marie Amzallag)

Soulignons cependant que ce programme, en dépit des réticences des intervenants et de la difficulté d'être aisément opérationnel, a été celui dont l'alliance entre recherche et intervention s'est établie le plus aisément et a été particulièrement féconde. Encore aujourd'hui, les programmes d'intervention développés par l'équipe PPSV,

tels *Musclez vos méninges* ou *Mon arthrite, je m'en charge*, reconnus pour leur originalité, sont très en demande à travers le Québec.

Nés d'une préoccupation concrète, les services de pointe du CSSS Cavendish tentent d'apporter des solutions à des problèmes sociaux liés au vieillissement de la population. Le développement d'une mission universitaire en gérontologie sociale, à travers une alliance entre la pratique, la recherche et le partenariat avec la communauté, est né d'un projet ambitieux. Bien des écueils ont dû être franchis afin d'établir cette indispensable synergie entre praticiens intervenants, chercheurs universitaires et milieu communautaire. Nous avons évoqué ici l'implantation des premiers services de pointe, auxquels s'ajouteront progressivement le programme de santé mentale et celui des soins palliatifs, dont nous parlerons dans le prochain numéro. <<

Des pratiques et des services qui s'appuient sur des connaissances et une expertise à l'avant-garde de leurs disciplines

Les cinq services de pointe du CSSS Cavendish aujourd'hui :

- » Le Centre de soutien aux aidants naturels
- » Le Centre québécois de consultation sur l'abus envers les aînées
- » Le programme Santé mentale et vieillissement
- » Le programme Prévention-promotion : santé et vieillissement
- » Les soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées

Le réseau Entre-Aidants du CSSS Cavendish lance la campagne « Pas des superhéros »

Le réseau Entre-Aidants est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui permet de donner des renseignements et du soutien aux proches aidants et à leurs familles par le biais de téléconférences. Le réseau Entre-Aidants est une initiative issue du Centre de soutien aux aidants naturels du CSSS Cavendish/CAU.



L'initiative « Pas des superhéros » a été créée afin d'illustrer le contraste saisissant entre les défis quotidiens suscités par la prise en charge d'une personne ayant un problème de santé et la situation surréaliste vécue par des proches aidants qui se font demander de faire tout cela sans soutien adéquat. Le but de la campagne est faire comprendre que les proches aidants ne sont pas des superhéros et ont besoin de soutien et d'aide.

Les simples faits :

- On estime qu'il y a 500 000 proches aidants non payés au Québec.
- 80 % de tous les soins nécessaires sont donnés à la maison, par des proches aidants, ce qui impose à la famille de prodiguer la majorité des soins.
- La valeur de leur travail non rémunéré est estimée entre 6 et 9 milliards de dollars par année.
- 8 proches aidants sur 10 disent avoir des problèmes émotionnels reliés à leurs responsabilités et 25 % souffrent d'une dépression clinique.
- Le stress et la fatigue des proches aidants sont un phénomène tellement important qu'ils ont finalement eux-mêmes besoin de soins. Les proches aidants ont un risque de mortalité 63 % plus élevé que les personnes qui ne prennent pas soin d'un proche.
- Une partie des proches aidants se voient obligés de réduire leurs heures de travail, voir même de quitter leurs emplois pour pouvoir donner des soins à leur proche malade.

Pour plus d'informations, veuillez visiter le www.pasdessuperheros.com.

Sources : Sites Internet de la campagne Pas des superhéros et du Réseau Entre-Aidants



LES PROCHES AIDANTS DU BABY-BOOM

Un nouveau rapport au soin familial

Jean-Pierre Lavoie

Chercheur, CREGÉS; professeur associé
École de travail social, Université McGill

Nancy Guberman

Professeure, École de travail social,
Université du Québec à Montréal;
chercheuse associée, CREGÉS

Ignace Olazabal

Chercheur, CREGÉS; professeur associé
École de travail social, Université du Québec à Montréal

Les baby-boomers, nés entre la fin de la Deuxième Guerre mondiale et le début des années 1960, ont maintenant entre 50 et 65 ans. Plusieurs d'entre eux sont appelés à prendre soin d'un parent âgé ayant des incapacités, d'un conjoint atteint d'une maladie dégénérative ou d'un enfant avec une déficience physique ou intellectuelle ou encore un problème de santé mentale, tout en désirant être présents auprès de leurs petits-enfants. Ils constituent ce que Claudine Attias-Donfut appelle la génération pivot des solidarités familiales ou encore la génération « sandwich ». Comment ces baby-boomers, dont on dit qu'ils sont profondément égocentrés¹, négocient-ils leur rapport à la famille et, notamment, l'aide et le soutien requis par leurs proches dépendants? Comment cette réalité que constitue la dispensation de soins à un proche au quotidien, jadis qualifiée de « naturelle » (pour les femmes), s'actualise-t-elle alors que les femmes baby-boomers ont une vie caractérisée par de multiples engagements aux plans professionnel,

social et familial? Interpellés par des intervenants du Centre de soutien aux aidants du CSSS Cavendish qui travaillent auprès des proches aidants et qui constataient des différences marquées entre les aidants de la génération du baby-boom et ceux des générations plus âgées, notamment au plan de la revendication (de l'exigence) de services auprès du système de santé et de services sociaux, nous avons réalisé deux études basées sur des entrevues et des discussions de groupe avec des proches aidants nés entre 1945 et 1959 afin de mieux comprendre leur réalité².

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il faut préalablement revenir sur le destin de cet ensemble générationnel que forment les baby-boomers. Les années 1960 se caractérisent par ce que nous avons appelé la Révolution tranquille qui voit la mise en place au Québec d'un État-providence moderne: investissement massif en éducation et démocratisation scolaire, développement des garderies et mise sur pied d'une politique familiale, nationalisation et développement des services de santé et des services sociaux, pour ne nommer que ces domaines. Ces changements feront en sorte que les baby-boomers constituent les premières générations instruites du Québec. Les femmes investissent le marché du travail comme jamais et demeurent en emploi malgré la naissance d'enfants grâce à la création des garderies. Avec ces mesures, l'État devient un acteur légitime dans le champ familial. Comme l'indiquent Renée B.-

Dandurand et Marianne Kempeneers³, les baby-boomers ont contribué à la redéfinition de la structure parentale – nous dirions familiale – en impliquant l'État-providence comme *partenaire*. Cette intervention accrue de l'État pourrait avoir modifié profondément les conceptions des obligations et des solidarités familiales. Voici donc une partie de ce que les proches aidants du baby-boom, et surtout les aidantes⁴, nous ont dit de leur expérience de soin auprès d'un parent, d'un conjoint ou encore d'un enfant adulte.

Soulignons d'abord que, en ce qui concerne la responsabilité du soin à un proche ayant une incapacité, plusieurs répondantes considèrent que cette responsabilité consiste davantage à s'assurer que leur proche reçoive les soins requis qu'à les dispenser elles-mêmes. Ces soins sont jugés par plusieurs comme complexes et demandent une expertise qu'elles n'ont pas. De plus, elles considèrent ne pas avoir la disponibilité nécessaire. Plusieurs d'entre elles sentent d'ailleurs que le soin s'exerce dans un contexte fort différent de celui de leurs mères. Selon elles, pour les plus vieilles générations, prendre soin s'inscrivait dans une certaine continuité pour les femmes qui avaient peu travaillé en dehors de la maison et qui avaient consacré la plus grande partie de leur temps à la sphère domestique et au soin des enfants. À l'opposé, pour la majorité des femmes rencontrées, le soin à un proche doit s'insérer dans une multiplicité d'engagements et d'identités menés de front:

suite à la page 14 »

suite de la page 13 »

» ... je pense que les aidants naturels se retrouvent chez les femmes, on cumule plusieurs fonctions, on n'est plus à la maison, on a un travail, on a des enfants, et on a la personne pour laquelle on doit donner de notre temps, de notre énergie, alors pour moi c'est une grosse différence là.

Donner des soins à un proche ne semble plus tout à fait aller de soi, il n'apparaît plus être évident, naturel. Par ailleurs, parmi les multiples engagements, prendre soin ne semble pas central pour plusieurs de ces femmes, comme l'indique ce témoignage :

» Et je dois rentrer les activités par rapport à ma mère à l'intérieur de mon horaire quotidien. C'est sûr que je ne laisserai jamais tomber ma mère, ok. Mais je ne peux pas laisser tomber mes activités parce que c'est ça qui me stimule, c'est ça qui me fait vivre aussi...

