

Représentations sociales et conditions de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles en résidence d'accueil¹

Social representations and living conditions of the mentally ill and mentally retarded elderly in nursing homes

Representaciones sociales y condiciones de vida de las personas de la tercera edad clasificadas enfermas mentales o deficientes intelectuales

Henri Dorvil et Monique Benoit

Le devenir des cliniques externes de psychiatrie
Volume 24, numéro 2, automne 1999

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/013021ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/013021ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)
1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Dorvil, H. & Benoit, M. (1999). Représentations sociales et conditions de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles en résidence d'accueil¹. *Santé mentale au Québec*, 24(2), 229–252.
<https://doi.org/10.7202/013021ar>

Résumé de l'article

Le vieillissement de la population au Québec, comme ailleurs en Occident, met aussi en évidence des personnes qui jusqu'alors étaient grandement marginalisées. C'est le cas des personnes classées malades mentales (PCMM) ou déficientes intellectuelles (PCDI) qui, jusqu'à tout récemment, vivaient pour la plupart leur vieillesse à l'ombre des institutions psychiatriques. Ces personnes ont-elles désormais trouvé, avec le programme de désinstitutionnalisation, la possibilité de vivre leur vieillesse au sein de la société ? Ce texte analyse les conditions d'intégration et les réseaux de soutien, en somme la prise en charge collective des PCDI et des PCMM vieillissantes en résidence d'accueil.



Représentations sociales et conditions de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles en résidence d'accueil¹

Henri Dorvil*

Monique Benoit**

Le vieillissement de la population au Québec, comme ailleurs en Occident, met aussi en évidence des personnes qui jusqu'alors étaient grandement marginalisées. C'est le cas des personnes classées malades mentales (PCMM) ou déficientes intellectuelles (PCDI) qui, jusqu'à tout récemment, vivaient pour la plupart leur vieillesse à l'ombre des institutions psychiatriques. Ces personnes ont-elles désormais trouvé, avec le programme de désinstitutionnalisation, la possibilité de vivre leur vieillesse *au sein de la société*? Ce texte analyse les conditions d'intégration et les réseaux de soutien, en somme la prise en charge collective des PCDI et des PCMM vieillissantes en résidence d'accueil.

Si les années soixante ont été dominées par le bouillonnement de la jeunesse, la contestation estudiantine et la planification familiale, à partir de 1975 le vieillissement, la gérontologie et la gériatrie deviennent des thèmes manifestes. En regard des préoccupations des Nations unies et de leurs États membres, comme de la recherche scientifique, la vieillesse parvient à l'âge d'or. Au Québec, le vieillissement démographique accuse une progression rapide. En 2011, le nombre de personnes de 65 ans et plus sera deux fois plus élevé qu'en 1981 (*Journal d'information/MSSS*, 1995). Pour le démographe, le vieillissement se pose en termes d'accroissement d'une proportion de la population, le segment le plus âgé, par rapport à l'ensemble, de ses incidences socio-économiques et aussi de l'âge seuil au-delà duquel une personne est considérée âgée (Desjardins et Légaré, 1984).

Ces considérations amènent les sociétés de type occidental à prévoir les structures d'âge, à mesurer leur impact et à faire des projections. À partir du moment où des chercheurs établissent à 23 %, en 2011, le nombre de personnes âgées au sein de la population et à

* Professeur à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal.

** Chargée de cours au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal.

45 %, en 2031 (Gauthier et al., 1997), ces données ont un impact sur la structure des soins de santé, du logement et du transport adapté, des services à domicile, de la sécurité du revenu... À une définition quantitative du seuil de la vieillesse s'est ajoutée, avec le temps, une réflexion qualitative sur les capacités fonctionnelles des individus, bref sur l'espérance de vie en bonne santé.

Si, en 1995, on estimait qu'au Québec 12 % de la population totale vivait avec une incapacité physique, mentale ou intellectuelle (OPHQ, 1995), ce pourcentage s'élevait à 40 % chez les personnes de 65 ans et plus. Mais seulement 17,2 % des personnes âgées de 65 à 74 ans et 22,6 % des 75 ans et plus souffrent d'un problème de santé affectant leur capacité à effectuer des activités (Matte et Jones, 1997). Les projections pour 2005 font voir une augmentation atteignant 45 % (MSSS, 1992). Or, la tranche des personnes classées déficientes intellectuelles (PCDI)² représente 3 % de la population totale du Québec (OPHQ, 1995). Pour les personnes classées malades mentales (PCMM), la tranche serait de 2 % à 3 % (MSSS, 1989).

