



pluriâges

Vol. 5, N° 1, AUTOMNE 2014

MULTIPLES VIEILLISSEMENTS : CORPS, IDENTITÉS ET SOCIÉTÉ



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish
Health and Social Services Centre
Affilié universitaire



COMITÉ ÉDITORIAL

Isabelle Van Pevénage, Ph. D.
Chercheure d'établissement, sociologue
CSSS Cavendish-Centre affilié universitaire

Annette Leibing, Ph. D.
Professeure titulaire, anthropologie médicale
Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

COUVERTURE

©Isabelle Van Pevénage

RÉVISION ET TRADUCTION

Vanessa Nicolai et Marie-Chantal Plante

CONCEPTION ET RÉALISATION GRAPHIQUE

Virginie Tuboeuf

COORDINATION DU NUMÉRO

Geneviève Lamy
Coordonnatrice du transfert des connaissances
et de l'enseignement

CORRESPONDANCE

CREGÉS

5800, boulevard Cavendish, 6^e étage
Côte St-Luc (Québec) H4W 2T5
Téléphone : 514 484-7878, poste 1463
Courriel : creges.cvd@ssss.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). 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'exclusion sociale mais aussi de solidarité, 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 imprimée et électronique. N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez recevoir une copie papier dans la langue de votre choix.

Les articles publiés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et n'engagent en rien le conseil d'administration du CSSS ni la direction générale. La reproduction des textes est autorisée à condition d'en mentionner la source.

En ce qui a trait à la féminisation des textes, le comité de rédaction a choisi de respecter l'esprit avec lequel ils ont été rédigés. Ainsi, certains textes sont féminisés et d'autres ne le sont pas.

ÉDITORIAL

Isabelle Van Pevenage, Annette Leibing et Jean-Pierre Lavoie..... 5

RECHERCHES APPLIQUÉES

Dans la recherche sur le vieillissement, comprendre les proches aidants. 7
Isabelle Van Pevenage

L'expérience vécue de la maladie d'Alzheimer par les personnes malades..... 12
Aline Chamahian et Vincent Caradec

Participer aux essais cliniques : masculinité, cellules souches et maladies cardiaques 17
Annette Leibing, Virginie Tourmay, Julien Simard et Nicolas Noiseux

Les différentes trajectoires vers les revenus de retraite. Un examen des problèmes
auxquels font face les femmes et les immigrants au Canada 23
Patrik Marier

PRATIQUES ANCRÉES

La Shiva au SAPA..... 27
Patrick Durivage

Les juifs et la vieillesse..... 30
Ignace Olazabal

ESPACE ÉTUDIANT

Travail domestique et vieillissement.
L'expérience de travailleuses domestiques philippines retraitées au Canada 35
Ilyan Ferrer

ESPACE CITOYEN

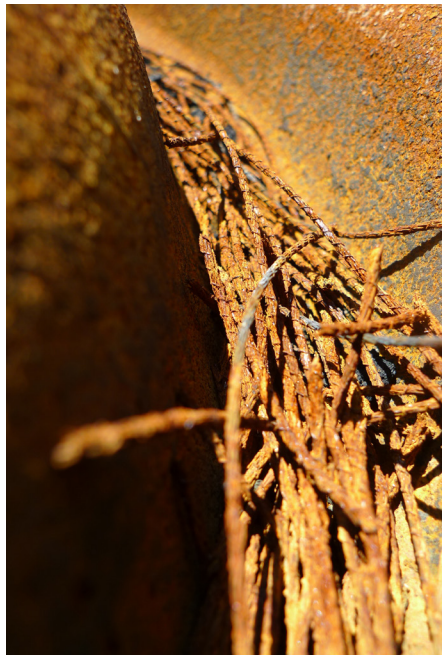
Piste d'action pour mieux tenir compte des réalités des personnes âgées LGBT..... 41
Fondation Émergence

CALENDRIER FORMATIONS 46



Multiplés vieillissements : corps, identités et société

Ce nouveau numéro de Pluriâges regroupe des textes en lien avec l'axe 2 de la programmation du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Multiplés vieillissements : corps, identités et société. La pluralité des vieillissements est au cœur des approches des membres de l'équipe du CREGÉS depuis de nombreuses années. À preuve, dans le titre de la première demande de subvention de l'équipe VIES de 2003, Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, « vieillissements » est déjà au pluriel.



©Isabelle Van Pevenage

Il est essentiel de prendre en considération des éléments comme l'origine sociodémographique, le genre, l'ethnicité, etc., afin de bien comprendre le vieillissement.

Pour les membres de l'équipe, aujourd'hui comme hier, il s'agit de rompre avec l'idée selon laquelle « on est d'abord et avant tout vieux », une vision homogène de la vieillesse où l'âge gomme toutes les différences entre les groupes et les individus. Il est essentiel de prendre en considération des éléments comme l'origine socioéconomique, le genre, l'ethnicité, etc., afin de bien comprendre le vieillissement. Cela n'empêche toutefois pas les chercheurs de considérer des éléments d'homogénéité. Il arrive que certaines convergences entre groupes de personnes âgées soient plus grandes que les divergences.

Bien entendu, avec le temps, les facteurs d'hétérogénéité étudiés ont changé au gré des intérêts des chercheurs de l'équipe : orientations sexuelles, cellules souches, spatialité, etc. Mais l'intérêt pour la diversité des expériences du vieillissement fait partie de l'ADN du CREGÉS et des membres de l'équipe.

Cette vision plurielle du vieillissement est de plus en plus acceptée, tant dans la communauté scientifique que dans la population générale. Il est tout à fait commun, aujourd'hui, de distinguer un troisième âge, constitué de jeunes retraités plutôt en forme et actifs, d'un quatrième âge davantage marqué par les incapacités et la maladie. Si cette dichotomie est encore fort réductrice, plusieurs auteurs pensent qu'elle augure une conception plus juste et subtile de la vieillesse.

Ces dernières décennies, l'évolution des valeurs et des normes nous a beaucoup apporté en termes d'ouverture et de liberté individuelle. Nous nous sommes affranchis de nombreux cadres sociaux qui structuraient nos vies et libérés de nombreuses contraintes. Mais d'autres exigences remplacent désormais les anciennes. La popularité des crèmes rajeunissantes, ➤

de la chirurgie esthétique ou des produits sexopharmaceutiques nous montre à quel point l'idéologie de la jeunesse éternelle et l'ostracisme de la vieillesse sont des normes sociales puissantes.

Un autre côté obscur de l'individualisation réside dans l'hyperresponsabilisation des individus. Alors qu'auparavant notre destin était scellé par le contexte de notre naissance, il nous faut aujourd'hui construire notre propre histoire, planifier notre propre biographie. Conséquemment, nous portons une responsabilité de plus en plus lourde, celle de nos parcours, de nos succès et de nos échecs, et au final celle de notre vieillesse qu'il s'agit de « vivre bien », c'est-à-dire en bonne santé et de manière autonome, oubliant par là les nombreux facteurs sociaux et environnementaux qui influencent nos vies.

L'idée derrière cette compilation de textes est de rendre les chercheurs et intervenants (encore) plus sensibles à la grande diversité des conceptualisations, des théorisations, des normalisations et des interventions, ainsi qu'au vécu de cette dernière étape de la vie.

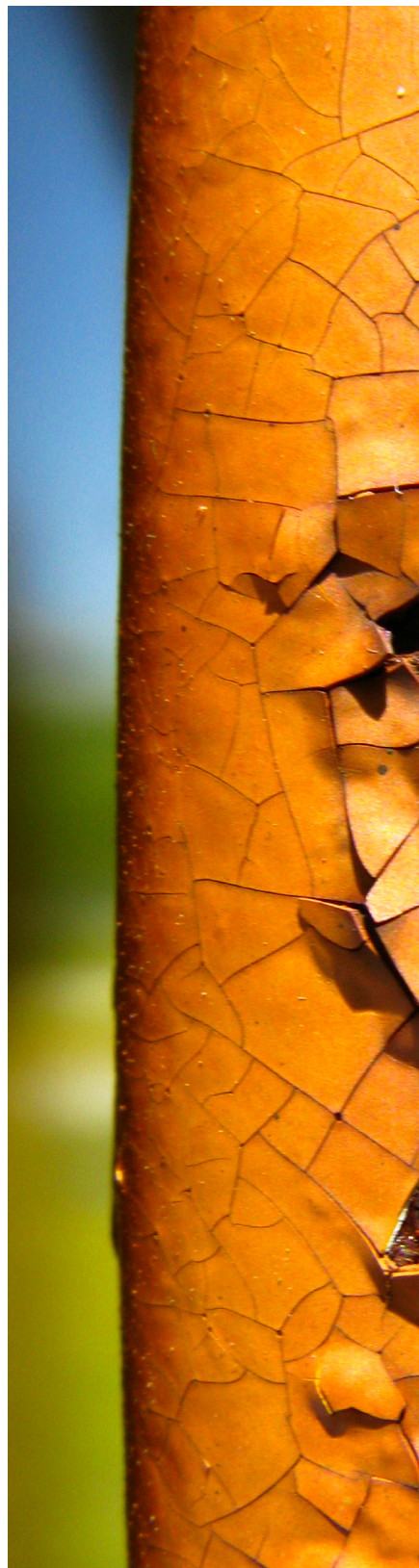
Nous espérons que ce numéro de pluriâges apportera quelques idées et données supplémentaires qui alimenteront les débats complexes et multifactoriels sur le vieillir – une construction sociale fortement enracinée dans le biologique d'un déclin inévitable qui surviendra tôt ou tard.

Bonne lecture !

Isabelle Van Pevenage

Annette Leibing

Jean-Pierre Lavoie



©Isabelle Van Pevenage

Dans la recherche sur le vieillissement, comprendre les proches aidants

Isabelle Van Pevenage, Ph. D.

Chercheure d'établissement, sociologue
CSSS Cavendish-CAU
isabelle.van_pevenage@ssss.gouv.qc.ca

Entrevue réalisée avec Jean-Pierre Lavoie, chercheur d'établissement retraité du CREGÉS pour lequel il a travaillé pendant une dizaine d'années.

IVP : Au cours de ta carrière, tu as beaucoup travaillé sur des questions qui concernent les proches aidants des personnes âgées. Pourrais-tu nous parler de l'évolution de la question identitaire à travers l'aide? Il s'agit en fait de ta thèse¹.

J-PL : Entre les entretiens de ma thèse, réalisés dans les années 1990, et les dernières entrevues que j'ai faites avec Nancy Guberman auprès d'aidants baby-boomers, déjà on voyait une évolution.

Je disais dans ma thèse comment mes répondants étaient mal à l'aise avec le terme aidant. Ma question de départ

était : « Qu'est-ce que vous faites pour aider votre parent? » Et on répondait : « Je ne l'aide pas. » Donc, j'ai reformulé ma question de départ : « Qu'est-ce que vous faites pour votre parent, votre proche? » Et là, les gens me parlaient beaucoup.

Pour ces personnes, prendre soin d'un parent était subsumé dans leur rôle identitaire de conjointe ou de fille. Et ce qui m'a frappé, c'est de voir comment en 20 ans, pour plusieurs femmes (j'essaie de dégager un modèle dominant, majoritaire, qui n'est pas exclusif), on est passé d'un malaise par rapport au terme d'aidant à une position de s'en réclamer.

IVP : Une revendication?

JPL : Oui... « Je suis une aidante. » On voit qu'il y a eu une redéfinition de l'identité et du rapport filial.

IVP : ... et conjugal?

JPL : C'est différent et c'est moins marqué chez les conjointes. Il y a aussi un phénomène d'âge. Il y a aussi une complexification des identités féminines, où justement l'identité filiale n'est plus aussi prégnante, aussi dominante qu'il y a déjà une vingtaine ou une trentaine d'années. Ce qui m'était de plus en plus affirmé, c'était cette identité multiple de femme, >

de conjointe, de mère, de travailleuse, parfois de grand-mère, qui était très clairement affirmée.

IVP : On est plus fractionnés.

JPL : Oui, plus fractionnés. Nous sommes des individus avec des identités qui sont plus complexes, plurielles et les femmes dans ce processus d'individuation doivent essayer de concilier ces identités-là. C'est un travail plus complexe qu'il ne l'était autrefois, puisque justement la hiérarchie est moins nette.

J'ai perçu cette différence qu'on peut aussi associer au fait que les femmes de baby-boomers, c'est la première génération des femmes qui ont concilié maternité avec vie professionnelle ou travail.

IVP : Ceci dit, si tu ne prends pas l'étiquette d'aidant, tu n'as pas de services...

JPL : L'étiquette est peut-être aussi imposée par le domaine de la recherche et par les politiques. C'est parce qu'on a commencé

dématérialisation du lien de solidarité a touché aussi d'autres générations. Dans l'étude sur les valeurs et les normes³, il y a une réticence croissante des personnes âgées à ce que les enfants les aident matériellement, tangiblement. On veut voir nos enfants, on les aime, on les adore, on veut qu'ils soient présents, on fait des sorties avec eux. S'ils sont rendus à me faire systématiquement mes repas, me vêtir le matin, me donner mon bain... pour beaucoup de personnes, il s'agit d'une forme de dépendance et une perte d'autonomie. Une forme de perte de dignité. Et ça implique un type de rapport ou de lien avec ses enfants qui n'est pas du tout ce qu'on veut. Ça joue aussi sur l'identité. Pour la personne âgée, c'est instaurer une identité de personne dépendante.

Dans mes recherches, il y avait des personnes âgées qui détestaient le fait que les intervenants en soutien à domicile prétendaient qu'elles bénéficiaient d'un privilège, d'un cadeau.

« Comptez-vous chanceux d'avoir ça... »

IVP : Et moins imposée aussi.

JPL : Moins imposée, c'est sûr. Et donc, tu te retrouves dans une situation où, comme j'ai remarqué dans ma thèse, il y avait certaines femmes qui acceptent de rester au foyer, d'arrêter de travailler. Et je sentais, pour certaines d'entre elles, un regret. Et dans les dernières études sur les baby-boomers², c'était pour plusieurs davantage encore que du regret. C'était presque une injustice, une révolte, elles étaient indignées d'avoir été obligées de renoncer à leur travail, autant pour des raisons économiques que pour des raisons d'identité.

à en parler. Si on n'en avait pas parlé il y a 60 ans, ce serait un discours qui serait tombé à l'eau. Maintenant, le discours sur les aidants a une résonance. J'ai démontré dans ma thèse cette espèce de décommodification du lien familial entre adultes. Sûrement, avec les enfants, il y a toujours un côté de commodité, tu dois faire des choses pour les enfants, préparer des repas, faire du ménage, alors que les liens entre adultes se décommodifient, ils deviennent des rapports de nature récréative, de nature affective et on ne parle plus nécessairement de composante instrumentale. Cette

IVP : Dire qu'on l'aide, c'est de la dépendance.

JPL : Et c'est un peu comme la maladie. La dépendance est honteuse. Mais en même temps, recevoir une pension de vieillesse et un supplément de revenu garanti, c'est dépendre de l'État.

IVP : Mais cette dépendance a un caractère anonyme.

JPL : Le jour où ça devient un droit, tu viens de sortir du registre de la dépendance. Et donc, pour beaucoup de gens, recevoir des pensions veut ➤



dire qu'on est dans la norme. Ça devient un droit, une évidence et quelque part, je ne connais pas beaucoup de gens qui sont honteux d'aller échanger un chèque de pension. Oui, probablement pour un chèque de bien-être social. Donc, quand on a un service qui est un droit, ça amoindrit le phénomène de dépendance. Recevoir une pension signifie qu'on ne dépend pas de sa famille, de ses amis, on est devenu indépendants. L'État, en définissant ce droit, a permis de faire en sorte qu'on soit autonome et indépendant.

Dans mes recherches, il y avait des personnes âgées qui détestaient le fait que les intervenants en soutien à domicile

prétendaient qu'elles bénéficiaient d'un privilège, d'un cadeau. « Comptez-vous chanceux d'avoir ça... » Quand tu dis des choses comme ça, tu es en train de réinstaurer un lien de dépendance et tu atteins la dignité de la personne. Dans l'étude sur les baby-boomers, les intervenants disaient que le problème avec les baby-boomers était que l'aide à domicile est perçue comme un droit. Mais si on lit la Loi sur la santé et les services sociaux, c'est un droit.