D'ailleurs, pour plusieurs des femmes interviewées, l'éthique du travail serait une caractéristique majeure des baby-boomers, le travail ou la vie professionnelle occupant une place cruciale et inédite dans l'identité des femmes⁵. Il y a donc chez elles une forte résistance à sacrifier cette vie professionnelle aux soins à apporter à un proche, comme le relève une aidante :

» ... les baby-boomers vont aimer [...] garder leur emploi, puis leur avancement, c'est important pour eux. Ils ne laisseront pas un emploi pour s'occuper d'un proche, très, très rarement.

Toutefois, comme les mesures de conciliation travail-soin au parent âgé sont quasi inexistantes, certaines doivent réduire leur investissement, voire abandonner le marché du travail. Une grande frustration en résulte, d'autant plus que ces femmes réalisent fort bien que leur grand investissement dans le soin mine leur situation financière et leur état de santé et menace aussi leurs projets de retraite.



ZOË POULIOT-MASSE ©

En l'absence de mesures de conciliation, plusieurs d'entre elles évoquent l'idée d'une compensation ou d'une rémunération lorsqu'une aidante abandonne le travail pour prendre soin d'un proche :

» Quelqu'un qui travaille, qui est obligé de quitter son emploi, puis que là, il se ramasse à avoir de la misère à avoir du bien-être social, parce qu'il aide son parent. Bien, lui, il devrait peut-être avoir un salaire.

Ce point de vue, émanant de ces aidantes issues du baby-boom, constitue une exigence inédite au Québec. Il se veut le reflet à la fois de la place de la vie professionnelle et du revenu qu'il procure chez les femmes et de la redéfinition des responsabilités familiales qui n'incluent plus la dispensation de soins de nature instrumentale aux proches. Désir de maintenir ses multiples engagements et redéfinition des responsabilités familiales expliquent également l'attitude revendicatrice de plusieurs aidantes rapportée par les professionnels de

la santé et des services sociaux. Les aidantes ne peuvent pas se contenter de services d'appoint ou accordés au compte-gouttes. Comme lorsqu'elles étaient mères de jeunes enfants, elles entendent poursuivre la conciliation entre le travail et leurs responsabilités familiales. <

1. Jeambart, D. et J. Remy (2006). *Nos enfants nous haïront*, Paris, Seuil; Ricard, F. (1992). *La génération lyrique. Essai sur la vie et l'œuvre des premiers-nés du baby boom*, Montréal, Boréal.
2. *Les proches aidants du baby-boom et leur interface avec les professionnels : conflit ou coopération?* (Guberman, N., Lavoie, J.-P., Olazabal, I. et A. Grenier), subvention ordinaire de recherche, Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), 2005-2008; *Les baby-boomers comme personnes aidantes. Une nouvelle réalité, un nouveau défi pour le système de santé* (Guberman, N., Lavoie, J.-P., Olazabal, I. et A. Grenier), subvention ordinaire de recherche, Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), 2005-2008.
3. B.-Dandurand, R. et M. Kempeneers (2002). « Pour une analyse comparative et contextuelle de la politique familiale au Québec », *Recherches sociographiques*, vol. XLIII, n° 1, 49-78.
4. Comme la majorité des aidants sont en fait des aidantes, nous utiliserons ici le féminin.
5. Olazabal, I., Blein, L., Lavoie, J.-P. et N. Guberman (2009). « Être ou ne pas être un baby-boomer. Identité assignée et identité auto-attribuée », in I. Olazabal (sous la dir.), *Que sont les baby-boomers devenus? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, Québec, Éditions Nota bene, 87-106.



RÉSULTATS DE RECHERCHE

POUR LES AÎNÉS AUX PRISES AVEC DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE:

Miser sur la communauté

Kareen Nour

Chercheure, CREGÉS
Professeure adjointe clinique, département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

Marijo Hébert

Assistante de recherche, CREGÉS
Étudiante à la maîtrise, École de service social, Université de Montréal

Bien que la majorité des aînés vivent dans leur domicile et que la plupart d’entre eux soient autonomes, environ 20 % souffrent de problèmes de santé mentale nécessitant un soutien accru. Dans les prochaines décennies, on estime que le tiers des adultes âgés présentera des problèmes de santé mentale nécessitant une intervention¹.

Actuellement, près de 50 % des aînés ayant un problème de santé mentale ne reçoivent pas les services appropriés en lien avec leur situation en raison de barrières sociales, émotives, psychologiques, physiques, économiques ou organisationnelles². La situation est d’autant plus inquiétante que 90 % des aînés dépressifs ne bénéficient pas de services en lien avec leur problème³.

Afin de rejoindre cette population, il s’avère important de revoir la place accordée aux approches de dépistage proactif (*outreach*) visant la prévention et la promotion de la santé. Le projet de Prévention- Intervention- Éducation (P.I.E.) du Programme communautaire de santé mentale du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish vise justement l’amélioration du dépistage des aînés vivant avec un problème de santé mentale par l’implication de la communauté et des services sociaux universels.

Du modèle Gatekeeper au Projet P.I.E. (prévention, intervention, éducation)

À la suite d’une recension des écrits des meilleures pratiques, l’approche validée et évaluée appelée *Gatekeeper Model* a été retenue. L’initiative, développée aux États-Unis par le Washington State Department of Social & Health Services, Mental Health Division, vise essentiellement à encourager le dépistage proactif. Elle mise sur des sources de référence non traditionnelles. Divers membres de la communauté, nommés *Gatekeepers* – que nous traduisons en

le distinguant du modèle original. Le développement du nouveau modèle a dû aussi tenir compte des caractéristiques du contexte urbain au sein duquel il a été implanté, le *Gatekeeper Model* ayant été développé en milieu rural. Le programme de dépistage a été ici implanté sous le nom de Projet P.I.E.

Le projet P.I.E. vise à identifier les aînés vivant dans la communauté et qui présentent un problème de santé mentale pour ensuite les référer au CSSS. Ce projet comporte trois grands volets :

« Près de 50 % des aînés ayant un problème de santé mentale ne reçoivent pas les services appropriés en lien avec leur situation en raison de barrières sociales, émotives, psychologiques, physiques, économiques ou organisationnelles. »

français par *liaisons communautaires* –, sont outillés pour faire du dépistage. De façon générale, ce sont des personnes qui n’exercent pas une profession clinique mais qui, par l’entremise de leur travail ou de leurs activités quotidiennes (commis de banque, pharmaciens, concierges d’immeubles à logements, coiffeurs, etc.), sont en contact régulier avec des aînés.

Le *Gatekeeper Model* a été adapté au système québécois de santé et de services sociaux. Une approche d’*empowerment* a été privilégiée. À cet effet, l’obtention du consentement de la personne, avant de faire la référence, et l’encouragement à contacter par elle-même les services

- 1. prévention :** en invitant la communauté à s’impliquer pour aider les aînés souffrant de problèmes de santé mentale avant qu’ils ne subissent une perte d’autonomie sévère;
- 2. intervention :** en offrant de l’information et de l’aide;
- 3. éducation :** en contrant les préjugés tenaces à l’égard des plus vulnérables ou démunis de la société.

Le projet compte trois catégories d’acteurs principaux : les organisateurs communautaires, les formateurs et les liaisons communautaires. L’organisateur communautaire est responsable de la gestion, de l’organisation, de l’implantation du projet sur son territoire

» suite à la page 16 «

suite de la page 15 »

toire et de la formation des formateurs (intervenants, bénévoles, étudiants stagiaires, etc.). Ces derniers reçoivent une formation d'une journée au cours de laquelle ils acquièrent une compréhension de la problématique des aînés vulnérables ainsi que des connaissances sur les comportements à risque⁴, sur le système de référence, sur les enjeux liés à la confidentialité, etc., afin de pouvoir offrir, à leur tour, une formation aux membres de la communauté afin qu'ils puissent agir comme liaisons communautaires.