En partant du cadre général du vieillissement actuel et futur au Québec comme dans le reste de l'Occident, cet article considère un phénomène nouveau, celui des PCDI jusqu'ici fortement institutionnalisées et qui vivent maintenant leur vieillesse *au sein de la société* en régime de désinstitutionnalisation. La situation est similaire quant aux PCMM, en dépit de quelques variantes liées à leurs réseaux associatifs et à leurs conditions de vie spécifiques. Bachrach (1981) faisait d'ailleurs remarquer que ces deux groupes représentaient les personnes les plus longtemps institutionnalisées. Cet article examine donc les effets de cette nouvelle réalité du vieillissement sur la résidence d'accueil. Plus concrètement nous verrons comment cette résidence favorise la reconstitution d'un nouveau réseau, l'encadrement de l'emploi du temps, la prise en charge individuelle ainsi que les représentations sociales qui accompagnent la *nouvelle* visibilité d'une marginalité longtemps cachée. Ce sont là des moments qui, dans notre recherche, nous ont semblé exprimer le mieux les changements dans la représentation sociale de ces clientèles qui ont tant en commun.

Recension des écrits

Le vieillissement ne constitue pas un phénomène uniforme dont on trouverait des copies fidèles à travers tout le territoire. Les gens ne vieillissent pas de la même manière partout au Québec et probablement de par le monde. L'effet sur les aînés de la régionalité, c'est-à-dire du rapport écologique entre la localité de résidence et les comportements,

est réel. Par exemple, les gens âgés de la Mauricie se distinguent de ceux des autres régions quant à la stabilité résidentielle puisqu'en moyenne ils demeurent dans leur logement depuis 35 ans (Delisle, 1995). Aussi, ils ont davantage de contacts *face à face* ou de conversations téléphoniques avec les membres de leur parenté que leurs homologues vivant ailleurs au Québec. De plus, la Mauricie appartient au groupe de régions où leur participation sociale est la plus forte; où les aînés perçoivent plus négativement leur état de santé; où ils ont le plus de problèmes de transport et consultent plus souvent leur médecin. Des particularités différentes peuvent être établies aussi bien dans le comté de Portneuf, dans Lotbinière et en Estrie qu'en Gaspésie ou au Saguenay et au Lac-Saint-Jean. Étant donné que 54,4 % des personnes âgées de 65 ans et plus demeurent hors des grands centres urbains, c'est-à-dire ailleurs qu'à Montréal, Laval et Québec, il importe de considérer les spécificités régionales (Delisle, 1995).

D'autres vieillissements différentiels peuvent être pris en compte, dont celui des femmes. Elles vivent environ six ans de plus que les hommes et, après 75 ans, une femme sur trois vit avec une incapacité physique ou autre (Matte et Jones, 1997). Tout en étant plus touchées par la maladie et par l'incapacité, elles utilisent plus souvent les services médicaux et consomment plus de médicaments. Elles sont 22 % à consommer des tranquillisants (Matte et Jones, 1997). Les femmes se font proposer plus de médications par les milieux d'intervention, et particulièrement en santé mentale. Ces femmes sont exposées à deux fois plus de prescriptions de tranquillisants mineurs que les hommes et, en période de ménopause, elles en reçoivent trois fois plus que les autres femmes du même âge (Guyon, 1991, 1996). Si les femmes vivent plus longtemps que les hommes et, dans la population vieillissante, considérablement plus qu'eux, cette longévité se vit cependant en moins bonne santé. Cette situation reste inexplicable en dehors des liens entre la santé, les valeurs sociales et les habitudes de vie associées à l'environnement biopsychosocial.

Les progrès dans l'hygiène, l'alimentation, les soins de santé ainsi que l'amélioration des conditions de vie ont favorisé l'augmentation de l'espérance de vie de toute la population, et les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle ont vu également leur espérance de vie s'accroître considérablement (Boisvert et al., sans date). On peut même s'attendre qu'elles vivent jusqu'à un âge comparable à celui de la population en général. Toutefois, selon des experts cités dans cette étude, il y a des nuances à apporter. Ainsi, les personnes ayant une déficience modérée ou légère vivent longtemps, tandis que des problèmes

associés à des maladies chroniques écourtent la vie des personnes affectées d'une déficience sévère. D'autres facteurs expliquent cette longévité. Les femmes, les personnes qui sont ambulatoires ou vivent avec une déficience intellectuelle légère et sont restées dans la communauté, ont une plus grande espérance de vie. Outre le bagage génétique, donc, l'histoire personnelle, les habitudes de vie, l'environnement physique et socioéconomique, la disponibilité des services de santé influencent le rythme du vieillissement.