IVP : Les intervenants sont eux aussi un peu coincés. Ils voient qu'il y a des personnes qui n'ont même pas ça. C'est comme un cercle vicieux : « la madame à côté de vous n'a même pas ça ».

JPL : Mais c'est aussi une façon pour les intervenants d'asseoir leur pouvoir.

IVP : D'accord. Ceci dit, on peut aussi imaginer que pour certains intervenants, c'est tellement difficile de ne pas pouvoir fournir tout ce qu'une personne a besoin qu'il faut qu'ils s'en sortent en disant : « comptez-vous chanceux ». C'est peut-être un moyen de défense contre la dissonance cognitive. « Je ne peux pas offrir ce que je suis supposé offrir. »

JPL : Pourquoi ne pas le dire comme ça alors : « Madame, oui, effectivement c'est vrai, vous devriez avoir beaucoup plus de services que ce que vous recevez, mais malheureusement ➤

on n'est absolument pas dans un contexte où on peut vous les offrir. Et oui, vous avez le droit d'être mécontente. »

IVP : C'est rendre la dignité à l'autre... Si on revient à cette histoire d'identité de l'aidant, pour moi, une des autres avenues pour interpréter cette revendication de l'étiquette, c'est celle de vouloir que l'on reconnaisse, tout comme pour les femmes au foyer, un travail qui est invisible, non reconnu. « Pourquoi est-ce que moi je fais un travail, mais que personne ne reconnaît la valeur de ce que je fais? » Je pense que si les gens ne le revendiquent pas, ce travail restera invisible. L'utilité de la personne reste invisible.

JPL : C'est plus subsumé dans le rôle de fille. Ce n'est pas naturel et normal de changer la couche de ma mère, de lui donner son bain, que je ne puisse pas dormir la nuit parce que ma mère passe la nuit réveillée. C'est en train de mettre ma vie à l'envers, mais ça ne me revient pas nécessairement. Pourquoi l'État était là quand j'ai eu des enfants et qu'il ne l'est plus quand je m'occupe de mes parents?

Et avoir ce discours, ce n'est pas abdiquer une responsabilité. Il y a un parallèle que je faisais souvent avec les intervenants. Lorsqu'ils trouvaient que les aidants demandaient trop de services, ils disaient : « Ils ont de

la misère avec la responsabilité, ils veulent tout me transférer. » Une grande majorité des intervenants n'avaient pas été aidants, mais même des fois, s'ils l'avaient été, ils avaient encore ce discours. Et là je leur demandais : « Vous avez des enfants, vous sentez-vous responsables de l'éducation de vos enfants? » « Oui. » « OK, mais qu'est-ce que vous faites au travail alors? Vous ne devriez pas être chez vous en train de leur faire la classe? Si vous êtes responsables, c'est à vous de le faire. » « Non, on n'est pas formé pour faire ça, on les envoie à l'école parce qu'on sait qu'ils vont être mieux formés là-bas. » « Donc, en quoi est-ce différent d'un aidant, aidante, qui trouve qu'un auxiliaire familial ou une infirmière sont mieux placés que lui ou elle et qu'ils ont une expertise pour le faire? »

En fait, il faut reconnaître que les aidants ont un sens des responsabilités. Tu es tellement responsable de ta mère que tu veux t'assurer que la personne qui va lui fournir les soins va le faire de façon adéquate et nettement mieux que toi. Parce que cette fille n'est probablement pas auxiliaire de formation, elle n'est pas infirmière. Et cela probablement parce qu'elle n'a pas eu le goût de le faire ou cela ne l'attirait pas. Ils expérimentent autant de sentiment de responsabilité envers leurs parents que les intervenants en ont par rapport à leurs enfants. La logique c'est

que quand quelque chose devient trop lourd, trop complexe, on le confie à un spécialiste ou au moins à quelqu'un qui a la formation pour le faire de la bonne façon.

Récemment, on a vu à la commission scolaire du Saguenay-Lac-Saint-Jean que l'on songe à abolir les leçons et les devoirs pour les enfants du primaire. Et d'où vient la résistance? Des parents. Parce que c'est leur façon de voir ce qu'ils font à l'école, qu'est-ce qu'ils apprennent. C'est leur façon de voir s'ils vont bien. Pour eux, c'est un mécanisme de surveillance.

Les intervenants disent que les aidants leur lancent la responsabilité par la tête, mais en même temps les mêmes intervenants disent que ces aidants sont bien fatigués, toujours en train de les surveiller. C'est exactement ce que l'on fait avec les enfants. On regarde les devoirs et les leçons. C'est la façon d'exercer une surveillance. Et si l'enfant a des difficultés à l'école, on va voir le professeur.

Il ne faut pas reprocher aux proches aidants de faire la même chose. Lorsque quelque chose est complexe, tu ne le fais pas, tu le fais faire. Et c'est une extraordinaire manière de démontrer ton sens des responsabilités.

D'ailleurs, sauf en cas d'accident, d'AVC par exemple, ➤

généralement la situation d'aide est graduelle. Le premier réflexe, ce n'est pas d'appeler le CLSC. Quand il faut faire les courses, ça va. Quand tu t'occupes des papiers, ça va aussi. Ça, tu le fais parce que ça n'exige pas trop, tu le fais pour toi-même tout ça. À un moment donné, quand c'est rendu que tu fais tout dans la maison, là il s'agit de surcharge.

Et puis un jour on va dire : « il faut faire des injections ». « Mais je ne suis pas infirmier, infirmière... » Il y a des personnes qui ne sont pas capables. Il faut respecter les gens, ils ne sont pas tous pareils. Pousser quelqu'un à le faire quand il ne se sent pas en mesure de le faire, c'est demander à cette personne d'excéder ses responsabilités. Et elle va se sentir très mal, surtout s'il arrive quelque chose : « je le savais, je n'étais pas capable, je suis allé au-delà de mes responsabilités ».

IVP : On s'en va vers où là? Finalement, tant les aidants que les intervenants sont pressés comme des citrons, les intervenants rejettent la faute sur les aidants. Il y a de moins en moins de services...

JPL : En fait, il y a de plus en plus de services. Les budgets sont en augmentation et l'intensité des services à domicile a augmenté aussi. Depuis 10 ans, le nombre d'interventions dispensées à domicile a augmenté. Le nombre d'interventions moyen

par usager a augmenté. À la fin des années 1990, on était autour de 8 % de satisfaction des besoins. Et, en 1990, ce qu'elle recevait en bout de ligne, ça correspondait à 8 % des besoins évalués. Supposant qu'on est rendu aujourd'hui à 10 %, c'est une augmentation. L'intensité a augmenté depuis 2004. Sauf que la lourdeur de la clientèle, le nombre de personnes âgées et les besoins de la clientèle ont augmenté. On ne cesse d'augmenter les critères d'admission en hébergement et donc on a des gens avec des incapacités de plus en plus lourdes qui ont des besoins de plus en plus grands à domicile.

IVP : Donc, finalement, ce ratio ne dit pas grand-chose.

JPL : Le nombre d'interventions par usager est passé de 22 à 31. C'est quand même une augmentation de 40 %. Probablement que les besoins de la clientèle n'ont pas augmenté dans une proportion équivalente. Sauf que si tu es passé de 8 à 10 %, il n'y a pas de quoi se pavaiser. Et au rythme où ça va, c'est toujours une augmentation qui est très lente malgré toutes les promesses.

Et par ailleurs, le gros de l'augmentation des besoins s'en vient, parce que les baby-boomers sont jeunes encore. Quand ils vont arriver à 80-85 ans... Mais la différence,

c'est que tu vas avoir des gens avec une parole très articulée, qui ont une habitude de s'exprimer. C'est sûr que tu vas avoir un groupe de plus en plus articulé... L'avenir sera très certainement bien différent d'aujourd'hui...

1. Lavoie, Jean-Pierre (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris, L'Harmattan.
2. Blein, Laure, Jean-Pierre Lavoie, Nancy Guberman et Ignace Olazabal (2009). « Vieilliront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement ». *Lien social et politique*, 62, p. 123-134.
3. Nancy Guberman Jean-Pierre Lavoie, Éric Gagnon et al. (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiales : statu quo, évolution, mutation? Rapport présenté au Fonds de recherche du Québec – Société et culture dans le cadre de l'Action concertée sur les impacts démographiques et socioéconomiques du vieillissement de la populations*, p. 101.

L'expérience vécue de la maladie d'Alzheimer par les personnes malades

Aline Chamahian, Ph. D.

Centre de Recherche 'Individus, Épreuves, Sociétés'
Université Charles-de-Gaulle - Lille 3
aline.chamahian@gmail.com

Vincent Caradec, Ph. D.

Centre de Recherche 'Individus, Épreuves, Sociétés'
Université Charles-de-Gaulle - Lille 3
vincent.caradec@univ-lille3.fr

Nous présenterons, dans cet article, quelques résultats d'une recherche sur l'expérience vécue de la maladie d'Alzheimer par des personnes qui se trouvent en début de maladie¹. L'idée de départ de ce travail, ancré d'un point de vue théorique dans la sociologie phénoménologique, était d'écouter et de prendre au sérieux le point de vue des personnes malades afin de saisir comment elles appréhendent la situation². Une telle approche présente l'intérêt de faire un pas de côté par rapport aux analyses en termes de non-conscience de la maladie, d'anosognosie ou encore de déni et elle permet, nous allons le voir, de rompre avec les représentations usuelles et homogènes de la maladie d'Alzheimer³.

Le matériau empirique est constitué d'entretiens réalisés auprès de 27 personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer et situées à un stade précoce (MMSE>20). L'échantillon a été constitué par le CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche) du centre hospitalier de Lille. Les personnes malades rencontrées varient du point de vue de leur âge (de 52 à 92 ans) et de leur sexe (11 femmes et

16 hommes). Elles sont plutôt situées dans les classes moyennes-supérieures, mais l'échantillon comprend néanmoins un peu plus d'un tiers (N=10) d'anciens ouvriers, employés ou agriculteurs. La plupart cohabitent avec un conjoint (17) ou un enfant (4) et 6 vivent seules (dont 3 en maison de retraite).

Nous organiserons notre propos en trois temps. Dans un premier

temps, nous ferons état de l'une des surprises de cette recherche : pour beaucoup d'enquêtés, la maladie d'Alzheimer n'apparaît pas aussi dramatique que l'on pouvait l'imaginer. Dans un deuxième temps, nous esquisserons une typologie rendant compte des diverses manières dont les personnes malades définissent leur situation actuelle. Enfin, dans un troisième temps, nous soulignerons que, pour >

comprendre ces expériences, il est indispensable de les situer dans le contexte relationnel dans lequel elles prennent place.

QUAND LA MALADIE D'ALZHEIMER N'EST PAS LE DRAME QUE L'ON IMAGINE

Ce qui frappe, tout d'abord, dans les entretiens, est que la maladie d'Alzheimer n'a pas – ou n'a pas toujours – pour les malades l'importance que l'on pouvait supposer. Une bonne partie de nos enquêtés la présentent, en effet, comme une préoccupation secondaire. S'ils sont prolixes sur leurs différentes activités et centres d'intérêts, récents ou anciens, ils parlent assez peu de la maladie, alors même que nous venions les interroger à ce sujet. Et, lorsqu'ils en viennent à évoquer leur santé, c'est d'abord et avant tout en portant un discours sur les troubles qu'ils ressentent davantage que sur la maladie elle-même. Ils mentionnent ainsi les pertes de mémoire, les difficultés à se repérer dans le temps et l'espace, l'oubli de mots – difficultés que l'on peut effectivement observer dans certains entretiens. Lorsqu'ils sont invités à expliciter leur rapport au diagnostic, les réponses varient. Certains l'acceptent, le reprennent à leur compte et le mettent même parfois en avant pour justifier aux yeux des autres des comportements étranges. D'autres, au contraire, font

preuve d'indifférence par rapport à ce diagnostic. D'autres encore le rejettent, parfois avec virulence.

Cette faible présence de la maladie dans les entretiens peut être mise en lien avec les propos qui en relativisent la gravité. Ceux-ci prennent des formes diverses. Par exemple, les problèmes de mémoire sont présentés comme un « léger inconvénient » ou sont interprétés comme une « faute d'inattention » ou un « défaut de concentration ». Une autre façon de relativiser les troubles et la maladie consiste à les mettre en regard d'autres problèmes de santé, considérés comme plus graves, ou d'autres épreuves de la vie bien plus éprouvantes (le décès d'un époux, les problèmes de santé d'un enfant, la perte brutale d'un emploi, etc.). Enfin, cette relativisation prend la forme de propos de distanciation par rapport aux « vrais » malades d'Alzheimer, dont la figure est celle de la personne âgée sénile, « dans le cirage », qui ne reconnaît plus ses proches.

Une autre surprise du matériel tient à la tonalité non pas dramatique, mais plutôt sereine, voire positive, d'un grand nombre d'entretiens. Certes, les vécus sont divers et nous avons recueilli des témoignages marqués par la tristesse et la souffrance. Ainsi, une enquêtée fait état d'un profond ennui. D'autres regrettent la perte de leurs capacités, par

exemple de ne plus pouvoir conduire ou de ne plus pouvoir sortir sans se perdre. D'autres encore expriment leur inquiétude de l'avenir, leur incertitude quant à la vitesse à laquelle leur état risque d'évoluer et leur crainte de perdre complètement la tête. Mais les propos qui font état d'une souffrance ou d'un malaise sont en fait bien moins présents que ce à quoi l'on pouvait s'attendre et ils ne doivent pas masquer le fait que, dans la grande majorité des entretiens, c'est plutôt un sentiment de satisfaction par rapport à l'existence présente qui s'exprime.

DES DÉFINITIONS DE LA SITUATION DIVERSES

Nous venons de le voir, les discours de relativisation de la gravité de la maladie sont très présents dans le corpus. Mais, à y regarder de plus près, ils doivent eux-mêmes être relativisés ou, du moins, être mis en perspective d'une double manière.

D'une part, d'un point de vue temporel, les discours qui remettent en cause la gravité de la maladie aujourd'hui contrastent avec le récit qui est fait, dans un certain nombre d'entretiens, de l'annonce du diagnostic. Même si nous n'avons pu les recueillir de manière systématique, ces récits montrent que le diagnostic est souvent vécu violemment et douloureusement (comme « un choc », « un uppercut », ➤

« un effondrement ») car l'image qui s'impose alors au malade est celle, socialement partagée, du « vieux gaga » ou du « vieux sénile ».

D'autre part, les discours de relativisation sont plus particulièrement présents dans une partie de l'échantillon, ce qui invite à aller plus loin dans l'analyse et à esquisser une typologie de la manière dont les personnes rencontrées vivent, au moment de l'enquête, la maladie d'Alzheimer. Il est ainsi possible de distinguer deux grandes manières de définir la situation, que nous avons nommées le « faire sans » et le « faire avec » la maladie, selon que les personnes considèrent que leurs troubles de mémoire ont ou non un impact important sur ce qu'elles sont et sur leur vie actuelle.

On a ainsi, d'un côté, ceux qui « font sans » la maladie et pour qui les troubles mémoriels sont envisagés sur le mode de l'extériorité : ils ont le sentiment que ces troubles sont bénins, qu'ils ont peu de conséquences sur leur vie et qu'ils ne changent pas vraiment ce qu'ils sont, au point que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est parfois remis en cause. C'est le cas de Mme Lilas, une ancienne puéricultrice de 84 ans qui vit aujourd'hui comme si elle n'était pas vraiment concernée par la maladie (« J'ai toujours l'impression que je ne l'ai

pas vraiment ») et qu'elle occupe une place marginale dans sa vie (« Je sais qu'elle est là, dans un petit coin, là-bas, dans le fond. Mais elle ne me fait pas souffrir, je vis avec »).