La durée de la formation offerte aux membres de la communauté varie de 45 à 60 minutes et vise à les outiller pour : 1) reconnaître les comportements à risque; 2) aborder les aînés dépistés et les informer des services du CSSS; 3) amener les aînés à se référer eux-mêmes au CSSS ou à faire la référence avec le consentement de la personne. Des cartes professionnelles, sur lesquelles sont inscrites les coordonnées de la ligne téléphonique réservée pour la clientèle dépistée, sont remises aux liaisons communautaires, puis aux aînés, afin de faciliter la référence. La personne dépistée peut téléphoner au CSSS ou se présenter au service d'accueil psychosocial⁵. Le projet a fait l'objet d'une évaluation du processus d'implantation.

Dans une perspective plus globale, ce projet peut contribuer au développement du sentiment de solidarité sociale. Le volet prévention sur lequel repose le projet peut accroître la capacité d'agir des communautés tout en

contribuant à la solidarité et au renforcement du tissu social. Le sentiment de solidarité sociale se définit ici comme étant « le sentiment de responsabilité et de dépendance réciproque au sein d'un groupe de personnes qui sont moralement obligées les unes par rapport aux autres »⁶ et renvoie aux liens sociaux qui existent malgré la différence et l'inégalité⁷.

Une expérience convaincante

Les résultats de l'évaluation sont prometteurs et encourageants. Ils démontrent clairement que le projet rejoint la population ciblée. De plus, une volonté explicite de recevoir la formation P.I.E. a été exprimée par les établissements et les travailleurs qui l'ont jugée adéquate et satisfaisante. Le projet P.I.E. répondait à un besoin, soit d'être en mesure de « faire quelque chose », de savoir comment agir devant des aînés qui semblaient plus vulnérables ou moins bien organisés, tout comme de savoir où les référer. Il a permis de transmettre des connaissances sur les différents problèmes vécus par les aînés et de faire connaître les services à la communauté. Néanmoins, environ 25 % des liaisons communautaires formées auraient souhaité avoir plus de renseignements concernant ces deux aspects.

Au CSSS Cavendish, le projet P.I.E. a eu un impact important non seulement sur le programme communautaire de santé mentale mais aussi sur le programme PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement) alors que 36 % des personnes référées ont été orientées

vers ce programme. Parmi celles-ci, des aînés susceptibles d'être atteints d'une démence⁸.

Conclusion

Le projet P.I.E. s'inscrit dans la perspective gouvernementale actuelle qui privilégie le maintien à domicile des aînés au Québec (budgets prévus pour le soutien à domicile) et qui « décourage » le placement (fermeture de ressources d'hébergement). Il s'inscrit comme une stratégie intéressante dans le cadre d'une approche populationnelle puisqu'il mise sur la collaboration de la collectivité pour rejoindre une clientèle vulnérable. Considérant le budget moyen d'un CSSS (environ 75 millions de dollars par année), cette initiative est peu coûteuse et prometteuse. Suivant les constats découlant de nos résultats, l'implantation du projet P.I.E. à travers les différents CSSS du Québec nous apparaît comme souhaitable, pertinente et économiquement viable. Une recherche évaluative exhaustive sur son implantation dans différents CSSS du Québec s'avérerait tout à fait justifiée. Une seconde évaluation permettrait, d'une part, d'identifier les facteurs liés au fonctionnement des organisations qui peuvent nuire ou contribuer à l'implantation de ce type de projet dans d'autres milieux et, d'autre part, de connaître les motivations et les hésitations des liaisons communautaires lorsque vient le moment de faire les références. Une connaissance de leur expérience nous aiderait à saisir comment ce projet peut contribuer au sentiment de solidarité sociale émanant de la communauté. <

1. Le concept de problème de santé mentale réfère à la détresse psychologique et aux troubles mentaux (dépression, anxiété, schizophrénie, etc.). Voir Van Citters, A.D., Bartels, S.J., 2004, Caring for older Americans with mental illness: Geriatric care management and the workforce challenge, *Geriatric Care Management Journal*, 14, 25-30; Gravel, R., Connolly, D., Bédard, M., 2003, *Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes, Santé mentale et bien-être*, Statistique Canada.

2. Health & Consumer Protection, Directorate-General, 2005, *Green Paper. Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union*, European Communities, European Union, Brussels; Klap R., Unroe, K.T., Unützer, J., 2003, Caring for Mental Illness in the United States: A focus on Older Adults. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 517-524.

3. Mood Disorders Society of Canada, 2008, <http://www.mooodisorderscanada.ca/depression/>.

4. Le dépistage des aînés souffrant de problèmes de santé mentale ne se fait pas sur la base d'une évaluation de la détresse ou d'un trouble mental, mais sur l'évaluation des comportements à risques associés aux problèmes de santé mentale (comportements qui créent une dysfonction dans le fonctionnement personnel et social et qui compromettent la santé et la sécurité de la personne ou celle d'autrui). Voir l'outil PARBAS (*Psychogeriatric And Risk Behavior Assessment Scale*), de Nikolova, R., Demers, R. et F. Béland. 2004. "Trajectories of cognitive decline and functional status in the frail older adults". *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 1, 28-34.

5. Brown, B., Nour, K., 2007, Le projet PIE: une réponse de la communauté aux besoins des personnes âgées vulnérables ou isolées, *Bien Vieillir*, 13, 3, 6-8.

6. *Toupictionnaire: le dictionnaire de politique*. www.toupie.org/dictionnaire/solidarit.htm, consulté le 4 mai 2008.

7. Zoll, R., 1998, Le défi de la solidarité organique: Avons-nous besoin de nouvelles institutions pour préserver la cohésion sociale?, *Sociologie et Sociétés*, 30, 2, 49-58.

8. Bien que, d'un point de vue conceptuel, les démences soient ici considérées comme un problème de santé mentale, du point de vue organisationnel, les personnes atteintes sont plutôt suivies par le programme PALV (Perte d'autonomie liée au vieillissement).

Histoires de vieillesse, de travail... et de seuils

Aline Charles

Professeure, département d'histoire, Université Laval;
chercheuse, Centre interuniversitaire d'études québécoises

Dans le Québec du XX^e siècle, comme ailleurs en Occident, l'âge revêt une importance sans précédent. La tendance à définir les étapes de la vie humaine prend une ampleur inégalée. La mesure du nombre d'années vécues acquiert une popularité et une précision inédites dans un XX^e siècle qui se bureaucratise à un rythme accéléré. Parce qu'il facilite la création de catégories standardisées, l'âge chronologique devient une information routinière et banale, des fêtes d'anniversaire toujours plus populaires aux papiers d'identité toujours plus nécessaires. L'État, surtout, en fait son outil de prédilection de 1885 à 1982 pour réguler un domaine en particulier, celui du travail. Et il le fait au moment même où l'âge adulte est de plus en plus associé à « l'activité » tandis que la vieillesse et la jeunesse sont de plus en plus déclarées « inactives ».

Il n'est cependant pas facile d'aborder toutes ces questions à la fois, simultanément et en parallèle. Nouveau volet d'une recherche plus large, « Histoires de vieillesse, de travail... et de seuils » vient donc d'obtenir une subvention du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) pour cerner plus précisément les dimensions qui intéressent le dernier âge de vie. Il s'agirait donc d'éclairer les processus par lesquels l'État québécois et canadien utilise de plus en plus au XX^e siècle des seuils d'âge très précis pour faire coïncider à la fois l'entrée dans la vieillesse et la sortie d'emploi : 70 ans, 65 ans et 60 ans, en parti-



culier. Ces seuils acquièrent avec le temps – et ont encore aujourd'hui – un caractère d'évidence qu'il faut interroger. On en sait ainsi très peu sur les arguments qui justifient leur mise en place au début du XX^e siècle, sur les débats auxquels ils donnent lieu, sur leur remise en question à partir des années 1980. On en sait aussi très peu sur la manière dont ils sont appliqués différemment en fonction du genre et d'une conception séculaire qui, depuis l'Antiquité, fait vieillir les femmes plus vite et les fait entrer plus tôt en vieillesse.

Quatre mesures gouvernementales seront ciblées pour mener à bien l'analyse de ce volet :

- a) les pensions de vieillesse fédérales établies en 1927 pour les personnes démunies de 70 ans et plus;
- b) l'assurance-vieillesse fédérale versée à partir de 1951 aux plus de 70 ans;

- c) le Régime des rentes du Québec qui généralise après 1965-1966 la retraite à 65 ans;
- d) la loi québécoise de 1982 qui interdit la retraite obligatoire à un âge fixe, désormais jugée discriminatoire.