Une autre marque de vieillissement différentiel est notée par ces auteurs. Dans la population en général, les principales causes de décès sont les maladies de l'appareil circulatoire, suivies des tumeurs, des accidents et des traumatismes. Aussi, les personnes âgées déficientes intellectuelles vivant en institution sont plus vulnérables aux maladies respiratoires et aux infections que les personnes âgées déficientes intellectuelles vivant dans la communauté, qui meurent davantage de maladies cardio-vasculaires. En regard de l'autonomie fonctionnelle, ce sont les aînés vivant dans la communauté qui affichent les meilleures performances intellectuelles, et les institutionnalisés moins âgés qui figurent parmi les plus diminués. Ces études apportent un éclairage nouveau sur la vie des PCDI et PCMM vivant dans la communauté en régime désinstitutionnel.

D'autres types de vieillissement doivent enfin être considérés : celui des groupes ethniques auxquels il faudra bien ajouter celui des groupements marginalisés comme les PCMM et les PCDI. Au Québec, on estime qu'une personne sur cinq connaîtra un problème de santé mentale au cours de sa vie et l'enquête de Santé-Québec de 1992 révèle que l'indice de détresse psychologique touche 26 % de la population, comparativement à 19 % en 1985. Avec le vieillissement, ce phénomène risque d'avoir un impact considérable sur les coûts sociaux et économiques dans les années à venir. Les troubles mentaux imposent, en effet, un fardeau considérable aux proches et à la société. Rice et al. (1992) estimaient qu'aux États-Unis le coût total de la maladie mentale avait atteint 103,7 milliards \$ U.S en 1985. Au Québec, sur un budget total de 12 milliards destinés à l'ensemble du système de santé, le coût de la maladie mentale est évalué à 1,12 milliards (MSSS, 1997). Les coûts en ressources médicales, traitements, réhabilitation, en productivité réduite ou perdue, en peines et souffrances subies par les patients, leurs parents et amis sont donc très élevés. Il devient d'autant plus important de traduire ce fardeau économique afin de mieux comprendre l'ampleur du problème, de formuler des politiques et d'établir une répartition plus équitable des ressources entre les maladies.

Cadre conceptuel

Dans une étude souvent citée, Claudine Herzlich (1969) décrivait l'analyse des représentations sociales comme une façon de mieux comprendre « comment l'individu construit sa réalité sociale » et « comment la pensée individuelle s'enracine dans la pensée sociale tout en la modifiant ». L'analyse des représentations sociales des PCDI et des PCMM en résidence d'accueil s'est avérée un outil privilégié pour comprendre à la fois leur *adaptation* et leur *intégration* sociale. Cette analyse permet d'interpréter l'adaptation des lois, règlements et autres conventions formelles en vue de repérer les clauses discriminatoires. Enfin, elle agit sur le but ultime, c'est-à-dire l'accessibilité universelle réalisée, une fois le milieu physique modifié et conçu pour répondre aux besoins de déplacement et de participation sociale de toute personne fonctionnellement limitée par suite d'une déficience physique, mentale ou intellectuelle.

Nous n'avions pas prévu, à l'étape de l'analyse de notre matériel, que ce phénomène du vieillissement allait ressortir avec autant d'évidence. Or, le vieillissement constitue une autre facette de l'adaptation découlant cette fois directement des normes biologiques et fonctionnelles vues à travers le vieillissement des PCDI et des PCMM. L'on peut avancer que, hier encore, le vieillard était hautement considéré dans les sociétés de type occidental. Il réussissait généralement à accumuler durant sa vie active un capital économique important qu'il transférait à son fils aîné en échange d'un gîte, d'un couvert et du respect jusqu'à sa mort. Il était également auréolé d'un pouvoir prestigieux de transmission du savoir culturel. De nos jours, la personne âgée serait victime d'une vision du monde qui met l'accent sur le cloisonnement des générations. Elle est donc devenue soit un *ancien* respecté et craint, soit un *vieillard* méprisé et abandonné (Fassin, 1996). La personne âgée en général et spécifiquement la personne âgée malade mentale ou déficiente intellectuelle est encore exclue de la société bien que, de plus en plus, ses besoins spécifiques commencent à être reconnus dans l'agenda des priorités gouvernementales. Le choix des mots révèle parfaitement cette mouvance du regard social. Il semble bien que l'adaptation sociale des PCDI et des PCMM ne peut réussir qu'en considérant leur place dans le vieillissement général de la population.