D'un autre côté, il y a ceux qui « font avec » la maladie, qui se l'approprient en quelque sorte, qui acceptent l'idée qu'elle fait partie d'eux-mêmes, qu'elle a un impact – ou qu'elle va à terme avoir un impact – sur leur existence⁴. Ces discours du « faire avec » se déclinent en trois modalités différentes : le « faire avec les pertes constatées », le « faire face à la maladie » et le « faire grâce à la maladie ». Dans le « faire avec les pertes constatées », la maladie est envisagée dans le registre de la perte : perte de ses capacités antérieures, perte d'un certain nombre d'activités qu'on ne peut plus réaliser, perte de son autonomie. Ces pertes sont plus ou moins acceptées et elles ne sont pas incompatibles avec l'expérience d'un certain bonheur de vivre. Dans le « faire face à la maladie », celle-ci est envisagée dans le registre de l'inquiétude et du combat : combat contre la maladie dont il faut contenir la progression (notamment par des exercices ou la participation à des essais thérapeutiques), lutte pour maintenir ses activités et son autonomie. Enfin, dans le « faire grâce à la maladie », elle est envisagée dans le registre

de la découverte : elle apparaît comme une opportunité pour changer l'ordre de ses priorités dans l'existence et pour profiter davantage du temps présent.

UNE EXPÉRIENCE DE LA MALADIE À SITUER DANS SON CONTEXTE

Selon les entretiens, nous avons donc recueilli des discours très sombres ou au contraire, extrêmement positifs, en passant par des récits ambivalents. Pour comprendre cette diversité des vécus et l'importance du bien-être exprimé dans une majorité d'entretiens, il est nécessaire de les resituer dans leur contexte, notamment familial. Ce contexte peut, en effet, être déstabilisant et source de souffrance ou, au contraire, protecteur et support d'un certain bonheur de vivre.

Quelques entretiens témoignent ainsi d'une vie familiale qui ne permet pas de bien vivre avec la maladie d'Alzheimer, soit parce que les enquêtés éprouvent un véritable vide relationnel, soit parce que la relation avec leurs proches aidants, notamment leurs enfants, est source d'incompréhension. Les récits de certains malades soulignent ainsi une sorte de trop plein familial, marqué par des proches trop présents, ce qui est profondément déstabilisant. Ils se voient imposer un rythme en décalage avec le leur (ce que nous ➤



©Istock

avons nommé le phénomène de disjonction des temporalités) et se sentent menacés dans leur autonomie car leurs proches ont tendance à faire à leur place et à anticiper sur l'évolution de la maladie, au risque de l'accélérer dans une sorte de prophétie autoréalisatrice.

Lorsque le contexte familial est protecteur tout en préservant l'autonomie des personnes malades, on constate des situations d'apprentissage de la vie avec la maladie d'Alzheimer. Il s'agit alors, notamment au sein du couple, de trouver la « bonne mesure » dans les interactions quotidiennes : le proche apprend à intervenir à bon escient,

sans donner à penser à la personne malade qu'elle est désormais devenue incapable de rien faire.

Un autre contexte relationnel associé à un vécu positif de la maladie se caractérise par une très forte présence des proches, qui prennent alors énormément de choses en charge et organisent une sorte de cocon protecteur autour de la personne malade. Mais ici, contrairement au cas évoqué plus haut, celle-ci accepte la situation de dépendance, qui est le résultat d'un processus de lâcher-prise qui a accompagné l'aggravation de la maladie. Ainsi, l'un de nos enquêtés (un ancien comptable de

82 ans) souligne combien la présence de sa femme est importante pour lui : aujourd'hui, il ne s'intéresse plus à grand-chose, s'en remet à elle et il s'en trouve heureux.

Cette recherche met en évidence le décalage qui existe entre le vécu des personnes situées à un stade précoce et les représentations usuelles de la maladie : les discours recueillis sont bien différents et bien moins dramatiques que ne le laissent entendre les représentations très noires associées à la maladie. Il ne s'agit pas, cependant, de substituer à la version sombre de la maladie d'Alzheimer une version enchantée. Il importe plutôt de prendre conscience de l'absence d'homogénéité de la catégorie « maladie d'Alzheimer » quand on l'appréhende du point de vue des vécus.

1. Cette recherche, menée au sein du CeRIES (Université Lille 3), a été financée par la Fondation de Coopération Scientifique pour la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées. Le présent article en synthétise les premiers résultats, qui sont présentés plus longuement dans Chamahian, A., Caradec, V. (soumis). Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer. Des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. *Retraite et Société*.
2. Cotrell, V., Schulz, R. (1993). The Perspective of the Patient with Alzheimer's Disease: A Neglected Dimension of Dementia Research. *The Gerontologist*, 33(2), 205-211.
3. Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Armand Colin.
4. Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3-27.



Participer aux essais cliniques : masculinité, cellules souches et maladies cardiaques

Annette Leibing, Ph. D.

Professeure titulaire, anthropologie médicale
Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières
annette.leibing@umontreal.ca

Julien Simard, Candidat au doctorat

Institut national de la recherche scientifique (INRS),
Centre Urbanisation Culture Société
zmardjulien@gmail.com

Virginie Tournay, Ph. D.

CEVIPOF-CNRS, Paris
virginie.tournay@sciencespo.fr

Nicolas Noiseux, M. D.

CHUM-Université de Montréal
nicolas.noiseux@umontreal.ca

Une des façons de comprendre la multiplicité des trajectoires du vieillissement consiste à s'attarder à des gens ayant pu profiter, pour des raisons variées, d'un accès privilégié à des soins de santé, des soins qui promettent un vieillissement qui ne serait pas possible autrement. Cet article repose sur des entretiens menés auprès d'hommes âgés de 53 à 77 ans vivant dans une grande ville canadienne, victimes d'incidents cardiaques graves et ayant intégré un programme d'essais cliniques impliquant l'utilisation de cellules souches. La participation à ce programme représente pour eux un nouvel espoir de se projeter dans l'avenir et de planifier des projets concrets ainsi que la possibilité de vieillir en « bonne santé ».

Compte tenu du fait que le cœur qui a subi une crise cardiaque ne peut pas être réparé, car les tissus se sont cicatrisés, l'action des dispositifs mécaniques (endoprothèse vasculaire, pontage) et des médicaments (comme les bêta-bloquants) vise à maintenir un cœur minimalement fonctionnel. Les transplantations cardiaques sont une solution de rechange intéressante même si

les effets secondaires graves, comme l'immunosuppression, en rebutent plus d'un. À cette hésitation s'ajoute la pénurie de donneurs. Même si le nombre d'infarctus du myocarde a diminué au cours des dernières années (la diminution a été plus marquée dans les provinces de l'Ouest canadien que dans les Maritimes et au Québec), on estime que plus de 500 000

Canadiens vivent actuellement avec une maladie du cœur, auxquels s'ajoutent 50 000 nouveaux patients diagnostiqués chaque année¹. Malgré toutes les interventions disponibles, seulement 50 % des patients ayant souffert d'une insuffisance cardiaque survivent cinq ans après l'événement. Une autre solution possible est l'opération fondée sur les cellules souches >

autologues (provenant du corps même du patient) qui vise à régénérer des tissus musculaires. Cette intervention permet d'éviter les questions éthiques (forte opposition aux cellules souches embryonnaires) et les problèmes immunologiques (aucune immunosuppression requise car le patient est son propre donneur). Malheureusement, la centaine d'essais cliniques réalisés dans le monde ayant utilisé ces cellules souches pour soigner des malades cardiaques ont connu des résultats mitigés. Certains patients jouissent d'une meilleure condition physique que les participants de la cohorte placebo, alors que pour d'autres, leur état n'a pas évolué. Ces essais ont néanmoins permis de démontrer la sécurité de ces interventions. Ils témoignent également d'un grand potentiel de développement pour ce type de technologie médicale, les résultats auprès des animaux étant bons, mais ceux auprès des humains sont modestes². Un article récent³ souligne les conclusions dévastatrices pour les promoteurs des cellules souches.

Après avoir analysé la pléthore d'incohérences trouvées dans les publications portant sur les interventions de cellules souches visant à guérir les maladies cardiaques, les auteurs ont montré que les études présentant le plus d'effets positifs contenaient le plus d'incohérences dans leurs résultats.

Au regard de ces incertitudes et de ces incohérences, notre contribution présentera les raisonnements qui sous-tendent la motivation de personnes ayant une maladie cardiaque grave à participer à des essais expérimentaux sur les cellules souches.

ACCEPTER DE FAIRE PARTIE D'UN ESSAI CLINIQUE

Une confiance indéniable en la médecine est manifeste chez les patients dès le début de leur participation au protocole.

Moi je crois bien gros à ça... Oh oui, moi je suis sûr que c'est la science de l'avenir, ça, définitivement... Écoute, je pense qu'on va pouvoir s'autoguérir juste avec ça... Tout le monde,... Puis là, vois-tu, on commence des maladies bien spécifiques, mais peut-être que plus tard ils vont être capables de soigner des cancers avec ça, ... tout est permis, hein. Moi je pense que c'est juste le début, là (Patient 10).

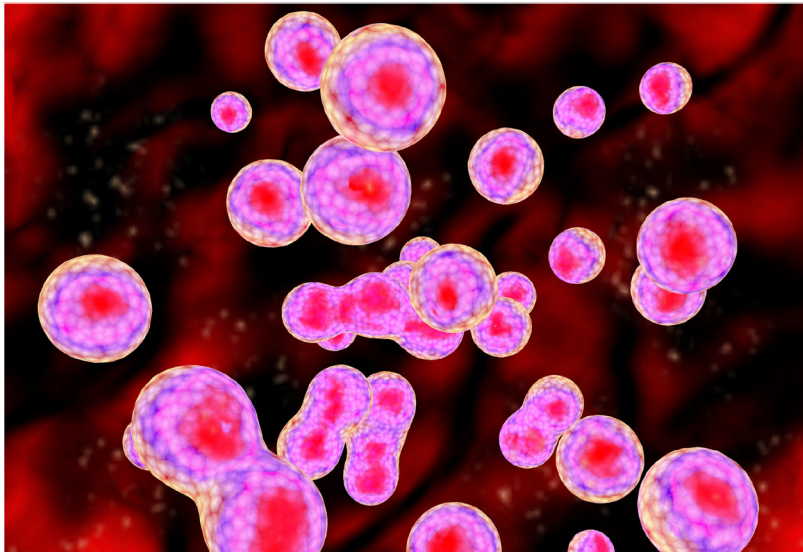
Les entretiens montrent que la plupart des patients, sauf exception, ne connaissaient pas l'existence de cette technologie avant de participer au protocole. Les patients soulignent en général leur promptitude à accepter d'y participer, comme l'illustre le témoignage suivant :

... j'avais une chance sur deux d'être mieux après. Je suis gagnant, je pars, j'y vas. Ça n'a pas été long, ma décision était prise

de la minute qu'il m'en a parlé, j'avais pas besoin d'attendre (Patient 10).

La majorité des participants se sont référés au formulaire de consentement qui explique le processus pour s'informer sur la nature d'une telle opération. Aucune référence à internet n'a été signalée dans les entretiens. Quelques patients ont néanmoins fait appel à des membres de la famille ou à des connaissances pour les aider à prendre leur décision à participer ou non au protocole. La fille d'un patient travaillait dans le milieu médical et le voisin d'un autre patient avait participé avec succès à un test clinique similaire.

Les chercheurs-cliniciens impliqués dans ces essais cliniques nous ont expliqué que la quasi-totalité des patients ont accepté de participer. Il ressort des entretiens trois principes qui sous-tendent cette volonté : 1) la simplicité apparente du processus, 2) l'absence de questionnaire éthique soulevé par cette participation (contrairement au cas des cellules souches embryonnaires), 3) aucun tissu ou substance étrangère introduit dans le corps des patients. Cela règle le problème de l'immunosuppression et minimise les soucis potentiels liés à l'identité, à la contamination et à la pollution, ce que Waldby et Mitchell nomment la transcortalité⁴. ➤



©Shutterstock

Un des chercheurs interviewés mentionne :

...so when the doctor is trying to convince a patient and says « No, no, that's not a stem cell. A stem cell, [that's] you, in your own body, in your bones, that's a stem cell, and we're going to take it out, and put it back into you », so, after you say that, they will say « No problem at all »; most people would say that. (Chercheur B, 2011).

Une autre motivation est l'espoir que ce type d'innovation apporte à une personne souffrant d'une maladie potentiellement fatale. Elle incarne littéralement l'une des « technologies de l'espoir »⁵.

So, I mean, I knew it was for the good not for the bad. So I said why not? I'm in this position right now, what do I have to lose? So I said «yeah», so the next day there was an ambulance downstairs and zoom! they took me in (Patient 8).

En outre, l'opération est peu dangereuse, sans risques majeurs pour le patient – ce constat provient autant de la littérature que du personnel ayant recruté les hommes participant à ces essais cliniques :

There was no mention of anything, no complication, danger or things like that. If there was, I wasn't told. There was more positive than there was negative, you know. So the danger was 2% and the rest was 98%, I think it's worth it, or even 5 or 10%, it's still worth it (Patient 8).

Quelques patients seulement ont émis des doutes quant au bien-fondé d'une telle chirurgie, pas au niveau de l'intervention en soi, mais du fonctionnement du système de santé à l'égard duquel ils montraient une certaine méfiance. Le patient suivant croyait que l'hôpital érigeait une banque de moelle épinière, à l'instar de certains établissements qui mettent sur pied des

banques de sang, mais sans obtenir le consentement des principaux intéressés :

Par contre, fallait qu'ils te fassent un prélèvement de moelle épinière... et puis moi, ... dans ma tête à moi, la moelle épinière qu'ils retiraient c'était pour faire une banque pour eux autres. Tu sais, une banque, parce qu'il y en a ben du monde ... qui sont en peine et qui ont besoin de moelle épinière (Patient 4).

L'inclusion de soins continus dans les protocoles de recherche, tel que le suivi postopératoire régulier pendant deux ans, est un autre aspect qui influence favorablement la décision des patients à participer au protocole sans avoir besoin d'attendre un rendez-vous avec l'équipe et le médecin-chirurgien. La participation à l'étude assure un suivi à long terme et une disponibilité des ressources du système de santé rarement observés dans d'autres services, encore moins pour la population en général. Cet argument provient plutôt des proches et d'autres personnes qui ont influencé la décision du patient :

Et puis il [frère] m'a dit : « Claude, accepte! ... Parce que tu vas être suivi de beaucoup plus près que si tu n'acceptes pas » (Patient 6).

La prise en charge individualisée, très serrée, réduit indéniablement les angoisses. Bien que les patients aient très peu utilisé les services d'urgence offerts ➤

par le protocole, leur disponibilité les ont calmés et leur ont procuré un sentiment de sécurité qui a probablement influencé leur état de santé postopératoire, qu'ils aient reçu une greffe ou non. Paradoxalement, cet enthousiasme contraste avec leur très faible fréquentation des hôpitaux et des établissements de santé avant cet épisode de maladie cardiaque.

LA FIGURE DU MÉDECIN

On note la prégnance de la figure du chirurgien comme vedette charismatique, sauveur et expert. En même temps, certains patients ne voient pas souvent leur médecin-chirurgien, tout en l'excusant en raison de son importance, son statut et ses occupations multiples. Cela vient par ailleurs légitimer son excellence et renforce également la confiance des patients en ses capacités. La confiance envers le protocole et les cellules souches provient donc d'une assurance envers les capacités de la médecine et du professionnalisme de ses représentants.

Quand t'es rendu là, t'es accoté au pied du mur... Quand ils t'offrent des choses... C'est eux les médecins, c'est pas moi. Moi, j'ai déjà été mécanicien aussi, je sais que... si c'est dû pour être réparé tout de suite ou pas. Mais toi, ta job c'est médecin, tu sais de quoi tu parles, tu sais ce qui en est. Moi je suis, j'embarque (Patient 2).