Arguments et controverses entourant les seuils d'âge retenus par ces différentes mesures seront saisis à travers le *Journal des débats* de l'Assemblée législative québécoise et le *Hansard* de la Chambre des communes du Canada, documents qui font état des discussions menées par les élus québécois et canadiens sur les questions de société. Si riche et pourtant si peu utilisée, cette documentation offrira une excellente vue d'ensemble sur la manière dont l'État articule seuils de vieillesse et seuils de travail en fonction d'enjeux et d'acteurs qui évoluent au fil du temps. <<

Services de centre de jour et contexte ethnoculturel

Francine Cytrynbaum

Coordonnatrice
Centre de jour Henri-Bradet
(CSSS Cavendish-CAU); CREGÉS

Tamara Sussman

Professeure, École de travail social
Université McGill; chercheure associée, CREGÉS

Le nombre de personnes âgées d'origines ethniques et culturelles minoritaires augmente au même rythme que le vieillissement de la population. Parmi ces personnes âgées, plusieurs ont comme langue seconde le français ou l'anglais, mais certaines ne parlent ni l'un ni l'autre. Plusieurs ont des croyances religieuses, des valeurs et des pratiques culturelles différentes de celles observées dans la société québécoise en général. Ces aspects pourraient entraîner la marginalisation ou l'exclusion sociale de ces personnes âgées.

Les centres de jour font partie des services publics offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. La plupart de ces centres offrent leurs services en français, ou en anglais, et quelques-uns s'adressent à une communauté ethnique ou linguistique spécifique. Leur mandat consiste à offrir à des personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans la communauté un lieu de socialisation et des activités thérapeutiques. Les aînés issus de groupes ethnoculturels minoritaires, et en particulier les allophones, sont plus à

risque de souffrir d'isolement social et devraient être par conséquent les premiers bénéficiaires des programmes de centres de jour. Nous nous interrogeons cependant sur l'adéquation des services spécifiques offerts à cette population dans les centres de jour.

leur structure et leur fonctionnement. Nous réaliserons une collecte de données fondée sur les points de vue et les expériences des personnes âgées participantes ou de leur famille, une analyse comparative du rôle et de l'impact de ces programmes adaptés

« Les aînés issus de groupes ethnoculturels minoritaires, et en particulier les allophones, sont plus à risque de souffrir d'isolement social. »

À Montréal, certains programmes répondent aux besoins de ces aînés et offrent des services dans les centres de jour adaptés au contexte ethnoculturel. Dans le cadre du projet de recherche, nous chercherons à connaître les programmes existants,

au contexte ethnoculturel sur les participants et les familles, et utiliserons les connaissances théoriques pour élaborer un cadre qui identifie les spécificités de ces programmes ainsi que leurs liens avec l'isolement et l'exclusion sociale.

Afin de développer ce projet, nous procéderons à une revue de la littérature qui portera sur les centres de jour adaptés aux besoins des groupes ethnoculturels, compilerons et analyserons les données collectées lors d'un groupe de discussion organisé avec des gestionnaires et des intervenants de première ligne impliqués dans tels programmes à Montréal. Le groupe de discussion composé par les fournisseurs de services portera sur leurs perceptions relativement aux spécificités des programmes et aux effets sur l'isolement et l'exclusion sociale. Le groupe de discussion cherchera également à faire participer les partenaires communautaires à l'élaboration d'une recherche plus étendue. <





CREGÉS HORS LES MURS

ANALYSER LES PRATIQUES SOCIALES EN GÉRONTOLOGIE SOUS L'ANGLE DE L'EXCLUSION SOCIALE

Les leçons du terrain

Alan Regenstreif

Coordonnateur, Équipe santé mentale
CSSS Cavendish-CAU; CREGÉS

Michèle Charpentier

Professeure, École de travail social
Université du Québec à Montréal; directrice scientifique,
CSSS Cavendish-CAU / CREGÉS

Au mois d'avril 2009 avait lieu le 3^e Congrès international de l'Association internationale pour la formation, la recherche et l'intervention sociale à Hammamet, en Tunisie. C'est dans le cadre de cet événement, sous le thème « *Intervention sociale et développement: Quelles références pour quelles pratiques?* », qu'Alan Regenstreif a présenté les premières réflexions d'un projet de recherche sur l'intervention et l'exclusion sociale mené conjointement par l'équipe de coordination des services de pointe et Michèle Charpentier.

Ce projet de recherche-action s'intéresse au phénomène d'exclusion sociale dans l'intervention avec les personnes âgées usagères des services de santé et services sociaux publics. L'exclusion sociale est un concept au cœur de la programmation de l'Équipe VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités) et constitue une préoccupation partagée par l'ensemble des intervenants et gestionnaires du CSSS Cavendish. Il demeure toutefois difficile à définir, à circonscrire et à ancrer dans la pratique. Les services aux aînés, par leur nature et la clientèle qu'ils desservent, composent quotidiennement avec des dynamiques d'exclusion sociale. La question



ZOE POULIOT-MASSE ©

principale qui anime les travaux est: qu'est-ce qui fait qu'une intervention sociale auprès d'une (ou d'un groupe de) personne(s) âgée(s) et de ses proches diminue (désamorce) ou au contraire augmente (entretient ou renforce) l'exclusion sociale? Il s'agit de partir de situations vécues dans la pratique pour réfléchir sur le concept d'exclusion sociale et analyser les impacts des interventions sur celui-ci.

La recherche dont il était question dans cette communication tentait d'établir des liens, des ponts, entre plusieurs univers:

- 1) entre les phénomènes d'exclusion sociale et d'inclusion sociale concernant les personnes âgées;
- 2) entre la pratique et la théorie, utili-

sant les récits de pratique comme matériau d'analyse; enfin
3) entre les cliniciens et les chercheurs travaillant ensemble sur un pied d'égalité dans la co-construction de ce projet.

La présentation a permis de faire une exposition de la méthodologie de recherche-action utilisée, de présenter les concepts théoriques à la base de la réflexion, dont l'exclusion sociale, et de démontrer, à l'aide d'une étude de cas, la richesse de la démarche d'analyse ainsi que ses résultats et enseignements (leçons) à retenir pour la pratique.

Cette recherche-action est toujours en cours et poursuit son dynamique et créatif chemin réflexif. Il y a fort à parier que vous en entendrez parler à nouveau sous peu. <<

COMMUNAUTÉ NOIRE MONTRÉLAISE :

Documenter l'histoire de vie de ses aînés

Ilyan Ferrer

Doctorant, École de travail social, Université McGill;
Membre étudiant du CREGÉS

Amanda Grenier

Professeure, École de travail social, Université McGill;
CREGÉS

Description du projet

Le projet, réalisé en collaboration avec Amanda Grenier de l'École de travail social de l'Université McGill et le Conseil des personnes âgées de la communauté noire, et subventionné par Héritage Canada, visait la collecte et la documentation des histoires de vie de douze personnes âgées de la communauté noire de Montréal. Les objectifs consistaient (1) à prendre contact avec des aînés de la communauté et à souligner leurs contributions, (2) à collecter et à documenter l'histoire sociale de la communauté noire montréalaise telle que vécue à travers les expériences de ses aînés et (3) à impliquer et à sensibiliser les membres de la communauté et les plus jeunes générations à la connaissance du passé et à la consolidation des liens entre les familles noires et la communauté.

Les quatre éléments du projet:

Formation à la recherche et à la collecte de données

Les membres du Conseil des personnes âgées de la communauté noire (les membres plus âgés comme les plus jeunes) ont reçu une formation sur les méthodes d'entretien et sur la collecte de données. Les participants ont été interviewés (à leur domicile ou dans les

locaux du Conseil) par au moins deux membres de l'équipe ayant été préalablement formés. Un suivi téléphonique a par la suite permis de poser des questions supplémentaires aux participants. La formation des membres du Conseil et des membres plus jeunes de la communauté à la réalisation d'entretiens qualitatifs leur a permis de s'approprier le projet et de jouer un rôle clé dans la collecte de données au sujet de l'histoire de leur communauté et leur a aussi fourni les outils de base nécessaires à l'élaboration de projets futurs. Le guide sur la conduite d'entretien rédigé dans le cadre de ce projet a été fort utile et pourra être utilisé de nouveau si le projet se poursuit. L'expérience acquise par les membres du Conseil leur permettra de développer davantage le projet.