FAIRE AVANCER LA SCIENCE

Le sentiment d'être des pionniers et de participer au progrès de la science alimente cette confiance envers le protocole, la médecine et la science en général. Certains patients mentionnent qu'ils contribuent à quelque chose de plus grand qu'eux :

C'est... c'est une étude nouvelle. Moi je crois bien gros à la recherche, si les gens avaient pas fait des expériences avec les aspirines, on serait pas rendu où on est rendu. Regarde, si je peux participer, contribuer à ma façon à faire avancer un petit peu ce dossier-là (Patient 10).

indétectables à priori. C'est le début d'une prise de conscience parfois brutale d'un corps autre, d'un corps « malade ». C'est pourquoi les patients élaborent des scénarios à posteriori autour des causes possibles de leur infarctus. Par exemple, le stress et le fait « d'en avoir trop » constituent pour certains une cause importante du problème. Un autre patient se pensait « invincible » avant son infarctus. Les hommes de l'échantillon sont, pour la grande majorité, d'anciens travailleurs journaliers, des manœuvres, des employés d'usine qui valorisent la résistance physique dans le travail

Le sentiment d'être des pionniers et de participer au progrès de la science alimente cette confiance envers le protocole, la médecine et la science en général.

Un autre patient nous a confié que la participation à l'essai clinique a été l'événement le plus important de son existence.

DE L'INDESTRUCTIBILITÉ À LA VULNÉRABILITÉ

L'ENTRÉE DANS LA TRAJECTOIRE DE MALADIE

La trajectoire de la maladie chronique débute par l'infarctus qui, pour la plupart des patients, est un événement vécu comme un choc inattendu, imprévisible et aux signes avant-coureurs

manuel. Ils se retrouvent alors contraints d'adopter l'attitude d'un « souci de soi », comme dirait Michel Foucault⁶, et de l'intégrer à une nouvelle perception de leur propre corps. La trajectoire de la maladie s'accompagne d'un regard rétrospectif sur leur passé, leurs rapports à l'activité et à la productivité.

L'utilisation de la métaphore de la machine permet d'envisager l'infarctus comme un bris mécanique et l'opération comme une réparation du même ordre. La machine, comme système, a ➤

une durée de vie limitée et peut flancher si l'entretien de ses mécanismes est défaillant.

Il y avait pas de raison que le cœur flanche. Je le sais pas pourquoi c'est arrivé. Mais ça m'énerve pas plus que ça, là. Si c'est pas le cœur, c'est autre chose, il arrive un temps où la machine, elle est plus [négatif] capable, tu sais (Patient 6)

RAPPORTS POSTOPÉRATOIRES : L'ACTIVITÉ COMME MARQUEUR DU CORPS MASCULIN RÉGÉNÉRÉ

Si les patients étaient conscients qu'ils pouvaient ne pas avoir une greffe au cours de leur participation à l'essai clinique, la très grande majorité pensait avoir reçu le greffon de cellules souches. L'équation « je me sens bien, donc je suis greffé » est un dénominateur commun de la plupart des récits.

...en autant que je suis bien, en santé, plein d'énergie. Que je l'aie ou que je l'aie pas, c'est pas ça qui va m'empêcher de dormir. En principe, je dirais probablement que oui, je devrais l'avoir, parce que tu peux pas guérir, à moins que ma volonté était tellement forte de guérir que j'ai cru au placebo comme si c'était vraiment mes cellules souches (Patient 10).

Certains patients font l'expérience à moyen terme d'une santé améliorée, ce qui leur donne parfois une autonomie physique supérieure à celle qu'ils

avaient avant l'infarctus. L'extrait suivant illustre bien l'intensité qu'un patient démontre dans la conduite de ses activités :

Moi je fais des journées, je fais du 7 à 7 à tous les jours, aucun problème. Je suis même peut-être plus en forme que j'étais avant de faire mon infarctus. ... Alors les défis, j'ai pas peur de ça et puis je me tiens en forme, je travaille encore mon 70 heures par semaine (Patient 10).

Par contre, pour la grande majorité, l'adaptation postopératoire consiste à s'habituer à « ne plus pouvoir rien faire », surtout lorsque le patient avait l'habitude d'être très actif (comme travailler beaucoup dans le cadre de son emploi ou physiquement à la maison).

J'ai pas de milieu. Ça fait que là, j'ai appris à stopper. ... Mais des fois quand je me stoppe trop, c'est là que c'est pas bon, c'est là ... que je fais rien (Patient 7).

Pour certains, une déprime peut suivre immédiatement l'opération en raison de changements dans le mode de vie et des capacités du corps. Un patient a dû arrêter complètement de travailler dans le transport de marchandises et un autre a été confronté à l'impossibilité d'ouvrir un pot de nourriture :

J'étais quasiment en dépression, là. Pour une couple de jours, hey! T'es pas capable d'ouvrir un pot de beurre de pinottes, j'ai dit : « oups, qu'est-ce qui va arriver? »

(Patient 4).

D'autres participants restent en continuité avec leurs habitudes de vie précédentes, tout en les modifiant légèrement, à partir d'une prise de conscience nouvelle des limites de leur corps, un corps qui n'est plus indestructible. La recherche d'un équilibre prévaut ainsi sur l'absence de conscience du corps :

Ça a rien changé à mon rythme de vie, parce que je fais la même chose. Je travaille autant, mais je travaille pas aussi vite que je travaillais. ..Mais j'en fais de la construction. Mais au lieu de prendre... la plateforme j'aurais pu la lever en six heures avant ça, mais là j'ai pris trois jours pour la faire. ... C'est assez, je suis fatigué : je m'assois, je me repose, ... Je cours pas comme je courais (Patient 5).

Tondre son gazon, aller au chalet, partir en voyage en Floride, maintenir un rapport régulier avec le chez-soi et entretenir la maison sont des marqueurs d'activités (et d'un rôle masculin traditionnel) :

Je fais mon pelletage comme d'habitude et puis j'ai demandé au Dr N., j'ai dit : « coudonc, parce que là, plein de monde me dit « Claude, fais pas de pelletage » ... et tout ça » (Patient 6). ➤

CONCLUSION

Les récits des hommes interviewés témoignent d'une grande confiance dans l'intervention expérimentale fondée sur les cellules souches. L'autorité médicale, celle de son équipe, de même que l'apparente simplicité et la sécurité du processus se substituent aux incertitudes du protocole. Les récits présentent le souci de régénérer non seulement l'organe endommagé mais aussi une masculinité axée principalement sur l'activité physique et le travail.

1. Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. (2014). *Statistiques*. Repéré à <http://www.heartandstroke.com/site/c.iklQLcMWJtE/b.3483991/k.34A8/Statistics.htm>.
2. Noiseux, N. et al. (sous presse). The Current State of Stem Cell Therapeutics: Canadian Approaches in the International Context. *Canadian Journal of Cardiology*.
3. Nowbar, AN et al. (28 avril 2014). Discrepancies in autologous bone marrow stem cell trials and enhancement of ejection fraction (DAMASCENE): weighted regression and meta-analysis. *BMJ*, 348. Repéré à doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.g2688>.
4. Waldby, C. et R. Mitchell (2006). *Tissue Economies: Blood, Organs and Cell Lines in Late Capitalism*. Durham : Duke University Press.
5. Leibing, A. et V. Tournay (dir.) (2010). *Les technologies de l'espoir, La fabrique d'une histoire à accomplir*. Québec : PUL.
6. Foucault, M. (1976). *L'histoire de la sexualité. La volonté de savoir*. Paris : Gallimard.



Les différentes trajectoires vers les revenus de retraite. Un examen des problèmes auxquels font face les femmes et les immigrants au Canada

Patrik Marier, Ph. D.

Chercheur en science politique, Université Concordia
Directeur scientifique du CREGÉS
Titulaire de la chaire de recherche du Canada
sur les politiques publiques comparées
patrik.marier@concordia.ca

Les gouvernements des pays industrialisés ont mis en œuvre des réformes visant à répondre aux multiples enjeux affectant les régimes de retraite, comme la volatilité accrue des marchés financiers, le ralentissement de la croissance économique ou l'augmentation de l'espérance de vie. Le Canada n'échappe à ces tendances internationales, comme le démontre la décision récente de hausser graduellement l'âge de la retraite à 67 ans pour les prestataires de la Sécurité de la vieillesse et du Supplément de revenu garanti. Les réformes des régimes de retraite et le risque qu'il y en ait de nouvelles sont une importante source de préoccupation pour les retraités d'aujourd'hui et de demain. Les médias s'intéressent particulièrement à la tension observable entre les citoyens jeunes et âgés, comme l'illustrent les protestations déclenchées par le projet de loi 3, que les travailleurs soient couverts ou non par un régime de retraite privé. Mais les reportages oublient généralement de traiter du problème de la pauvreté vécue à l'heure actuelle par des retraités et qui fera l'objet de cette contribution. >

Jusqu'à tout récemment, le vieillissement signifiait pour la plupart des citoyens de vivre dans la pauvreté. En 1951, les deux tiers des retraités canadiens gagnaient moins de 1000 \$ par année¹, ce qui correspond en tenant compte de l'inflation à environ 9000 \$ en 2014. Les années de l'après-guerre ont vu la croissance et l'expansion des politiques sociales grandement améliorer la couverture et la générosité des politiques en matière de retraite. L'introduction d'une part de la prestation universelle de la Sécurité de la vieillesse en 1952 puis, en 1967, du Supplément de revenu garanti à l'intention des aînés aux revenus les plus faibles assuraient un revenu aux aînés canadiens sans égard à leur participation antérieure au marché du travail. La création en 1966 du Régime de pensions du Canada puis de la Régie des rentes du Québec proposaient d'autre part un régime universel fondé sur le revenu à l'intention des travailleurs canadiens. Compte tenu de la maturation de ces programmes publics, le Canada est considéré comme l'un des pays ayant le mieux réussi, à l'instar des pays scandinaves, à réduire la pauvreté chez les citoyens âgés.

Mais cette perception positive est vivement contestée de nos jours lorsque l'on constate le nombre de personnes âgées qui se situent à peine au-dessus du seuil de pauvreté, indicateur

utilisé dans le cadre des analyses comparatives. Le niveau et l'interprétation du seuil de pauvreté font l'objet de vives discussions². Selon les dernières données comparatives publiées par l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), le Canada continue à se positionner parmi les pays les plus performants au monde en matière de réduction de la pauvreté auprès des aînés, ici définis comme des personnes âgées de 65 ans et plus. Il importe toutefois de souligner que le taux de pauvreté au Canada a atteint 7,2 % en 2010, une augmentation de deux points de pourcentage par rapport à 2007³.

Cette image de réussite s'estompe rapidement en analysant les revenus de retraite des femmes et des immigrants au Canada. Encore aujourd'hui,

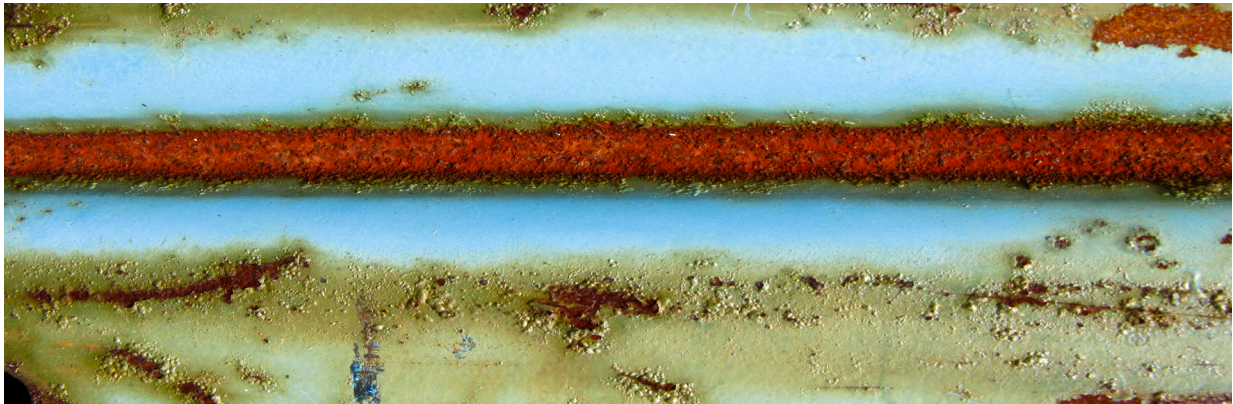
nées au Canada⁴. En observant les données de 2004, on constate que la combinaison du genre et du statut d'immigrant a une influence préoccupante sur le revenu de retraite. Le revenu de retraite médian des hommes nés au Canada se situe au-dessus de 25 000 \$ alors qu'il est à peine au-dessus de 10 000 \$ pour les femmes issues de l'immigration⁵.

Ces disparités sont issues de la conception du régime de retraite canadien. Conçu en fonction du modèle traditionnel de l'homme pourvoyeur économique, dont les bénéfices sociaux sont liés au travail à temps plein du mari, ce système a fait en sorte que des générations de femmes n'ont pas pu avoir droit à la pension de retraite. Et même en ayant des niveaux d'éducation et de participation au marché du travail plus élevés que la génération

Les réformes des régimes de retraites et le risque qu'il y en ait de nouvelles sont une importante source de préoccupation pour les retraités d'aujourd'hui et de demain.

ces deux groupes sont exposés à un risque de pauvreté plus élevé. Les femmes sont en effet deux fois plus susceptibles que les hommes d'avoir recours au Supplément de revenu garanti tandis les immigrants arrivés au Canada il y a plus de 20 ans sont trois fois plus susceptibles d'y avoir recours que les personnes

précédente, les femmes ont encore un risque accru de connaître des interruptions de carrières et elles sont plus susceptibles d'avoir des postes à temps partiel ou précaires. Cette situation est le reflet de multiples facteurs socioéconomiques, comme le fait que les femmes consacrent davantage de temps à assurer >



les soins familiaux ou la persistance de la discrimination sur le marché du travail. Cette situation aura pour les femmes des répercussions à long terme sur le montant de leurs prestations de retraite du Régime de pension du Canada, de la Régie des rentes du Québec et des régimes de retraite privés.

En outre, le fait que les femmes vivent généralement plus longtemps que les hommes a des effets à long terme majeurs sur leur revenu de retraite en raison de l'indexation du Supplément de revenu garanti et de la Sécurité de la vieillesse. Cela signifie qu'au fil du temps l'écart de revenu s'accroît entre les personnes sur le marché du travail qui bénéficient de la croissance continue des salaires réels, aussi faible soit-elle, et les aînés démunis qui n'en bénéficient aucunement. Au cours d'une période de retraite de 20 ans, cela peut représenter un écart de 15 % entre le salaire médian d'un travailleur et le revenu de retraite d'une personne âgée.

Les immigrants sont encore plus à risque de connaître la pauvreté au Canada. D'abord, les programmes sont conçus en fonction entre autres du critère de résidence. L'obtention du montant maximal de la Sécurité de la vieillesse requiert 40 ans de résidence au Canada. Par exemple, si un immigrant est arrivé au Canada à l'âge de 35 ans en 1979, il obtient 5074 \$ en 2014, comparativement à 6765 \$ pour un citoyen né au Canada dont le revenu de retraite gagné est de moins de 71 594 \$. Les personnes n'ayant pas résidé au Canada pendant au moins 10 ans ne sont pas admissibles au Supplément de revenu garanti. Ensuite, les personnes ayant immigré au Canada à mi-carrière auront une période plus courte pour contribuer aux régimes de pension du Canada, du Québec et privés (mais les contributions faites au régime de retraite public du pays d'origine ayant fait l'objet d'un accord entre les deux organismes peuvent se traduire par des prestations plus élevées). Enfin, l'insertion au marché du travail est très précaire pour de nombreux

immigrants et c'est en particulier le cas des personnes ayant immigré après 1970 qui doivent surmonter plus d'obstacles que les générations d'immigrants précédentes pour s'insérer sur le marché du travail.

Sans vouloir minimiser l'importance des autres problèmes liés au revenu de retraite, comme la réduction de l'accessibilité aux régimes de retraite privés, il convient de rappeler que les disparités observées chez les retraités canadiens à faible revenu méritent beaucoup plus d'attention de la part des médias et de la sphère publique.

1. Bryden, Kenneth. (1974). *Old Age Pensions and Policy-Making in Canada*. Montréal : McGill et Queen's University Press.
2. Milligan, Kevin. (2008). The Evolution of Elderly Poverty in Canada. *Canadian Public Policy*, 34(s1), 79-94.
3. OCDE. (2013). *Pensions at a Glance 2013: OECD and G20 Indicators*. Paris : OCDE.
4. Marier, Patrik et Suzanne Skinner. (2008). The Impact of Gender and Immigration on Pension Outcomes in Canada. *Canadian Public Policy*, 34(s1), 59-78.
5. *Ibid.*



La Shiva au SAPA

Patrick Durivage, M. Sc.