Le Mois de l'histoire des Noirs

Plus d'une centaine de personnes ont assisté à la projection d'un diaporama présenté lors d'un dîner organisé dans le cadre du Mois de l'histoire des Noirs. L'événement, qui incluait plusieurs des participants au projet, était ouvert aux aînés de tous âges ainsi qu'aux membres de la communauté et du Conseil (en majorité des aînés). Le diaporama présentait des photos prises par notre photographe Tatiana Gomez ainsi que des leçons de vie et des citations inspirantes recueillies lors du projet. Un savoureux repas préparé par des femmes de la communauté a contribué à la réussite de cette soirée, un événement significatif pour bien des aînés, qui en parlent encore aujourd'hui. Plusieurs ont même exprimé leur désir de participer au projet s'il se poursuit.

Livret et CD sur les histoires de vie

Les histoires sociales et les expériences racontées lors des entretiens ont été recueillies dans un livret qui inclut des citations, des leçons de vie et des photos des participants. Le Conseil des personnes âgées de la communauté noire a fait paraître et distribuer 100 exemplaires de ce livret. De plus, 100 CD du diaporama, des livrets et de la documentation liée au projet ont été produits et sont offerts sur demande. Le livret et le CD continueront à favoriser les échanges, au-delà des personnes impliquées dans le projet initial. Les commentaires émis par la communauté indiquent qu'il s'agit d'un outil pertinent pour faire connaître l'histoire locale aux groupes communautaires et aux jeunes, ce qui pourrait mener à la réalisation d'autres projets du genre.

Présentations ultérieures

Le diaporama élaboré dans le cadre du Mois de l'histoire des Noirs a été présenté à des groupes universitaires et communautaires à l'Université McGill et au CSSS Cavendish où il a été fort bien reçu. Le format livret et CD permet de présenter le projet à différents organismes de santé et à des groupes communautaires œuvrant auprès des aînés et des jeunes dans la région de Montréal. En outre, certains résultats ont été transmis au projet sur le profil démographique de la communauté noire coordonné par le Consortium pour l'ethnicité et la planification sociale stratégique de l'Université McGill, soutenu financièrement par Héritage Canada.

suite à la page 21 »



suite de la page 20 »

Répercussions sur la communauté

Le projet a eu, de façon générale, des effets à long terme sur la communauté. Entre autres, 1) il a suscité la participation sociale active de douze personnes âgées en leur offrant le temps et l'espace nécessaires pour partager de façon significative leurs histoires de vie et leurs expériences; 2) il a favorisé les échanges intergénérationnels entre les aînés de différents âges et les générations plus jeunes; et 3) il a contribué à renforcer le sens de la communauté grâce à l'événement organisé durant le Mois de l'histoire des Noirs. On a pu y entendre les histoires de douze membres de la communauté, ce qui a permis d'échanger et de réfléchir sur

les expériences propres à chacun au cours d'un excellent dîner. Cet événement a su impliquer tous les invités dans un projet communautaire et souligner leurs luttes et leurs réussites collectives, révélant ainsi la portée du potentiel de leur communauté et la force des valeurs de partenariat.

Commentaires sur le projet

Les participants et les membres de la communauté ont émis d'excellents commentaires au sujet des objectifs, du processus et des résultats généraux du projet. Les personnes âgées de la communauté noire ont pu partager leurs histoires de vie et leurs expériences qui, autrement, seraient restées inconnues. Dans plusieurs cas,

les participants ont été encouragés par la possibilité de partager leurs connaissances avec les générations plus jeunes. On y observe aussi un fort désir de continuer et d'aller plus loin avec ce projet. Plusieurs aînés ont été impressionnés par le rayonnement et la portée du projet et pensent que cela a facilité la communication entre les membres jeunes et ceux qui sont âgés. Les membres de l'équipe de l'Université McGill, les organismes communautaires s'intéressant au vieillissement et la communauté universitaire ont, eux aussi, exprimé leur enthousiasme et leur intérêt envers les histoires de vie et l'histoire sociale des personnes âgées de la communauté noire montréalaise. <<

CREGÉS HORS LES MURS

Vieillir avec le VIH/sida

Isabelle Wallach

Professeure associée, École de travail social, Université McGill; chercheure associée, CREGÉS

L'infestation au VIH touche un nombre croissant de personnes âgées de plus de 50 ans à cause de l'effet combiné de l'allongement de l'espérance de vie de la population atteinte et de l'augmentation du nombre des nouveaux diagnostics dans cette classe d'âge. Si des travaux ont été réalisés aux États-Unis sur les dimensions sociales de la vie avec le VIH chez les personnes âgées de 50 ans et plus, la situation de cette population au Canada reste encore largement méconnue. La recherche *Vieillir avec le VIH/sida: une étude qualitative de l'expérience de personnes de 50 ans et plus vivant au Québec* vise à combler cette lacune. Elle a fait l'objet d'une présen-

tation dans le cadre du 18^e Congrès canadien annuel de la recherche sur le VIH/sida qui se déroulait à Vancouver en avril dernier et qui avait pour thème: «Une épidémie en évolution, de nouveaux défis à relever».

Cette recherche s'intéresse à l'influence du vieillissement ou au fait d'être âgé sur la vie avec le VIH et concerne les personnes âgées de 50 à 68 ans. Ces personnes ont toutes été rencontrées individuellement. Les résultats préliminaires montrent que les répondant-e-s rencontrent de nombreuses difficultés, aussi bien sur le plan intime que social, en raison de leur double vulnérabilité. Sur le plan personnel, l'étude met en relief des aspects tels que l'expérience d'une dégradation des aptitudes physiques et d'un décalage entre l'âge ressenti physiquement et l'âge réel, la

difficulté à discerner si les symptômes sont liés au VIH ou au vieillissement, une baisse de l'activité sexuelle, la crainte de la discrimination de la part des autres personnes âgées et un sentiment d'isolement. Concernant les dimensions sociales de l'existence, les résultats révèlent des éléments comme des difficultés matérielles, une interruption prématurée de l'activité professionnelle, le besoin de bénéficiaire de soutien à domicile et une inquiétude des participant-e-s relative à leur hébergement lorsqu'ils seront en perte d'autonomie.

Les personnes de 50 ans et plus vivant avec le VIH rencontrent donc des difficultés spécifiques qu'il importe de documenter pour favoriser la mise en place d'interventions et de programmes adaptés à leur double problématique. <<

SOCIÉTÉ DU SAVOIR ET VIEILLISSEMENT

Au XXI^e siècle, qu'en est-il du savoir-vieillir ?

Michèle Charpentier

Professeure, École de travail social
Université du Québec à Montréal; directrice scientifique,
CSSS Cavendish-CAU/CREGÉS

Pour ce premier numéro de la revue *Pluriâges*, le comité de rédaction a eu la gentillesse de m'inviter à écrire un mot: le mot de la directrice scientifique. Était-ce une invitation polie, liée à mon nouveau statut au sein de notre équipe? Peut-être, mais j'ai décidé d'en faire une occasion stimulante. Après réflexions, je me suis dit que de partager ma vision de cet outil de liaison et de diffusion qu'est *Pluriâges* serait un peu limitatif. De même, écrire un mot pour vanter l'originalité de notre revue ainsi que la qualité et le travail de son comité éditorial serait prétentieux et sans grand intérêt pour notre lectorat.

J'ai donc proposé simplement et sincèrement une chronique sur diverses questions sociales reliées au vieillissement et abordant des réflexions issues de mes activités de recherche, d'enseignement et d'intervention en gérontologie sociale. Un petit papier libre, qui me permettrait, d'une part, d'être déchargée des règles de la rigueur scientifique exigée par les revues avec comités de pairs (références solides, cadre théorique, méthodologie et démonstration rigoureuses, etc.) et, d'autre part, d'aller au-delà des normes et de la logique administratives souvent contraignantes (formulaires prédéterminés, objectifs ciblés, critères de demandes de subvention, etc.). Bref, je veux soulever quelques questions. Poser des questions, c'est

souvent ce que font le mieux les chercheurs... Y répondre, c'est une autre affaire! Je me propose, toutefois, dans cette chronique, de tenter d'intégrer divers questionnements qui émanent et tiennent compte de ma trajectoire de vie: femme, mère, conjointe, fille ayant accompagné ses parents en fin de vie, intervenante sociale et organisatrice communautaire auprès des personnes âgées (au sein des réseaux publics et communautaires), professeure, universitaire

que ça s'apprend, se transmet? Voilà quelques-uns des questionnements qui animent ma première chronique « Points d'interrogation ».

Il convient de dire que nous sommes dans une société du ou plutôt des Savoirs. En ce XXI^e siècle, modernité rime avec savoirs. Nous sommes bombardés d'informations de tout acabit, et ce, à un rythme effréné. Il faut voir que la place qu'on occupe et le pouvoir qui y est associé sont étroitement

« Les membres du CREGÉS, chercheurs et intervenants, sont attachés aux approches qualitatives et aux pratiques narratives, cherchant à donner la parole aux aînés et à leurs proches pour ainsi saisir leurs points de vue, leurs savoirs. Entendre et valoriser la parole des vieux, ceux qui sont directement concernés par les questions du vieillissement. »

et chercheuse en gérontologie sociale. À l'aube de mes 50 ans, est-ce que je commencerais enfin à apprendre à vieillir? À savoir vieillir? Savoir vieillir, serait-ce dire son âge, ce que l'on est et ce que l'on veut et peut apporter comme contribution dans l'espace privé et public, en toute simplicité et intégrité. Savoir que le temps est précieux: est-ce cela savoir vieillir? Est-ce

liés à notre rapport au savoir. Or, selon cette logique, les personnes âgées, qui ont vécu plus longtemps et, conséquemment, accumulé plus de bagages et de connaissances, ne devraient-elles pas bénéficier d'un statut social et d'une reconnaissance particuliers. Comme le dit si bien le proverbe africain: *quand un vieux meurt, c'est une bibliothèque entière qu'on enterre.*



Les connaissances et les savoirs sont valorisés, certes, mais pas tous. Ils sont organisés et ordonnancés selon une hiérarchie dans laquelle les savoirs populaires, profanes, les savoirs intuitifs, émotionnels, expérientiels, ont peu de reconnaissance et de crédibilité par rapport aux savoirs professionnels et scientifiques. Pas de doctorat *honoris causa* pour les savoirs des aînés. Les vieux sont en quelque sorte exclus des espaces de production, de délibération et de diffusion des savoirs, surtout les femmes âgées, les personnes issues de milieux socio-économiques défavorisés et les gens du grand âge sans diplôme ou pourvus d'une 5^e année forte. C'est en partie pour contrer cette forme d'exclusion sociale symbolique, intellectuelle, institutionnelle, que les membres du CREGÉS, chercheurs et intervenants, sont attachés aux approches qualitatives et aux pratiques narratives, cherchant à donner la parole aux aînés et à leurs proches pour ainsi saisir leurs points de vue, leurs savoirs. Entendre et valoriser la parole des vieux, ceux qui sont directement concernés par les questions du vieillissement. Ils ont un rapport unique au savoir-vieillir, eux qui savent ce qu'est être vieux, avec tous ses aléas et imprévus. Ainsi nous le rappelait une dame de 96 ans participant à notre étude sur les droits et le pouvoir d'agir en milieu d'hébergement¹ :

« On dirait qu'on n'a pas de place, nous, les vieux. Tu sais, moi, j'ai déjà été jeune, mais eux (le personnel, les responsables), y'ont jamais été vieux. Alors comment voulez-vous qu'ils nous comprennent ? »

Savoir vivre et vieillir jusqu'à 96 ans, ce n'est pas rien ! On met tellement d'énergie à accumuler des connaissances et des savoirs utilitaires pour nos années de travail professionnel (environ 30 à 35 années) et si peu pour se préparer à toutes les autres années, dites de retraite et de vieillissement, lesquelles peuvent représenter 20, 30 et même 40 ans de vie, surtout pour les femmes. On ne peut

plus nier l'importance et le sens que revêt le savoir-vieillir dans nos vies, individuelles et collectives.

Un tel savoir nous permettrait, comme individu, citoyen et communauté, d'avoir une meilleure prise de conscience de notre propre vieillissement et de mieux comprendre, mieux appréhender, le monde changeant qui nous entoure. Apprendre à vieillir et vieillir pour apprendre et découvrir davantage sur soi et sur les autres, plutôt que de repousser et de fuir l'idée même du vieillissement. Savoir vieillir et vieillir pour savoir. Quel beau projet et défi pour soi, pour une société du savoir et pour une population vieillissante ! Mais comment démocratiser ce défi, le rendre inclusif, sachant que nous demeurons inégaux dans notre rapport au savoir selon nos ressources personnelles et notre capital social ?

D'abord et avant tout en le mettant au pluriel pour parler des savoirs-vieillir, ce qui éviterait de reproduire le processus d'exclusion sociale que nous venons de critiquer. Il importe donc de reconnaître et de partager les multiples savoirs scientifiques, professionnels, les vécus ou les

expériences, etc. *Pluriâges*, avec ses chroniques sur la recherche appliquée, les pratiques innovantes et les paroles citoyennes « De vive voix », se veut une revue ouverte à la diversité des savoirs en ce qui a trait aux vieillissements. Une autre façon de favoriser la transmission des savoirs-vieillir serait d'y mettre du plaisir, de la fantaisie. On apprend beaucoup mieux quand c'est agréable. Il importe donc aussi de rendre la gérontologie sociale et les réflexions sur le vieillissement amusantes lorsque c'est possible, intéressantes et stimulantes. Avec sa nouvelle vitrine, *Pluriâges* se veut à l'image du XXI^e siècle, attrayante, au cœur de cette société des savoirs et des vieillissements. Vieillir, tout comme vivre et résister, est-ce que ça s'apprend, est-ce que ça se transmet ? Cela vaut la peine d'essayer, de trouver l'énergie de remettre ces savoirs essentiels et humains à notre agenda, parce que nous sommes tous, sans exception, concernés par le vieillissement, le nôtre et celui de nos proches. <<

1. Charpentier, M. et M. Soulières, 2007, *Vieillir en milieu d'hébergement. Le regard des résidents*. Québec, Presses de l'Université du Québec.

À vos plumes!
À vos caméras!

Pluriâges vous invite à vous exprimer.

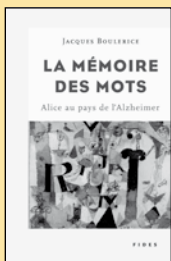
Vous êtes photographe à vos heures et vous avez des photos à nous proposer pour illustrer les enjeux positifs et négatifs liés au vieillissement en ce XXI^e siècle ? Vous avez des réflexions ou des commentaires à partager, ou encore des idées d'articles pour la revue ?

N'hésitez pas à communiquer avec nous. C'est avec plaisir que nous recevrons vos propositions et suggestions.

Pour nous joindre : creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca

LA MÉMOIRE DES MOTS: ALICE AU PAYS DE L'ALZHEIMER

Jacques Boulerice
Éditions Fides, Montréal, 2008,
236 pages



Ce livre raconte l'aventure unique d'une femme qui fait un pied de nez à l'oubli et à l'Alzheimer. Pendant plus de dix ans, elle élabore une stratégie instinctive et passionnée pour s'accrocher à

la joie d'être présente en dépit de tout. Alors que le cortège des atteintes de la démence l'entraîne vers le silence, elle jalonne ses jours de réflexions lumineuses sur l'enfance, l'amour, la vieillesse, la folie, le réel et l'imaginaire, la maladie, le désespoir et la sérénité. Tout est noté. Tout est rapporté fidèlement. À travers ses égarements, cette maman autodidacte apprend à son fils écrivain quelque chose d'essentiel sur le pouvoir des mots et sur le métier de vieillir.