Coordonnateur de la pratique de pointe « Soins palliatifs communautaires pour les aînés »
 CSSS Cavendish-CAU
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

AVRIL 1998

Je suis étudiant à la maîtrise en service social et j'effectue un stage au CSSS Cavendish, au service de soutien à l'autonomie (appelé aujourd'hui SAPA, soutien à l'autonomie des personnes âgées). Quelques semaines avant la fin de mon stage, je reçois un appel d'une aidante qui m'annonce le décès de son mari que j'ai eu l'occasion de rencontrer à domicile durant quelques mois. Un certain malaise se mêle aux condoléances offertes par le jeune stagiaire que j'étais alors. L'épouse me demande d'organiser le plus rapidement possible la cueillette de l'équipement prêté par le CLSC étant donné que la Shiva aura lieu à la résidence familiale. Je m'empresse de rejoindre l'ergothérapeute qui s'occupe du dossier et prend les choses en main. Elle semble habituée à ce type de requête.

En après-midi, je croise ma superviseure de stage, Lucy Barylak. Ayant été mise au courant du dossier, elle me propose de participer à la Shiva du client décédé. Intrigué, j'accepte sans connaître les us et coutumes de

la communauté juive relativement à la mort et au deuil. Ma superviseure me servira de guide.

Le lendemain, elle m'invite à venir en discuter avec elle. Elle me renseigne sur la Shiva, cette période de sept jours de deuil. À ma question sur la signification des sept jours, elle m'explique que « Shiva » signifie « sept » en hébreu. Il s'agit d'une semaine de deuil qui doit être observée par sept catégories de proches : père, mère, frères et sœurs, fils et filles et conjoints, conjointes de la personne disparue, qui se réunissent de préférence au domicile du défunt pour honorer le mort et recevoir les visiteurs.

Lorsque nous arrivons au domicile du client décédé, je me rends compte combien il est étrange de retourner sur le lieu de mes échanges avec cette personne qui, il y a à peine quelques jours, vivait encore.

M'apprêtant à cogner à la porte, ma superviseure me retient. Il faut tout simplement entrer sans faire trop de bruit, la porte n'étant pas verrouillée pendant les sept jours. En effet, durant

cette période, les endeuillés se concentrent sur la perte et leur deuil; ils ne peuvent être considérés comme des hôtes. D'ailleurs, ce sont les amis, les voisins ou d'autres membres de la famille qui apporteront de quoi manger durant toute la semaine.

Nous nous présentons devant la famille. Hommes et femmes sont assis sur de petites chaises basses qui leur sont réservées. Les proches doivent s'asseoir plus près du sol afin de pouvoir ressentir plus profondément leurs émotions. Et il est normal que ces proches ne se lèvent pas lors de l'arrivée de visiteurs.

Il arrive que les endeuillés ne désirent pas parler. Il s'agit alors pour les visiteurs de respecter ce silence, sachant que leur présence est une source de réconfort.

Au moment du départ, les visiteurs devront quitter d'eux-mêmes le lieu, sans être accompagnés vers la sortie puisque, comme nous l'avons vu, ils ne sont pas « invités » par la famille. ➤

Avant de sortir de la maison, je remarque que tous les miroirs de la maison sont recouverts de draps. Ma superviseuse me mentionne que durant cette période, les proches doivent mettre de côté leur apparence physique et toute vanité pour mettre l'accent sur le sentiment de perte ainsi que sur la réflexion spirituelle. Dans ce même esprit, d'autres traditions sont plus ou moins observées selon les désirs de chacun. On peut, par exemple, ne pas porter de nouveaux vêtements, ne pas prendre de bain, ou encore, pour les hommes, ne pas se raser.

Je rencontre une collègue intéressée à parler de sa vision des rites funéraires. Elle souligne d'abord qu'en général, dans la communauté, de nombreux rites religieux sont encore présents. Elle mentionne que, à la suite d'un décès, une personne doit rester auprès du corps en tout temps pour réciter des prières. Après avoir obtenu le certificat de décès, le cadavre est envoyé au salon funéraire. Il y aura alors un rituel autour de la préparation du corps et celui-ci sera enveloppé dans un linceul. Le cercueil sera fermé durant le service religieux. L'enterrement aura lieu

deuil permet de se retrouver et de parler du défunt, de garder des traces de sa vie dans la mémoire de ceux qui restent. Outre les visites, ce temps permet aussi d'envoyer des cartes, des dons ou de la nourriture. On n'envoie pas de fleurs, considérées comme inappropriées.

Pour ma collègue, la Shiva est une distraction, une sorte « d'oreiller » qui amortit la chute de la perte. Cette période permet d'absorber lentement la réalité. Il s'agit aussi d'un temps de pardon qui permet de renouer les liens familiaux et les amitiés.

De nos jours, il arrive que certaines familles optent pour une Shiva privée où seuls les membres de la famille sont invités, le public ne pouvant y participer.

Après notre départ, le rabbin entre dans la maison et réunit les membres de la famille pour une prière.

UN CERTAIN JUIN 2014...

Quinze ans se sont écoulés entre la fin de mon stage et ma pratique actuelle en soins palliatifs à domicile. Je me demande si mes collègues juifs pratiquent les mêmes rites au décès d'un être cher. Pour ce faire, je questionne quelques-uns de mes collègues qui veulent bien partager leur expérience personnelle.

très rapidement après le décès, parfois le lendemain même. Dans la tradition juive, la crémation n'est pas permise.

Elle me raconte alors les souvenirs qu'elle a gardés du premier enterrement de tradition juive auquel elle a assisté. Elle avait alors dix ans. Elle se souvient très bien de l'ambiance, de la tristesse des proches, de cette trace indélébile, de cet événement plein de sens.

Pour elle, le temps de la Shiva est important. Elle a pu le constater lors du décès d'un des membres de sa famille. Cette période de

À la question de savoir si la présence d'étrangers pouvait créer un malaise pour certaines personnes, elle me répond qu'en ce temps de deuil, les visites inattendues peuvent apporter un sens à l'expérience et sont une sorte de reconnaissance de la perte subie. La tolérance est nécessaire puisque nous ne sommes pas tous à l'aise avec l'idée de la mort, le deuil, le chagrin. Et il est vrai que la Shiva peut parfois engendrer une certaine forme de pression par le regard posé constamment sur les endeuillés. En situation de deuil, rencontrer de nombreuses personnes, être à l'écoute ou devoir faire acte de présence peut être épuisant.

La Shiva se déroule lors de la première semaine du deuil. Par la suite, la famille est invitée ➤



©Shutterstock

à ne pas participer à des événements joyeux durant le premier mois. Quelques mois plus tard, il y a le dévoilement de la pierre tombale. Selon elle, ce rituel devrait être un événement privé plutôt qu'un grand rassemblement. Cet événement a lieu au cimetière où la famille se réunit autour de la pierre tombale. C'est aussi une façon de se souvenir et d'honorer la mémoire de la personne décédée. Ce rituel aura lieu au cours de la première année après le décès.

Pour vérifier si les traditions juives autour de la mort et du deuil sont encore d'actualité ou si les pratiques se sont transformées au fil des ans, je rencontre quelques collègues juives plus jeunes. Pour ces dernières, la Shiva est une tradition qui se perpétue. Mais pour certaines d'entre elles, il arrive que l'obligation de faire la Shiva soit douloureuse et épuisante.

Selon elles, ce rituel serait trop social, laissant trop peu de place au deuil des proches, ce qui pourrait diluer son sens.

Des collègues ont remarqué que ce rituel s'est modifié en termes de format et de durée. De nos jours, il arrive que certaines familles optent pour une Shiva privée où seuls les membres de la famille sont invités, le public ne pouvant y participer. Certaines familles optent pour une période plus courte, de deux à trois jours, par exemple. Toutes mes collègues mentionnent que la majorité des familles respectent le sept jours de la Shiva. Pour plusieurs, il est important de préserver cette tradition religieuse. Les gens modifient ce rite de passage en fonction de leurs croyances religieuses et de leurs traditions familiales.

En conclusion, la Shiva est toujours présente dans la communauté juive, toute génération confondue. Mon expérience et les propos recueillis auprès de mes collègues en vue d'alimenter cet article m'amènent à encourager les stagiaires et les intervenants à se rendre à la Shiva de leurs clients, sachant le réconfort qu'apporte la présence de l'entourage aux familles endeuillées.

Pour plus d'information sur le sujet, l'auteur recommande le livre du rabbin Lamm qui explique tous les rituels autour de la mort, depuis le décès jusqu'à la fin du deuil dans la tradition juive.

Il est à noter que le présent article ne constitue pas une description de tous les rituels autour de la mort dans la communauté juive mais aborde plutôt la perception de ces rituels par certains intervenants juifs du SAPA, dans le but de nous sensibiliser à cette réalité et de pouvoir l'aborder avec sensibilité.

Lamm, M. (2000). *The Jewish Way in Death and Mourning*. États-Unis : Jonathan David Publishers.

The Resource for Jewish mourning. (2014). *Shiva*. Repéré à <http://www.shiva.com/learning-center/what-to-bring-or-send/flowers-and-jewish-mourning/>.

Palatnik, Lori. (2001). *ABCs of Death Mourning*. Repéré à http://www.aish.com/jl/l/dam/ABCs_of_Death_Mourning.html.

Les juifs et la vieillesse

Ignace Olazabal, Ph. D.

Faculté de l'éducation permanente
Université de Montréal
ji.olazabal@umontreal.ca

Un groupe ethnique doit, pour se perpétuer, être soutenu par une solide mémoire collective, laquelle devra être judicieusement transmise de génération en génération. Cette mémoire collective est essentiellement constituée de lieux de mémoire, c'est-à-dire de moments fondateurs, de personnages illustres, d'emblèmes, de mythes et de façons de dire et de faire. Dans les sociétés anciennes, surtout celles qui ne connaissaient pas l'écriture, cette mémoire appartenait aux plus vieux, qui la transmettaient aux plus jeunes suivant des moments rituels ou cérémoniels, marqués par la tradition. Cette mémoire collective vient croiser la mémoire historique dans les sociétés d'écriture, qui sont codifiées. La mémoire collective et la mémoire historique caractérisent certains groupes plus que d'autres.

Le souvenir des persécutions est généralement un motif pour que ces deux types de mémoire s'actualisent au sein de la population afin de servir de facteur de cohésion. Les Juifs constituent, à cet égard, un exemple parfait. Peuple dont l'histoire et la Loi (de la Torah) s'entremêlent depuis l'Antiquité, les Juifs accordent aux plus vieux le respect que méritent les médiateurs entre le passé et le présent. Du coup, la vieillesse apparaît comme une vertu, les aînés étant particulièrement chéris, tant au sein de la communauté que de la famille.

La vieillesse est considérée, depuis la Bible, comme une bénédiction par les Juifs, un cadeau de Dieu que seuls les justes sauraient mériter. L'âge vénérable auquel les ancêtres fondateurs de la mythologie

judéo-chrétienne (Abraham, Isaac, Noé, Moïse et surtout Mathusalem...) sont parvenus a longtemps figuré comme une référence digne d'admiration. En fait, on le sait, ces âges vénérables relèvent d'une mythologie et, comme tels, ils sont purement irréels. Mais ils agissent de façon métaphorique, signifiante.

Les Hébreux ont développé au cours de l'Antiquité une considération particulière à l'égard de la vieillesse. Deux millénaires et demi plus tard, nous constatons que les Juifs réservent toujours un accueil favorable à la vieillesse. Contrairement à la tendance en vigueur en Occident où les personnes âgées sont considérées comme des vieux plutôt que comme des aînés, la culture juive leur réserve un traitement chaleureux. Le Rebbe CHABAD,

Menahem Mendel Schneerson, a bien synthétisé l'aspect divin de la longévité : « The Torah considers old age a virtue and a blessing. Throughout the Torah, «old» (zakein) is synonymous with «wise»; the Torah commands us to respect all elderly, regardless of their scholarship and piety, because the many trials and experiences that each additional year of life brings yield a wisdom which the most accomplished young prodigy cannot equal¹. »

La considération du grand âge est une caractéristique de nombreuses sociétés nomades sans écriture, mais aussi des sociétés agraires et pastorales sédentarisées, une vénération qui est propre aux sociétés traditionnelles dont la légitimité se fonde sur le gouvernement du Conseil des anciens et sur le pouvoir >

de la transmission orale. Comme on peut s'en apercevoir dans les premiers livres de la Torah et, plus spécifiquement dans la Genèse, qui constitue le mythe fondateur des Juifs, Dieu concède le privilège de mourir « âgés et comblés de jours » à tous les hommes qui respectent la Loi. Le respect des commandements divins était garant de longue vie. Notons toutefois que le nombre d'années vécues diminue avec la succession des Patriarches, entre les 930 ans d'Adam et les 110 ans de Joseph. Et soulignons que c'est à partir d'Abraham (mort à 175 ans) que la diminution de la grâce de Dieu se fait véritablement sentir, le récit biblique passant progressivement de l'âge légendaire à l'âge réel. Georges Minois observe un tournant dans la considération des aînés lorsque la société hébraïque, et puis celle juive, se voient de

sur l'autorité d'un Conseil des aînés à celle placée sur l'autorité d'un État militaire (par définition, plus jeune)³. Vieillesse et sagesse, qui rimaient dans les premiers livres sacrés, cesseront d'aller de pair lorsqu'il fut commun de constater que les méchants vivaient souvent plus longtemps que les justes. Sous influence hellénistique, les Juifs de la période des Rois mettront en veille les prérogatives sociales liées à la vieillesse. Mais il ne s'agit là que d'une parenthèse, la marque de respect pour les plus vieux étant de retour dans la Diaspora⁴.

En effet, les sociétés traditionnelles, qui célèbrent le culte des ancêtres – considérés au même titre que les vivants (selon une logique intergénérationnelle circulaire, soit cyclique) –, vénèrent en général leurs aînés. Avec l'avan-

mesure que le passé, l'histoire et la transmission de la mémoire perdent de leur prééminence sociale⁵. Or les Juifs pourraient constituer une sorte d'exception parmi les sociétés occidentales, le passé et la mémoire collective étant incontournables. Les personnes très âgées, qui représentent en quelque sorte ce passé et cette mémoire du groupe, commandent toujours le respect. Ce qui tombe plutôt bien puisque la communauté juive est la plus vieillissante des communautés ethnoculturelles à Montréal.

LES COMMUNAUTÉS JUIVES À MONTRÉAL

Soulignons tout d'abord que, en réalité, les Juifs, à Montréal comme ailleurs, ne forment pas une communauté, mais plusieurs⁶. On croit souvent à tort que les Juifs de Montréal se résument aux seuls Juifs hassidiques, présents dans Outremont et dans le Mile End, alors qu'en réalité ces derniers ne constituent qu'une minorité, ultra-orthodoxe, qui ne représente pas la majorité des membres de la dite communauté ethnoculturelle, majorité qui passerait plutôt inaperçue à nos yeux outre le fait d'appartenir à la communauté anglo-québécoise. Certes, une minorité, née au Maroc et ailleurs en Afrique du Nord, est francophone et il y a aussi une communauté orthodoxe, distincte des congrégations >

Le inombrables lieux de mémoire qui peuplent la conscience collective des Juifs ont comme mission de préserver l'unité du groupe, la référence aux aînés et aux ancêtres constituant le maillon entre le présent, l'avenir et le passé.

plus en plus pénétrées par une culture grecque en pleine expansion. Or la culture grecque est fondamentalement âgiste, surtout à la fin de son apogée². Max Weber remarque implicitement que les raisons de la dégradation de la considération de la vieillesse chez les Hébreux découlent du passage d'une société fondée

sur l'autorité d'un Conseil des aînés à celle placée sur l'autorité d'un État militaire (par définition, plus jeune)³. Vieillesse et sagesse, qui rimaient dans les premiers livres sacrés, cesseront d'aller de pair lorsqu'il fut commun de constater que les méchants vivaient souvent plus longtemps que les justes. Sous influence hellénistique, les Juifs de la période des Rois mettront en veille les prérogatives sociales liées à la vieillesse. Mais il ne s'agit là que d'une parenthèse, la marque de respect pour les plus vieux étant de retour dans la Diaspora⁴.