VIEILLES, ET APRÈS! FEMMES, VIEILLISSEMENT ET SOCIÉTÉ

Sous la direction de Michèle Charpentier et Anne Quéniart
Éditions du remue-ménage, Montréal, 2009,
295 pages



Les préjugés sur les femmes et le vieillissement sont tenaces. Entre le stéréotype de la p'tite madame fragile et dépendante et celui de la supermamie à la jeunesse éternelle et à l'agenda chargé, il y

a lieu de reconnaître enfin les multiples visages, parcours et expériences des femmes qui avancent en âge. Engagement social et citoyen, responsabilités

familiales, pauvreté, hébergement, soins de santé, image de soi, discrimination sexuelle et hétérosexisme sont parmi les thèmes abordés dans ce collectif. *Vieilles, et après!* revisite les idées figées sur les «vieilles», en commençant justement par réhabiliter ce mot qui en dérange plusieurs et en présentant les réalités plurielles qui s'y rattachent.

Textes de Claudine Attias-Donfut, Line Chamberland, Aline Charles, Michèle Charpentier, Francine Dufort, Laurence Fortin-Pellerin, Catherine Gourd, Amanda Grenier, Émilie Grenon, Tania Navarro Swain, Lise Payette, Simone Penne, Guilhème Pérodeau, Anne Quéniart, Ruth Rose, Maryse Soulières et Thomas Vannienwenhove.

QUE SONT LES BABY-BOOMERS DEVENUS? ASPECTS SOCIAUX D'UNE GÉNÉRATION VIEILLISSANTE
Sous la direction de Ignace Olazabal
Éditions Nota bene,
collection Santé et société, Québec, 2009,
295 pages



« Ne jamais vieillir ». Tel fut le mot d'ordre des baby-boomers à la fin des années 1960. Or, quarante ans plus tard, ils doivent se rendre à l'évidence et faire face aux réalités sociales et personnelles propres à l'avancement en

âge. Réalité hétérogène et en bonne mesure construite, l'effet de génération ne s'en fait pas moins sentir dans certains traits de culture. Ainsi, les plus vieux baby-boomers envisagent souvent leur avenir de façon proactive, ce qui se traduit par une participation sociale contrastant avec la représentation fort répandue que l'on se fait de cette génération souvent considérée comme autocentrée et égoïste. À travers cette dynamique, ils remettent

en question l'image traditionnelle du vieillissement, de la vieillesse et des rôles associés à cette étape de la vie.

Textes de Julie Bickerstaff, Laure Blein, Anne-Caroline Desplanques, Kim Engler, Louis-Robert Frigault, Nancy Guberman, Jacques Hamel, Jean-Pierre Lavoie, Solange Lefebvre, Alain Léobon, Joseph Josy Lévy, Ignace Olazabal, Catherine de Pierrepont, Christine Thoër et Thomas Vannienwenhove.

LE COUNSELING AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS
Marjorie Silverman

pour le CSSS Cavendish, traduction de Marie-Chantal Plante
Éditions du remue-ménage, Montréal, 2008,
136 pages



La plupart d'entre nous aurons un jour ou l'autre à prendre soin d'un proche ou aurons besoin de l'aide de notre entourage pour accomplir les gestes les plus simples. Devant le nombre croissant de

familles aux prises avec cette situation, le milieu des soins de santé et des services sociaux est appelé à fournir du soutien, tant matériel, émotionnel que psychosocial, aux personnes qui doivent s'occuper d'un proche en perte d'autonomie ou souffrant d'un handicap. Cet ouvrage, illustré d'études de cas et ponctué d'exercices de réflexion, vise à sensibiliser à la réalité des aidants en proposant un guide accessible et pratique, qui couvre un vaste ensemble de sujets, de l'évaluation des besoins, aux étapes de l'intervention individuelle, en passant par l'analyse des différents modèles de thérapie. <

Vieillir, dit-elle

Françoise Bouffière

Auteure, orthopédagogue retraitée

Quand je suis venu pour l'interviewer, elle m'a dit que je venais beaucoup trop tôt. Elle n'était pas encore vieille: elle n'avait pas encore rétréci. Du moins pas trop!

Rétrécir: c'était cela vieillir pour elle et elle n'y tenait pas! Elle s'est mise à rire et son visage s'est alors peuplé de rides supplémentaires.

J'ai insisté. J'ai voulu savoir si elle avait peur de mourir. Elle m'a dit qu'il était bien difficile de répondre à cette question et que, pour le moment, c'était surtout la mort de ses proches qui l'effrayait.

– Je serai vieille quand j'aurai perdu mon conjoint. Jamais avant et quel que soit mon âge, me dit-elle, crâneuse, en s'empressant d'ajouter qu'elle disait des bêtises puisqu'on ne sait jamais qui part le premier et que, comme le dit la chanson, celui des deux qui reste est en enfer! Quant à la mort? On ne sait rien d'elle. Pour le moment, ce à quoi je dois faire face, c'est à la lourdeur de mon corps qui refuse de me porter innocemment comme autrefois.

Certains jours, elle se sent comme une porte en bois qui ferme mal tant l'humidité l'a gonflée, une porte qu'on force en vain. Les articulations s'usent, les os s'emboîtent mal les uns aux autres, les charnières grincement, le corps refuse de plier. Rigidité. Perte de l'innocence du corps qu'on oubliait tant on le croyait acquis.

Désormais, il lui faudra porter ce corps sur son dos comme un vieil ami blessé qu'on espère mener à bon port, sans



ZOË POULIOT-MASSE ©

rien savoir de sa capacité de résistance ni de ce lieu où on le conduit. Elle se doute qu'un jour, ce paquet d'os et de chair fera bien plus que grincer.

– Il criera, me dit-elle. Il criera si fort que peut-être viendra le temps d'envier les morts déjà morts. Je dis bien «peut-être», car on n'en sait rien! Mourir sera la dernière chose qu'on fera pour la première fois. Avez-vous déjà pensé à ça? C'est presque excitant, n'est-ce pas?

Comme une jeune fille qui, d'instinct, sait tout du désir sans avoir fait l'amour, elle me dit imaginer sa mort en la théâtralisant, en mettant en scène l'infini éventail des scénarios possibles.

– Vous savez, quand on vieillit, on dissèque les avis de décès dans les journaux, on compare l'année de naissance du défunt avec la sienne. Simple calcul du temps qu'il reste à vivre: mathématique impossible! Quelle folie!

Tout en se moquant d'elle-même, elle ajoute:

– Il me reste au moins vingt ans à vivre, vous vous rendez compte! On vit si vieux aujourd'hui que c'est à n'en plus finir!

Ce temps indéfini qui s'offre est devenu presque agaçant maintenant qu'elle a pris conscience d'être mortelle. Elle dit qu'elle ne voudrait pas mourir trop vieille, ne pas dépendre des autres, ne pas faire rire d'elle, de sa tête où tout s'embrouille, de son corps fané. Il faudra devenir humble, très humble le jour où elle ne pourra même plus... Plus quoi? Elle ne me le dit pas: la liste serait trop longue. Le chemin vers l'humilité lui fait peur, la perte de contrôle aussi.

Il ne faut pas penser à cela, ne cesse-t-on de dire autour d'elle. Elle ne doit pas penser à «cela». Il y a bien d'autres choses à faire dans la vie plutôt que de penser à la mort. Puisque l'évidence de sa finitude lui confère une énergie nouvelle, elle affirme vouloir en profiter. Un sentiment d'urgence l'habite. Volonté de mettre les bouchées doubles, de rattraper le temps perdu. Perdu à quoi? Elle ne veut pas répondre. Peur de clôturer sa vie sur trop peu, laisse-t-elle entendre. Ne pas rester lettre morte. Écrire. Traduire dans ses mots ce tout petit espace du monde qui a été le sien.

suite à la page 26 »

suite de la page 25 »

Elle veut apprendre ou plutôt prendre. Emporter dans sa tombe. Garder. Engranger des connaissances comme on engrange le blé pour les disettes à venir. Engranger les souvenirs, voir du paysage, en imprégner sa mémoire, peu importe qu'elle soit défaillante.

Elle dit que plus elle prend de l'âge, plus elle se sent libre. Elle sait ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas. Elle a laissé tomber ce qui lui semble inutile. Impression de légèreté qui contraste avec la lourdeur de son corps.

Elle cherche à voir davantage, à sentir davantage, à aimer davantage – aimer surtout. Ne pas laisser les peurs réduire sa vie à une peau de chagrin. Ne pas s'étriquer. Rétrécir: voilà bien l'obsession du moment.

Je lui demande de préciser ce qu'elle entend par « rétrécir ».
– Vous savez bien, me dit-elle, toutes ces petites manies de vieux, ces petites habitudes, cette petite routine. Et puis, il y a la perte d'intérêt pour le monde et tout ce qui s'y passe... Faut dire que ça se répète un peu, non? La perte d'attention au monde, aux autres, c'est terrible, ne trouvez-vous pas? Je suis déjà un peu là-dedans, vous savez! J'écoute moins bien ce qu'on me dit. Il me semble que les sujets de conversation des gens autour de moi me concernent de moins en moins. Je préfère le silence au bavardage. Sagesse ou début de fermeture?

La tendresse qui l'habite désormais l'étonne. Elle était un être de désir, elle est devenue un être de tendresse.
– Ça s'est fait tout seul. Ça a poussé tout seul, dit-elle en haussant les sourcils.

Tendresse infinie pour les siens qui se confond avec l'angoisse de les perdre.
– Il suffirait de si peu pour que tout s'effondre! La mort subite est effrayante. La mort des autres, bien sûr! La perte subite de nos liens d'attachement est terrible. Vieillir, c'est vivre consciemment en équilibre précaire. On sait qu'on peut tout perdre du jour au lendemain!

Elle me dit prêter depuis peu une oreille attentive aux récits des accidents d'avion et de voiture. Les sirènes des ambulances ne passent plus inaperçues. Tout ce qui est éphémère l'interpelle. Ce mot même – *éphémère* – la trouble et la ravit à la fois. Elle a pour les fleurs des attentions particulières. Les pivoines qui croulent sous le poids de leur total épanouissement l'émeuvent. Elle les

« Le passé revient en rafales. L'enfance surtout: déformée, transfigurée, tantôt embellie, tantôt dramatisée. »

soutient avec des tuteurs et se résout à les couper avant qu'elles meurent. Elle les met dans un vase pour mieux regarder leurs pétales se détacher de leurs cœurs.
– Ça dure si peu longtemps, les fleurs!

Dans un peu d'eau, elle a fait « tiger » les restes d'une plante qui dépérissait et s'extasie devant la repousse des racines. Elle attend de pouvoir les transplanter pour s'offrir le plaisir de guetter chaque jour la naissance de feuilles nouvelles.

– La vie reprend toujours, n'est-ce pas? Mort – Vie – Vie – Mort. Ce n'est qu'un cycle après tout!

Elle est heureuse d'en faire partie. Elle constate que les hivers sont de plus en plus longs. Elle a de plus en plus hâte au printemps. Les enfants qui jouent dans les cours de récréation la fascinent et la fatiguent à la fois. On dirait de nuées d'oiseaux sauvages, des feuilles qui tourbillonnent dans un vent fou.

Avec ses bras, elle mime leur curieuse agitation:
– Dire que ça a déjà été la mienne!

La nuit parfois, elle rêve du regard fou de désir qu'un très jeune homme pose sur son corps. Elle se réveille imprégnée de ce désir qu'elle ne peut plus susciter. Nostalgie du regard de l'autre. Souvenir du temps où elle n'était que désir. Souvenir

du premier geste de désir posé sur son corps. Dire qu'il suffisait d'une caresse du pouce sur sa main pour que son corps s'emballer! Elle en rit et regrette de s'être sauvée en courant, la première fois.

– C'est cette intensité, voyez-vous, qu'on perd en vieillissant. Les jeunes, eux, sont continuellement dans le désir. Les vieux sont ailleurs...

Je lui demande:
– Où est cet « ailleurs »?
– Dans le passé sans doute et dans les regrets, répond-elle!

Le passé revient en rafales. L'enfance surtout: déformée, transfigurée, tantôt embellie, tantôt dramatisée. Elle a pour sa mère, autrefois décriée et source de sa colère, des relents de tendresse, des regrets de ne pas avoir su l'aimer suffisamment. « Ma pauvre mère », me répète-t-elle.

À travers des « Hélas! » et des « Que voulez-vous? C'est comme ça, on ne peut plus rien y faire! », elle affirme vivre dans le présent, dans l'instant même, en tout cas beaucoup plus souvent qu'autrefois.

– Et l'avenir?

Elle me dit, un peu excédée, qu'elle m'a déjà expliqué qu'on ne savait rien de l'avenir et qu'on ne peut qu'accueillir ce qui vient.

– L'avenir appartient à nos enfants. Il ne nous appartient plus. Si vous voulez savoir mon avenir, il faudra revenir dans dix ans ou plus, quand cet avenir sera finalement devenu du passé! Vous prenez, bien sûr, le risque que je ne sois plus là et, pire encore, le risque que je ne sois plus en possession de mes mots. Vous m'oublierez alors... <

LES RENDEZ-VOUS DU CREGÉS SONT GRATUITS ET TOUTES ET TOUS SONT LES BIENVENUS!

Activités d'échange et de partage des savoirs entre chercheurs, praticiens, étudiants, les aînés et leurs proches, ainsi que toute personne intéressée ou curieuse, les Rendez-vous du CREGÉS sont autant d'occasions de réfléchir ensemble à des questions et enjeux d'actualité touchant les dimensions sociales du vieillissement.

Cette série de conférences-causeries emprunte une variété de formules, touche un large éventail de questions, et des personnes aux parcours diversifiés viendront y présenter leurs réflexions et discuter avec les participants. Le CREGÉS espère qu'elles rejoindront vos intérêts et conviendront à vos agendas.

DATE	THÈMES	CONFÉRENCIERS	LIEU
Mercredi 9 décembre 2009 14h – 16h	Suicide and Older People: Improving Prevention Through Understanding Le suicide chez les personnes âgées: comprendre pour mieux intervenir	Brian Mishara, Ph.D. Dir. Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie CRISE - UQAM Présentation en anglais Support informatique en français	CSSS Cavendish Site Hôpital Richardson 5425, av. Bessborough 2 ^e étage Cafétéria des employés
Mardi 12 janvier 2010 13h – 14h	An Introduction to Cultural Consultation in Older Adults	Dr. G. Eric Jarvis, M.D. Dir. Cultural Consultation Service Jewish General Hospital Présentation en anglais	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish 6 ^e étage, salles 19-20-21
Jeudi 28 janvier 2010 12h – 13h	La mémoire des mots. Alice au pays de l'Alzheimer	Jacques Boulerice Poète, conteur et romancier Aîné et proche aidant	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish 6 ^e étage, salles 19-20-21
Jeudi 25 février 2010 15h – 17h	Questionner les effets de nos interventions sur l'exclusion sociale des aînés Atelier	Michèle Charpentier, Ph.D. Dir. scientifique du CREGÉS et L'équipe de coordination des services de pointe aux aînés du CSSS Cavendish: Patrick Durivage, Norma Gilbert, Alan Regenstreif, Vivian Saginur, Sarita Israël, Marjorie Silverman	CSSS Cavendish Site CLSC NDG-Mtl-Ouest 2525, boul. Cavendish Salle Décarie
Journée internationale des femmes Lundi 8 mars 2010 12h – 13h	La contribution des femmes au réseau de la santé, d'hier à aujourd'hui	Aline Charles, Ph.D. Département d'histoire, Université Laval Membre CIEQ et CREGÉS	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish 6 ^e étage, salles 19-20-21
Jeudi 25 mars 2010 12h – 13h	L'importance du lien entre les intervenants en soutien à domicile, les personnes âgées immigrantes et leurs proches aidants	Marie-Emmanuelle Laquerre Candidate au doctorat en communication, UQAM	CSSS Cavendish Site CLSC NDG-Mtl-Ouest 2525, boul. Cavendish Salle Décarie
Jeudi 22 avril 2010 12h – 13h	Les rendez-vous des générations : dialogue des âges sur le vieillissement de la société	Michel Venne Dir. Institut du Nouveau Monde	CSSS Cavendish Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish 6 ^e étage, salles 19-20-21

Des millions de proches aidants se sentent dépassés.
En faites-vous partie?

PAS DES SUPERHEROS.COM

**" Je ne suis pas une superwoman.
Je ne peux pas sauter au-dessus des gratte-ciel.
Je ne suis pas indestructible.
Je prends soin de mon mari 24 heures par jour.
J'ai besoin d'aide! "**

**Agissez! Visitez
www.pasdessuperheros.com**