©Shutterstock

hassidiques. La grande majorité des Juifs, qui souscrit avec un degré d'intensité modéré à la religion juive, qu'elle soit d'origine ashkénaze, sépharade ou orientale, se fond dans l'ensemble du tissu social montréalais, d'autant plus que ce sont généralement des natifs du Québec – ce qui vaut aussi bien pour les aînés que pour les plus jeunes.

Cela dit, les Juifs québécois, peu importe leur allégeance ou leur origine culturelle, sont en général très marqués par une mémoire collective forte, qui repose sur l'endogamie (mariage au sein du groupe ethnique), la valorisation de l'étude, le symbole Israël, la famille et la vénération des ancêtres. C'est dire que les

personnes âgées juives trouveront réconfort et appui solidaire parmi leurs descendants et au sein de l'organisation communautaire. À cet égard, il convient de mentionner l'importance du Centre juif Cummings pour aînés, fleuron incontestable de l'organisation communautaire, mais aussi du CLSC René-Cassin (anciennement CSS juif à la famille) et du centre d'hébergement Maïmonides, reconnu pour ses pratiques exemplaires à l'endroit des personnes en fin de vie. Les aînés ont durant longtemps été très nombreux à se situer sous le seuil de pauvreté, une certaine génération de vieillards ayant même expérimenté l'éloignement de leurs descendants entre les années 1980 et

2000. La prévoyance institutionnelle juive (Tsédakka) a pris alors le relais, des mécanismes d'aide ayant été développés au cours du XXe siècle pour secourir les vieillards nécessiteux tout en servant de relais aux familles⁷.

Une raison de la survie de la prépondérance sociale de la vieillesse chez les Juifs est assurément, comme nous l'avons souligné, la prégnance de la mémoire collective et de la mémoire historique. Les innombrables lieux de mémoire qui peuplent la conscience collective des Juifs ont comme mission de préserver l'unité du groupe, la référence aux aînés et aux ancêtres constituant le maillon entre le présent, l'avenir et le passé. ➤

Comme la mobilité sociale ascendante caractérise la communauté juive, les nouveaux vieux, les baby-boomers de la première génération (les aînés ayant déjà atteint leur 70e année), n'éprouveront plus de façon généralisée la pauvreté lorsqu'ils seront rendus au grand âge.

Les baby-boomers vieillissent généralement différemment de leurs parents, et ce, peu importe leur origine ethnoculturelle⁸. Mieux informés, mieux alimentés, en meilleure santé financière, ils désirent souvent bien vieillir. Le soleil de la Floride demeure, comme pour tant d'autres aînés Québécois, le choix de plusieurs, les conditions de retraite étant beaucoup plus avantageuses que par le passé. Beaucoup d'entre eux continuent toutefois de prendre soin de leurs très vieux parents qui habitent souvent les tours qui leur sont réservées à Côte-Saint-Luc, la municipalité la plus vieillissante du Canada. En 2011, 28 % de la population de Côte-Saint-Luc avait 65 ans et plus (la moyenne dans la région de Montréal est de 16 %).

C'est d'ailleurs là que le CLSC René-Cassin a conçu au début des années 1990, par l'entremise de l'ancien Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec⁹, des services de pointe novateurs visant à soutenir les personnes âgées, du territoire tout d'abord, puis du Québec tout entier.

La Ligne Aide Abus Aînés, ligne provinciale centralisée au CLSC René-Cassin (qui reçoit chaque année des milliers d'appels de toute la province), ou le Centre de soutien aux proches aidants, synthétisent bien leurs valeurs de respect de la vieillesse au sein des communautés juives. Il s'agit en fait de rendre la vie plus facile aux personnes âgées comme aux proches aidantes dans le but de favoriser le maintien des plus vieux dans leur milieu de vie (in the community).

En somme, les Juifs les plus âgés à Montréal vivent généralement dans leur chez-soi, mais à proximité de membres de leur famille et des organismes communautaires. Tous ne vivent pas dans des quartiers traditionnellement à majorité juive, comme Côte-Saint-Luc, Hampstead ou Snowdon, loin de là, certains vivant dans l'ouest de l'Île et d'autres à Laval ou sur la Rive-Sud. Les plus vieux des vieux, suivant la tendance occidentale de l'autonomie des ménages, souhaitent vivre chez eux, rares étant les familles intergénérationnelles dans les communautés non hassidiques. Le temps de l'institutionnalisation venue, le CHSLD Maïmonides accueillera ces aînés dont les lourdes incapacités les empêcheront de continuer à vivre à la maison. Et là encore, le soutien des proches demeure omniprésent, faisant ainsi écho aux valeurs traditionnelles des Juifs à l'égard des aînés.

1. Rabbi Menachem Mendel Schneerson. *The Jewish view on aging and retirement*. Repéré à http://www.chabad.org/global/popup/default_cdo/aid/1168/jewish/Growing-Old.htm.
2. Georges Minois. (1987). *Histoire de la vieillesse. De l'Antiquité à la Renaissance*. Paris : Fayard.
3. Max Weber. (2010). *Le judaïsme ancien*. Paris : Flammarion.
4. Remarquant que David fut atteint d'impuissance liée au grand âge, et donc déclaré inapte à régner, et que Salomon finit ses jours atteint de démence sénile, nombreux furent ceux qui se détournèrent vers d'autres dieux (Minois, 1987, p. 55).
5. Donald O. Cowgill et Lowell, D. Holmes. (1972). *Aging and modernization*. New York: Appleton-Century-Crofts.
6. Voir Pierre Anctil et Ira Robinson (dir.). (2010). *Les communautés juives de Montréal*. Québec : Éditions du Septentrion.
7. Voir Ignace Olazabal. (2006). *Khaverim. Les Juifs ashkénazes de Montréal au début du XXe siècle, entre le shtetl et l'identité citoyenne*. Québec : Éditions Nota bene.
8. Voir Ignace Olazabal (dir.). (2009). *Que sont les baby-boomers devenus? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*. Québec : Éditions Nota bene.
9. Aujourd'hui le CREGÉS du CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire.



Travail domestique et vieillissement. L'expérience de travailleuses domestiques philippines retraitées au Canada

Ilyan Ferrer, Candidat au doctorat

École de travail social, Université McGill
ilyan.ferrer@mail.mcgill.ca

Elles nettoient les maisons, préparent les repas et prennent soin des enfants jour et nuit afin de permettre aux parents de quitter la maison pour participer au marché du travail rémunéré. Même si elles n'ont pas de lien de parenté avec leur employeur, elles peuvent être considérées comme des membres de la famille. De qui s'agit-il? Des travailleuses domestiques. Provenant majoritairement des pays de l'hémisphère sud, elles fournissent à domicile des soins aux enfants, aux personnes âgées ou aux personnes handicapées.

Selon un rapport de 2011 de l'organisme Toronto Immigrant Employment Data Initiative, plus de 52 493 travailleuses domestiques ont immigré au Canada depuis l'instauration du programme fédéral des aides familiaux résidants dans le cadre de la politique nationale actuelle en matière de travail domestique¹. Les travailleuses domestiques viennent de l'étranger, surtout

des Philippines, où les politiques migratoires encouragent structurellement et socialement la marchandisation de la force de travail en vue de répondre à la demande mondiale pour une main-d'œuvre transitoire, bon marché et peu coûteuse². Environ 10 % des Philippines vivent hors de leur pays, généralement pour accomplir un travail manuel très exigeant physiquement et fort mal

payé³. Les femmes philippines représentent la majorité des travailleuses domestiques au Canada et elles arrivent pendant leurs années d'activité maximale (25 à 48 ans)⁴. Dans une société vieillissante où l'on réduit de plus en plus les services de santé et sociaux ainsi que leur accessibilité, elles sont essentielles à la survie des ménages canadiens de la classe moyenne et >

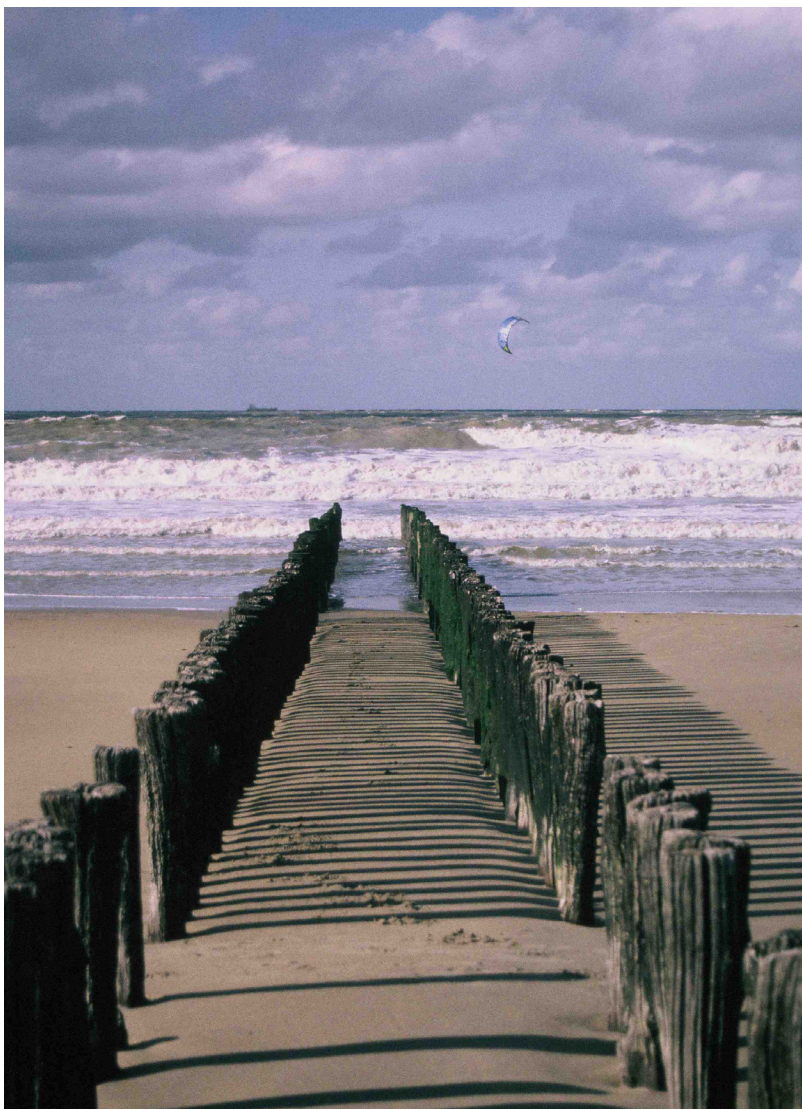
supérieure en mesure de payer pour recevoir des services.

BREF HISTORIQUE DU TRAVAIL DOMESTIQUE AU CANADA

La demande en aide domestique ne date pas d'hier, le besoin ayant été observé dès les débuts de la création du pays. Comme le travail domestique était perçu comme un travail indésirable, des femmes célibataires du Royaume-Uni ont été recrutées à cet effet⁵. Les femmes anglo-saxonnes étaient considérées comme des immigrantes idéales parce qu'elles correspondaient à l'image d'alors du colon idéal et étaient valorisées pour leur potentiel à devenir des épouses ou des « mères de la nation »⁶. Les conditions d'après-guerre au début du XXe siècle ont permis d'élargir le rôle des femmes hors de la maison, ce qui a eu pour effet de réduire le bassin d'aide domestique en provenance du Royaume-Uni. Afin d'y remédier, les politiques canadiennes en matière de travail domestique ont décidé de recruter dans des pays « non préférés » comme l'Allemagne, la Grèce et l'Italie⁷. Le recrutement de femmes en provenance de pays de l'hémisphère sud a commencé au milieu du XXe siècle dans le cadre du programme de recrutement de domestiques antillaises. Ce programme permettait à des femmes antillaises d'immigrer à titre de travailleuse domestique⁸.

À la différence des femmes recrutées en provenance d'Europe, les travailleuses domestiques antillaises n'ont pas eu un accès immédiat à la résidence permanente à leur arrivée ni d'incitatif financier pour le recrutement. Au lieu de cela, les femmes antillaises ont fait l'objet d'un nombre élevé de restrictions en plus de devoir se soumettre à des tests médicaux gênants. Ces restrictions étaient imposées et renforcées par les politiques en

matière de travail domestique. Le changement le plus drastique a été l'imposition de vivre chez l'employeur, résider sur le lieu de travail étant obligatoire en vue d'obtenir le statut d'immigrant reçu⁹. Le programme de recrutement de domestiques antillaises est devenu en 1973 le programme d'autorisation d'emploi des non-immigrants, éliminant du coup le droit à la résidence permanente¹⁰. À la suite des nombreuses dénonciations ➤



© Isabelle Van Pevenage

d'abus et des protestations de la part de militants sociaux revendiquant le droit à la résidence permanente, le gouvernement canadien a mis sur pied en 1992 le programme concernant les employés de maison étrangers. Ce programme ouvrait à nouveau la voie à la résidence permanente, mais seulement après avoir travaillé et vécu chez l'employeur pendant une période de deux ans¹¹. Les changements apportés au programme en 1992 visaient manifestement à réformer le programme d'aides familiaux résidants, mais ce faisant, ils ont restreint encore plus les critères d'admissibilité (comme l'obligation de détenir un diplôme d'études secondaires et une preuve de la maîtrise de la langue officielle)¹². Le passage du programme de recrutement de domestiques antillaises au programme d'aides familiaux résidants a entraîné la modification du bassin de recrutement, et ce sont les femmes philippines qui représentent désormais la majorité des candidates.

Les études menées par des chercheurs et des défenseurs des droits des aides domestiques ont mis en lumière les nombreux problèmes de la politique relative au travail domestique, décrite comme de l'esclavage moderne. Entre autres obligations controversées, les aides domestiques doivent se soumettre à l'obligation de vivre en permanence dans la maison de

leur employeur pendant deux ans; elles reçoivent un salaire minimum déterminé en fonction de normes salariales qui ne tient pas compte des heures de travail prolongées et supplémentaires, ce qui diminue radicalement le tarif horaire; cette politique favorise la déqualification d'une main-d'œuvre très éduquée et professionnelle de même qu'implique un long délai de traitement en vue d'obtenir la résidence permanente. Ce dernier point est particulièrement problématique, le long délai observé afin d'obtenir le statut de résidence permanente signifie une séparation prolongée avec leur famille aux Philippines. Compte tenu du temps d'attente prolongée pour les demandes de parrainage familial, les aides domestiques sont forcées d'être séparées de leur famille pendant en moyenne cinq ans¹³.

QUESTIONS SOULEVÉES PAR LE TRAVAIL DOMESTIQUE ET LE VIEILLISSEMENT

Les études sur la situation des aides familiales philippines au Canada et ayant servi à défendre leurs droits se sont concentrées presque exclusivement sur les jeunes travailleuses domestiques au cours de leurs années d'activité maximale et non sur les aides domestiques vieillissantes. On en sait très peu sur le vieillissement et la retraite des travailleuses domestiques installées au

Canada depuis plusieurs années déjà, qui ont reçu leur résidence permanente ou leur citoyenneté canadienne et qui ont pu faire venir leur famille au Canada. De nombreuses recherches ont montré que le travail des femmes au long de leur vie leur apporte un revenu considérablement plus faible que celui de leurs homologues masculins¹⁴. Le calcul du revenu moyen pour une année complète de travail à temps plein indique que les femmes gagnent 71 % de chaque dollar gagné par les hommes¹⁵. Le type de travail est sensiblement différent et les femmes sont plus susceptibles d'assumer des responsabilités et du travail qui les extraient du marché du travail rémunéré. Ces désavantages deviennent plus prononcés plus tard dans la vie, particulièrement parce que les femmes vivent plus longtemps et qu'elles se retrouvent parmi les plus pauvres. Selon Young, ces réalités résultent en partie du fait que les politiques en matière de retraite au Canada encouragent l'investissement dans un régime de retraite privé. Les femmes âgées comptent principalement sur les prestations de retraite gouvernementales, comme la Sécurité de la vieillesse et le Supplément de revenu garanti, qui procurent au maximum un montant d'environ 14 000 \$, un montant qui se situe en-dessous du seuil de pauvreté (22 229 \$ en zone urbaine et 15 302 \$ en zone rurale)¹⁶. Ces inégalités fondées sur le genre suscitent des ➤

questions quant au vieillissement et à la retraite des aides domestiques philippines, un groupe essentiel à la survie des ménages de la classe moyenne et aisée au Canada.

MÉTHODOLOGIE

Dans le but d'analyser les expériences vécues par les aides domestiques âgées, des entretiens qualitatifs approfondis ont été menés auprès de répondantes philippines ayant immigré dans le cadre du programme concernant les employés de maison étrangers. Ces données font partie d'une recherche plus vaste menée dans le cadre d'un mémoire portant les expériences de vieillissement des Philippins de la diaspora au Canada. Le recrutement des participantes a été réalisé au moyen de la méthode d'échantillonnage par boule de neige et par des annonces publiées dans les journaux locaux à l'intention des Philippins canadiens. L'échantillon comprend des participantes dont la durée de résidence au Canada est variable, mais elles ont toutes immigré dans le cadre du programme concernant les employés de maison étrangers et reçu par la suite la citoyenneté canadienne. On a demandé aux participantes de parler de leurs prestations de retraite et dans quelle mesure elles sont suffisantes pour répondre à leurs besoins à cette étape de leur vie. L'objectif de ces questions consistait à savoir comment

les travailleuses domestiques âgées se préparent et par la suite évaluent leur retraite et leur transition vers cette étape de leur vie.

DES PRESTATIONS DE RETRAITE NÉCESSAIRES MAIS INSUFFISANTES

Cette étude a permis entre autres de faire ressortir la nature dichotomique de la retraite et des prestations de retraite. La majorité des participantes n'ayant pas contribué à des régimes de retraite privés, elles reçoivent fort peu en termes de contributions du Régime de pensions du Canada et de la Régie des rentes du Québec. Toutes les participantes interviewées dans le cadre de cette étude reçoivent les prestations de base de la Sécurité de la vieillesse ainsi que le Supplément de revenu garanti. D'une part, les participantes ont unanimement loué les prestations mensuelles reçues et en sont fort reconnaissantes. Pour plusieurs, le fait d'avoir un revenu mensuel fixe de la Sécurité de la vieillesse et du Supplément de revenu garanti leur assure un apport financier qui leur permet de réduire leurs heures de travail ou d'accomplir un travail qui convient davantage à leur âge et qui est moins exigeant physiquement. D'autre part, même si les travailleuses domestiques étaient officiellement à la retraite, presque toutes ont mentionné que leurs

prestations étaient insuffisantes pour pourvoir à leurs besoins de base. Certaines ont signalé avoir été consternées et anxieuses lorsqu'elles ont reçu leur premier versement. Les coûts du logement, de la nourriture, des médicaments, des loisirs et des obligations familiales ont obligé plusieurs d'entre elles à continuer à travailler en marge du marché du travail, c'est-à-dire au noir. À la question suivante : « comment feriez-vous pour survivre avec le seul soutien financier gouvernemental, la Sécurité de la vieillesse et le Supplément de revenu garanti? », presque toutes ont exprimé leur doute, leur peur et leur inquiétude devant cette éventualité. Même en recevant la prestation maximale, la plupart des répondantes disent avoir besoin d'un revenu additionnel.

LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS DU TRAVAIL AU NOIR

Les prestations de retraite étant insuffisantes, les aides domestiques retraitées doivent trouver des sources de revenu supplémentaires. La plupart des participantes ont décidé de continuer à travailler pour leur employeur, étant déjà familières avec leurs besoins et la maisonnée. Cet arrangement est particulièrement avantageux pour les aides domestiques qui sont encore en mesure d'assumer les tâches physiques qu'exige ce travail. ➤

Certaines répondantes ont prévu continuer à travailler jusqu'à leur 70e anniversaire alors que d'autres sentent que leur corps vieillissant n'est plus fait pour accomplir ce type de travail. Les employeurs aussi vieillissent. Des problèmes de santé peuvent surgir lors de cette étape de vie, tant chez l'employeur que l'employée. Plusieurs répondantes ont mentionné que travailler pour un client âgé signifie des tâches supplémentaires plus lourdes, comme déplacer la personne, lui faire sa toilette ou lui donner son bain. Quelques aides domestiques ont dû adopter de nouvelles façons de communiquer avec leur employeur souffrant d'un trouble cognitif. Certaines aides familiales ont continué à travailler auprès de leur employeur âgé et d'autres ont réduit leurs tâches et se consacrent plutôt à la cuisine, au ménage ou à l'accompagnement (comme l'accompagnement de clients âgés en centre de soins de longue durée).

DE L'AIDE INTERGÉNÉRATIONNELLE ET RÉCIPROQUE

Il ressort de cette étude que le soutien intergénérationnel est très présent au sein de la famille. Presque toutes les participantes interviewées ont dit soit habiter avec leurs enfants adultes et leurs petits-enfants ou bien résider près de chez eux. Cet arrangement aide à réduire les coûts

de logement, de nourriture, de médicaments et d'autres besoins de base ou de loisirs. La famille constitue une importante source d'aide pour les aides familiales âgées et ce soutien familial est réciproque, ce qui signifie que

Les coûts du logement, de la nourriture, des médicaments, des loisirs et des obligations familiales ont obligé plusieurs d'entre elles à continuer à travailler en marge du marché du travail, c'est-à-dire au noir.

les travailleuses domestiques apportent une contribution financière secondaire à l'unité familiale, et surtout, elles s'occupent des petits-enfants, ce qui permet aux parents de participer au marché du travail rémunéré. En assumant ce rôle intergénérationnel, les aides familiales retraitées assurent par ailleurs la transmission culturelle à leurs petits-enfants.

INCIDENCES SUR LES DÉCISIONS POLITIQUES ET LES SERVICES

Les résultats de cette étude fournissent des lignes directrices aux responsables politiques et aux fournisseurs de services. Les responsables politiques doivent d'abord et avant tout reconnaître l'évolution des inégalités entre les hommes et les femmes au fil des étapes de la vie. Les entretiens menés dans le cadre de cette étude s'inscrivent dans la même veine que les études

féministes actuelles qui soulignent les contributions significatives des femmes tant sur le marché du travail rémunéré que non rémunéré et leur rôle central dans la reproduction du travail. Mais cette contribution au

monde du travail est mal rémunérée et entraîne des conséquences considérables à long terme lors de la retraite, les pensions gouvernementales de base étant insuffisantes pour prendre pleinement sa retraite. Les aides familiales ayant participé à cette étude ont unanimement admis que le montant des prestations est insuffisant et ne permet pas de couvrir le coût de la vie quotidienne. Young a suggéré qu'en vue de régler certaines des inégalités observées à l'étape de la retraite, des mesures devraient être prises pour améliorer les régimes de retraite publics existants comme la Sécurité de la vieillesse et le Supplément de revenu garanti, c'est-à-dire les sources de revenu dont dépendent le plus les femmes âgées.

Le fardeau des aides domestiques retraitées devrait être allégé par une compensation à cette étape de leur vie afin ➤

qu'elles aient la possibilité de ne plus travailler au noir pour subvenir à leurs besoins.

Les fournisseurs de services devraient être en mesure d'offrir ou de diriger les aides familiales retraitées ou en voie de l'être vers des ressources publiques utiles. Ils pourraient par exemple offrir des séances d'information ou des ateliers à l'intention des adultes âgés sur la planification de leur retraite et les moyens d'assurer leurs vieux jours. Cette initiative semble essentielle compte tenu du fait que les participantes ont dit avoir très consternées par le faible montant de leur prestation lorsqu'elles ont reçu leur premier versement.

Les fournisseurs de services doivent comprendre l'importance et le rôle de la famille intergénérationnelle. Comme la majorité des participantes résident avec leur enfants adultes et leurs petits-enfants ou tout près de chez eux, les interventions envisagées (qu'elles soient individuelles ou de groupe, cliniques ou informatives) doivent prendre en compte les dynamiques de soutien existant au sein de la famille intergénérationnelle et inclure la participation des enfants adultes.

1. Kelly, P. F. et Toronto Immigrant Employment Data Initiative (TIEDI). (2011). *Profile of live-in caregiver immigrants to Canada, 1993-2009*. Toronto : Toronto Immigrant Employment Data Initiative (TIEDI).

2. Parreñas, R. S. (2001). *Servants of globalization: Women, migration and domestic work*. Stanford (Californie) : Stanford University Press.
3. Rodriguez, R. M. (2010). *Migrants for export : How the Philippine state brokers labor to the world*. Minneapolis : University of Minnesota Press.
4. Pratt, G. et Philippine Women Centre of BC (2012). *Families apart: Migrant mothers and the conflicts of labor and love*. Minneapolis : University of Minnesota Press.
5. Bakan, A. B. et Stasiulis, D. K. (1997). *Not one of the family: Foreign domestic workers in Canada*. Toronto : University of Toronto Press.
6. *Ibid.*
7. Cohen, R. (1994). A brief history of racism in immigration policies for recruiting domestics. *Canadian Women Studies*, 14(2), 84-86.
8. Foner, N. (2009). Gender and Migration: West Indians in Comparative Perspective. *International Migration*, 47(1), 3-29.
9. Bakan, A. B. et Stasiulis, D. K. (1997). *Not one of the family: Foreign domestic workers in Canada*. Toronto : University of Toronto Press.

Henry, F. (1968). The West Indian Domestic Scheme in Canada. *Social and Economic Studies*, 17(1), 83-91.
10. Hsiung, P.-C. et Nichol, K. (2010). Policies on and Experiences of Foreign Domestic Workers in Canada. *Sociology Compass*, 4(9), 766-778.
11. Cohen, R. (1994). A brief history of racism in immigration policies for recruiting domestics. *Canadian Women Studies*, 14(2), 84-86.
12. Bakan, A. B. et Stasiulis, D. K. (1997). *Not one of the family: Foreign domestic workers in Canada*. Toronto : University of Toronto Press.
13. Pratt, G. et Philippine Women Centre of BC (2012). *Families apart: Migrant mothers and the conflicts of labor and love*. Minneapolis : University of Minnesota Press.
14. Young, C. (2011). Pensions, Privatization, and Poverty: The Gendered Impact. *Canadian Journal of Women and the Law*, 23(2), 661-685.
15. *Ibid.*
16. *Ibid.*

Pistes d'actions pour mieux tenir compte des réalités des personnes âgées LGBT

Fondation Émergence

www.fondationemergence.org

Trans (personne trans, transidentité, etc.) : Le substantif, l'adjectif et le préfixe « trans » font référence à un large éventail d'identités revendiquées par des personnes ou attribuées à des personnes dont l'identité de genre ne correspond pas (ou du moins pas exclusivement) au sexe qu'on leur a assigné à la naissance. Par exemple, une personne à qui on a attribué tel ou tel sexe pourra (dès l'enfance ou plus tard) s'identifier à l'autre sexe ou du moins ne pas s'identifier entièrement au sexe qu'on lui a attribué. La transidentité peut donc être le fait de personnes qui s'identifient comme transsexuelles ou transgenres et, dans certains cas, de personnes qui se perçoivent comme non conformes aux normes de genre.



©iStock

Ayant pour mission de lutter contre l'homophobie et de sensibiliser la population aux réalités des personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles et transidentitaires (LGBT)¹, la Fondation Émergence a amorcé en 2004 une réflexion sur le vieillissement des personnes LGBT. Cinq ans plus tard, l'organisme a mis sur pied le programme « Pour que vieillir soit gai » qui vise à sensibiliser les acteurs du milieu des aînés aux réalités des personnes âgées LGBT. Cet article vous permettra dans un premier temps d'en savoir plus sur leurs parcours et sur les particularités et les enjeux actuels des personnes âgées LGBT. Il proposera ensuite des pistes d'action concrètes qui pourront être menées au quotidien ainsi que des outils créés dans le but d'assurer le bien-être et l'inclusion des personnes âgées LGBT dans la société. >

PARCOURS DES AÎNÉS LGBT

Même si au Québec et au Canada les personnes LGBT ont atteint l'égalité juridique, les aînés LGBT ont eu un parcours souvent ardu, marqué par diverses formes de discrimination. Prendre conscience de ce vécu permet de mieux comprendre certaines de leurs craintes et de leurs réalités.

En Occident, à la fin du XIXe siècle, des médecins vont s'intéresser à l'homosexualité et, à la lumière de la psychologie et de la psychanalyse qui en sont à leurs balbutiements, elle sera considérée comme une pathologie sous l'angle médical et psychologique qu'il faut « guérir » à l'aide de thérapies de conversion, d'électrochocs et de lobotomies. Nombre d'ouvrages de spécialistes vont se multiplier à la fin du XIXe siècle et au début du XXe siècle pour tenter d'expliquer ce comportement jugé déviant et d'y apporter des solutions. De nos jours, ces ouvrages servent encore de référence à ceux et celles qui condamnent l'homosexualité, sans tenir compte des évidences scientifiques plus récentes qui démontrent que l'homosexualité n'est pas une maladie ou une pathologie, mais bien une orientation sexuelle parmi d'autres.

Il importe de rappeler que les aînés LGBT ont non seulement

vécu cette époque durant laquelle l'homosexualité était considérée comme une maladie par le milieu de la santé et des services sociaux, mais où elle était également considérée comme un péché par les religions et traitée comme un acte criminel punissable par la loi.

LA NAISSANCE DU MOUVEMENT DES DROITS LGBT : LES ÉMEUTES DE STONEWALL

Il faudra attendre la fin de la Seconde Guerre mondiale et surtout la fin des années soixante pour que des groupes de gais et de lesbiennes se forment, non plus comme des groupes sociaux fermés, mais comme des organismes de revendication luttant contre les discriminations et en faveur de la décriminalisation des pratiques homosexuelles.

En juin 1969, fatigués des incessantes descentes de la police dans les bars, des personnes transidentitaires et des hommes gais vont spontanément manifester et s'opposer à une descente de la police dans le bar Stonewall Inn, dans le quartier de Greenwich Village, à New York. Il s'ensuivra plusieurs jours d'émeutes. L'événement est retransmis par les chaînes de télévision. Les émeutes de Stonewall sont symboliques, car elles représentent le début du mouvement pour les droits civiques des

personnes LGBT aux États-Unis, mouvement qui s'étendra ensuite dans tous les autres pays occidentaux. Les défilés de la fierté gaie, qui ont lieu dans la majorité des grandes villes aux alentours du 29 juin, commémorent chaque année les émeutes de Stonewall.

Au Canada, les personnes LGBT obtiennent l'égalité juridique en 2005 dans le cadre de la légalisation du mariage entre personnes de même sexe. Cette égalité juridique étant atteinte, les efforts de sensibilisation visent désormais une meilleure acceptation sociale des réalités LGBT dans diverses sphères sociales.

QU'ENTEND-ON PAR HOMOPHOBIE?

L'homophobie comprend toutes les attitudes négatives, pouvant mener au rejet et à la discrimination, directe ou indirecte, envers les personnes LGBT ou à l'égard de toute personne dont l'apparence ou le comportement n'est pas conforme aux stéréotypes de la masculinité ou de la féminité². Souvent insidieuse, l'homophobie se manifeste d'une multitude de manières, allant de la moquerie à la violence physique et à l'exclusion sociale. Un grand nombre de personnes âgées LGBT a grandi dans des milieux sociaux et culturels où l'homosexualité était condamnée. N'ayant aucun modèle, certaines personnes homosexuelles ➤

Il nous arrive parfois d'entendre l'énoncé suivant : « Nous n'avons pas de personnes âgées LGBT parmi notre clientèle ». Pourtant, d'ici 2018, au Québec, on estime qu'une population d'environ 210 000 aînés LGBT aura atteint l'âge de 65 ans et plus.

ont même intégré des préjugés et des normes sociales homophobes, les conduisant à une dévalorisation et à une haine de soi, et se culpabilisant d'être ce qu'elles sont. D'autres vont, au contraire, détourner la dévalorisation, voire la haine, vers les homosexuels auxquels ils ne souhaitent pas ressembler, puis devenir à leur tour homophobes.

PARTICULARITÉS ET ENJEUX ACTUELS DES PERSONNES ÂGÉES LGBT

Malgré cette lutte d'émancipation, les personnes âgées LGBT n'en sortent pas indemnes. Aujourd'hui, non seulement font-elles face aux mêmes enjeux du vieillissement que les autres, mais leur parcours de vie, la méconnaissance de leur réalité et l'homophobie qui en résulte ajoutent une complexité supplémentaire à leur vécu. Des études et des témoignages divers nous permettent de découvrir certaines particularités de leur réalité et de relever des thématiques récurrentes.

RECHERCHES ET FORMATION : INVISIBILITÉ DES PERSONNES ÂGÉES LGBT

Les personnes âgées LGBT ont le sentiment de devenir de plus en plus invisibles aux yeux de la société, mais aussi aux yeux de leur communauté. En Australie, la gérontologue et sociologue Jo Harrison³ constate le manque de visibilité des personnes âgées LGBT dans les recherches, dans la formation du personnel travaillant auprès des aînés et dans les politiques les concernant. Cette invisibilité serait le fait, selon elle, de l'hétéronormativité qui prévaut dans toutes les sphères touchant les aînés en Australie. Ce constat de l'invisibilité est souligné dans toutes les études et les recherches consultées, qu'elles proviennent d'Australie, des États-Unis, de Grande-Bretagne, d'Espagne ou du Canada⁴.

MÉFIANCE ENVERS LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ

Au manque d'intérêt pour les réalités LGBT de la part des acteurs du milieu des aînés s'ajoute

la perception souvent négative de la part des personnes âgées LGBT elles-mêmes vis-à-vis des services offerts aux aînés. Une méfiance envers toute forme d'institution est manifestée par la génération pré-Stonewall qui a connu la stigmatisation légale (criminalisation de l'homosexualité), religieuse (l'homosexualité comme péché), médicale (maladie mentale) et sociale (non-reconnaissance et exclusion des personnes homosexuelles). Cette méfiance incite les aînés LGBT à ne pas dévoiler leur orientation sexuelle et à ne pas chercher de l'aide en dehors du cercle des intimes, ne se sentant pas dans un environnement accueillant et sécuritaire. Par ailleurs, le fait de ne pas aller chercher de l'aide, de ne pas demander des services aurait des conséquences sur leur santé physique⁵.

TAUX D'ISOLEMENT ET DE SOLITUDE PLUS ÉLEVÉS

L'isolement et la solitude peuvent entraîner des épisodes de dépression ou encore une consommation abusive d'alcool ou de drogues (médicamenteuses ou non). Or, on constate la proportion des personnes âgées LGBT qui vivent dans la solitude et l'isolement est plus importante que chez les aînés hétérosexuels⁶. Une étude menée en 2006 à Lambeth, un quartier de Londres où vit une importante population LGBT, a permis ➤

de montrer que la proportion des personnes âgées LGBT qui vivent seules était deux fois et demie plus élevée que chez les hétérosexuels. Constat tout aussi préoccupant, une enquête menée auprès de personnes âgées LGBT à New York révélait que si 50 % des aînés de la ville vivaient seuls, le pourcentage s'élevait à 80 % dans le cas des personnes âgées LGBT. La même étude avançait que seulement 25 % des aînés LGBT avaient des enfants comparativement à 75 % chez les aînés hétérosexuels⁷.

IMPORTANCE DE LA FAMILLE CHOISIE

Le fait que les personnes âgées LGBT ont moins d'enfants, sont moins souvent en couple et entretiennent des relations parfois plus distantes avec leur famille (frères, sœurs, neveux et nièces) met en évidence une autre particularité des personnes âgées LGBT : l'importance des amis dans leur réseau. Ceux-ci se substituent à la famille biologique et occupent une place prépondérante dans la vie des personnes âgées LGBT. Une enquête réalisée en 2004 a permis d'observer que chez les répondants n'ayant pas de conjoint, 59 % des personnes interrogées affirmaient qu'en cas de besoin d'un soutien émotionnel, ils faisaient appel à leurs amis et que seuls 9 % choisissaient leur famille d'origine⁸. La notion de famille choisie est un concept nouveau qui devrait

être pris en compte par ceux et celles qui œuvrent auprès des aînés.

CRAINTES QUANT AUX RÉSIDENCES POUR PERSONNES ÂÎNÉES

Si dans la majorité des enquêtes, le pourcentage des personnes âgées LGBT qui souhaiteraient des maisons réservées aux seuls LGBT dépasse les 70 % (pourcentage légèrement plus élevé chez les lesbiennes), les raisons qui motivent un tel désir sont liées en grande partie, selon l'étude menée par Keogh et al.⁹, à la peur de ne pas pouvoir partager leur expérience de vie avec les autres résidents, la peur du rejet par les résidents si ceux-ci apprenaient leur orientation sexuelle et la peur de ne pas avoir la même attention de la part du personnel et des intervenants en raison de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre. Ces craintes révèlent l'importance d'offrir des environnements qui soient sensibles aux réalités LGBT.

PRÉSUMPTION D'HÉTÉROSEXUALITÉ (SERVICES AUX ÂÎNÉS)

Il nous arrive parfois d'entendre l'énoncé suivant : « Nous n'avons pas de personnes âgées LGBT parmi notre clientèle ». Pourtant, d'ici 2018, au Québec, on estime qu'une population d'environ 210 000 aînés LGBT aura

atteint l'âge de 65 ans et plus¹⁰. Selon l'enquête menée par le Centre for Research on Families and Relationships¹¹, une grande majorité des répondants estime que les professionnels et les intervenants présument toujours que les aînés sont hétérosexuels. Selon les répondants, cette présomption d'hétérosexualité de la part de tous les fournisseurs de services aux aînés induit que ces derniers pourraient avoir des comportements hétérosexistes.

RÉDUCTION DE L'HOMOSEXUALITÉ À LA PRATIQUE SEXUELLE

On croit parfois qu'avec l'âge, la disparition de la sexualité signifie également la disparition de l'homosexualité. Dans un premier temps, il importe de rappeler que la sexualité ne disparaît pas avec l'âge : « les trois quarts des personnes âgées de 60 à 69 ans et environ un quart des personnes de 70 ans et plus sont toujours actifs sexuellement¹² ». Dans un deuxième temps, même en l'absence de sexualité ou en la présence d'une politique selon laquelle « on ne s'occupe pas de ce qui se passe dans les chambres », il importe de ne pas réduire l'orientation sexuelle à son expression uniquement sexuelle. Être gai ou lesbienne dépasse largement la relation sexuelle avec un partenaire de même sexe. Ainsi, en l'absence de sexualité, la dimension sociale et affective doit être ➤



prise en compte. Tout comme les couples hétérosexuels, ceux de même sexe se forment autour de sentiments amoureux et affectifs. Les couples de même sexe, composés de deux femmes ou deux hommes, vivent les mêmes bonheurs et les mêmes difficultés que les couples de sexe différent. Ils ont eux aussi une expérience de vie et souhaitent être entendus et reconnus.

DES ACTIONS AU QUOTIDIEN

À la lumière de ces thématiques récurrentes, il faut reconnaître que l'orientation sexuelle et l'identité de genre sont des spécificités identitaires au même titre que l'âge, le sexe, la langue et la religion. Voici donc quelques

actions qu'il est possible de mener au quotidien et qui ne passeront pas inaperçues auprès des personnes âgées LGBT :

- ▶ Manifester des signes d'ouverture à l'égard des personnes âgées LGBT afin qu'elles se sentent plus à l'aise de dévoiler leur orientation sexuelle ou leur identité de genre;
- ▶ S'abstenir de présumer de l'orientation sexuelle d'une personne en utilisant une terminologie neutre comme « partenaire de vie » plutôt qu'« époux » ou « épouse »;
- ▶ Respecter le choix d'une personne âgée de dévoiler ou non son orientation

homosexuelle ou sa transidentité;

- ▶ Être conscient de l'importance de la famille choisie pour les aînés LGBT;
- ▶ Soutenir dans leurs démarches les personnes âgées victimes d'homophobie tant de la part des intervenants que des autres bénéficiaires.

DES OUTILS POUR ALLER PLUS LOIN

La Fondation Émergence propose du matériel d'information et de sensibilisation sous la forme d'une trousse d'outils de manière à favoriser la discussion et à mieux faire connaître les réalités des personnes âgées LGBT. Cette trousse contient entre autres :

- ▶ La Charte de bientraitance à afficher dans les aires communes des milieux où l'on retrouve des aînés LGBT. Elle vise à démontrer que l'établissement adhère aux onze principes de la charte afin d'assurer un environnement exempt d'homophobie¹³;
- ▶ Des capsules vidéo d'intervenants œuvrant auprès des aînés;
- ▶ Un guide d'animation; ➤

- ▶ Des fiches d'information sur les réalités LGBT;
- ▶ Une filmographie;
- ▶ Un recensement des études portant sur les aînés LGBT;
- ▶ Du matériel promotionnel.

Tous les outils sont accessibles sur le site Web de la Fondation Émergence :

www.fondationemergence.org

Il est également possible de commander la version imprimée de certains outils en en faisant la demande par courriel : courrier@fondationemergence.org.

CONFÉRENCES, ATELIERS ET KIOSQUES

Le programme de diffusion de la trousse s'étend à toutes les régions administratives du Québec. Il comprend des conférences, des ateliers et des kiosques d'information que vous pouvez réserver en écrivant à : courrier@fondationemergence.org.

1. Personne transidentitaire : *Personne qui s'identifie comme transsexuelle ou transgenre*. Chambre de commerce gaie du Québec. (2004). Lexique LGBT sur la diversité sexuelle et de genre en milieu de travail. Repéré à http://ccgq.ca/CCGQ-2014_Lexique-LGBT.pdf.
2. Définition inspirée de celle du ministère de la Justice. Ministère de la Justice. (2009). *Politique québécoise de lutte contre l'homophobie*. Repéré à <http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/rapports/pdf/homophobie.pdf>.
3. Harrison, J. (2005). Pink, lavender and grey: Gay, lesbian, bisexual, transgender and intersex

ageing in Australian gerontology. *Gay and Lesbian Issues and Psychology Review*, 1 (1), 11-16.

4. Fondation Émergence. (2010). *Pour que vieillir soit gai : Recensement des études, recherches et expériences*. Repéré à http://fondationemergence.org/utilisateur/documents/recensement_aines.pdf.

5. *Ibid.*

6. Keogh, P., Reid, D., Hickson, F. et Weatherburn, P. (2006). *The needs and experiences of Lesbians, Gay men, Bisexual and Trans men and women in Lambeth. The Full Report of Lambeth LGBT Matters, London Burrough Lambeth*. Repéré à www.sigmaresearch.org.uk/files/lambeth_long.pdf.

7. New York State LGTB Health and Human Services Network, Herman, T., & Empire State Pride Agenda Foundation. (2000). *Building*

community assets: lesbian, gay, transgender, and bisexual New Yorkers and their families: state of the state report 2000. Albany (NY) : The Network.

8. Heaphy, B., Yip, A. et Thompson, D. (2004). Non-heterosexual Ageing: social and policy implications. Dans Centre for Research on Families and Relationships, *Shaping Futures: LGBT people growing older. Report from a*

seminar of 11th May 2004. Édimbourg : The University of Edinburgh.

9. *Ibid.*

10. Fondation Émergence. (2013). *Pour que vieillir soit gai : Fiches d'information*. Repéré à http://fondationemergence.org/utilisateur/documents/aines/PQVSG_fiches.pdf.

11. Heaphy, B., Yip, A. et Thompson, D. (2004). Non-heterosexual Ageing: social and policy implications. Dans Centre for Research on Families and Relationships, *Shaping Futures: LGBT people growing older. Report from a seminar of 11th May 2004*. Édimbourg : The University of Edinburgh.

12. Wallach, I. (2013). Des mythes sur la sexualité et le vieillissement à la non-prévention du VIH/sida auprès des aînés. *Pluriâges* (4) 1, 8-12.

13. Cette charte a inspiré le Comité régional d'orientation en maltraitance envers les aînés de Lanaudière dans l'élaboration en 2014 de la Charte de la bientraitance envers les aînés de Lanaudière.

Calendrier des formations du CREGÉS 2015

TITRE DE LA FORMATION	DATE & HEURE	FORMATEURS	OÙ ?
Short-term counseling for caregivers <i>Formation offerte en anglais – Training offered in English</i>	Mercredi 21 janvier 2015 9 h 00 - 17 h 00	Pam Orzeck Soutien aux proches aidants CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
L'outil PARBAS : Application de l'échelle psycho-geriatrique de dépistage des comportements à risque dans les plans d'intervention individuels	Vendredi 23 janvier 2015 9 h 00 - 17 h 00	Samia Moussalam Issid Santé mentale et vieillissement CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Les soins palliatifs et l'aide au proche : une formation pour professionnels multidisciplinaires <i>Formation offerte en français</i>	Mercredi 11 février 2015 9 h 00 - 17 h 00	Patrick Durivage Soins palliatifs communautaires pour les aînés CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Problèmes de santé mentale et personnes âgées	Vendredi 20 février 2015 9 h 00 - 17 h 00	Samia Moussalam Issid Santé mentale et vieillissement CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Caregiving in the Palliative Stage: A Training for Multidisciplinary Professionals <i>Formation offerte en anglais – Training offered in English</i>	Jeu 26 février 2015 9 h 00 - 17 h 00	Pam Orzeck Soutien aux proches aidants CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Musclez vos méninges! Promouvoir la vitalité intellectuelle des aînés	Mardi 10 mars 2015 9 h 00 - 17 h 00	Manon Parisien Prévention-promotion, santé et vieillissement CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 40 \$ (dîner non inclus)
Reconnaitre et comprendre les stratégies de soins des hommes âgés aidants : implications pour la pratique et les interventions	Mercredi 18 mars 2015 9 h 00 - 13 h 00	Norma Gilbert Yvan Provencier Centre de soutien entr'aîdants, St-Hubert	CLSC Benny Farm 6484, Avenue Monkland salles 041 * 40 \$ (dîner non inclus)
Jog your mind! Promoting the intellectual vitality of seniors <i>Training offered in English – Formation offerte en anglais</i>	Vendredi 27 mars 2015 9 h 00 - 17 h 00	Norma Gilbert Prévention-promotion, santé et vieillissement CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 6 ^e étage, salle 31 * 40 \$ (dîner non inclus)
Intervention auprès des personnes âgées en soins palliatifs (2 jours de formation)	Jeu 21 et 28 mai 2015 9 h 00 - 16 h 30	Patrick Durivage CSSS Cavendish – CAU Isabelle Van Pevenage CREGÉS - CSSS Cavendish – CAU	CLSC René-Cassin 5800, boulevard Cavendish 2 ^e étage, salle AFS * 160 \$ (dîner non inclus)

3 façons de s'inscrire

> en ligne :

www.creges.ca

> par téléphone :

514-484-7878 poste 1340

> par courriel :

creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca

* NB : La formation est gratuite pour le personnel, les bénévoles et stagiaires du CSSS Cavendish – CAU

CREGÉS – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish – Centre affilié universitaire

Adresse : CSSS Cavendish – CAU
Site CLSC René-Cassin
5800, boul. Cavendish, 6^e étage
Côte St-Luc (QC) H4W 2T5

Tél. : 514-484-7878 poste 1463
Télééc. : 514-485-1612





COLLOQUE

conférences · panels · ateliers

DE LA PERTE À LA RECONSTRUCTION : L'EXPÉRIENCE DU DEUIL CHEZ LES ÂÎNÉS

VENDREDI 8 MAI 2015

8h30 - 16h30

UNIVERSITÉ CONCORDIA

Inscription en ligne : www.creges.ca

*Une journée d'échanges et
de réflexions ouverte à tous!*