L'analyse des représentations sociales des PCDI et des PCMM intervient aussi sur l'intégration à partir des mentalités, c'est-à-dire des attitudes, des valeurs, des idées que l'on a de ce qui est normal ou non. Un des éléments centraux de cette intégration passe par la critique de la notion de handicap. Le handicap renvoie aux obstacles institués par la

société qui bloquent l'intégration de certaines personnes en les empêchant de remplir un rôle actif et valorisant. Cela rejoint la définition du handicap par l'OMS, qui le décrivait en 1980 comme «une grande variété de situations réduisant l'autonomie des individus qui ne répondent pas aux normes biologiques, fonctionnelles et sociales». Une déficience, qu'elle soit intellectuelle, psychique, motrice ou sensorielle, n'entraîne pas toujours un handicap. Dans ce sens, le handicap est construit socialement. Quelqu'un qui est à même de vivre avec sa déficience n'est pas handicapé. Asch situe à sa juste valeur la dimension sociale de cette question : «La construction sociale de l'incapacité, comme celle du genre, démontre que ce sont les attitudes et les institutions du monde non handicapé, plus que les caractéristiques biologiques des handicapés, qui transforment ces caractéristiques en handicaps.» (Asch, 1988, traduction libre). Le handicap renvoie donc à une dynamique sociale particulière que provoquent les obstacles à la réinsertion institués par une société et qui empêche les individus d'accomplir le rôle qui est attendu d'eux (Dorvil et al., 1994).

Méthodologie

Le présent texte dévoile les résultats de la première phase qualitative d'une recherche sur *Les attitudes et les croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles* (Dorvil et al., 1995)³. Notre recherche visait à comparer six types de discours⁴ sur la représentation de la déficience intellectuelle (DI) et de la maladie mentale (MM) à travers les attitudes et les pratiques que recouvre la désinstitutionnalisation à l'hôpital Louis-H-Lafontaine à Montréal. Notre échantillon était composé de dix PCDI et dix PCMM résidents à Louis-H.-Lafontaine choisis selon l'origine de leur handicap, le nombre d'années de séjour, leur capacité verbale et leur disponibilité (en accord avec le psychiatre traitant), de dix PCDI et de dix PCMM résidents depuis au moins 3 ans en résidence d'accueil, d'une dizaine de préposés de Louis-H.-Lafontaine qui travaillent depuis longtemps auprès des PCDI ou des PCMM, d'une dizaine de responsables qui dirigent une résidence d'accueil depuis au moins 3 ans. Nous avons ainsi réalisé 57 entrevues, soit environ une dizaine par population. Elles ont duré en moyenne 45 minutes pour les PCDI et PCMM et une heure trente avec les préposés et responsables de résidence d'accueil.

Une recherche auprès de PCDI et PCMM doit évidemment tenir compte de leur état de souffrance, de fragilité et de capacité (Rousseau, 1988; Bouchard et Dumont, 1988; Wyngaarden, 1981). Notre

méthodologie était donc assortie d'outils flexibles et adaptés à plusieurs situations. Des précautions furent prises pour que les PCDI et PCMM ne se sentent pas en situation d'examen. Le climat de l'entretien devait être suffisamment sécurisant pour qu'elles puissent, sans entrave, partager leur expérience (Wyngaarden, 1981; Ionescu, 1987; Rousseau, 1988). Aussi, les répondants qui éprouvaient des difficultés à s'exprimer verbalement (critère particulièrement important pour les PCDI) ou pour qui la seule participation à l'étude risquait d'entraver le processus d'insertion sociale, pouvaient être accompagnés d'une personne de confiance de leur choix pour les rassurer. La méthodologie de cette première phase de recherche consistait à faire émerger, du discours des répondants, le sens de leur expérience afin d'en élaborer des éléments de théorie. Pour ce faire nous avons fait appel à une méthodologie qualitative inductive, la *Grounded Theory* (Glaser et Strauss 1967; Laperrière 1982; Quénart 1994).

Alors que l'analyse quantitative ne permet que de décrire les tendances d'un phénomène, et que l'analyse de contenu classique ne parvient à approfondir qu'une facette d'un phénomène, la *Grounded Theory* sert tant à décrire la transformation d'un phénomène qu'à mettre en évidence les changements opérés, débouchant ainsi sur d'autres pistes de recherche. Cette méthodologie nous a aidés à interroger la désinstitutionnalisation des PCMM et PCDI et, dans cette mouvance vers la résidence d'accueil, nous avons peu à peu perçu le phénomène du vieillissement de ces personnes au sein de la société. Les résultats produits à l'aide de cette approche ethnographique nous ont permis, par le biais d'entrevues semi-directives, de donner la parole à ceux qui en sont généralement privés. Nos répondants ont eu le loisir de décrire eux-mêmes leur pratiques et leurs attitudes (Lecompte et Goetz, 1982; Dorvil, 1986; Quénart, 1987). La *Grounded Theory* s'est avérée fort pertinente dans la compréhension des mécanismes d'adaptation et d'insertion des PCMM et des PCDI en société. Elle a permis de retracer les principales expériences de vie des PCMM et des PCDI depuis Louis-H.-Lafontaine jusqu'à la résidence d'accueil. C'est ainsi qu'on s'est retrouvé avec une nouvelle lecture non plus seulement fondée sur la désinstitutionnalisation, mais sur l'impact du vieillissement différentiel de ces clientèles particulières en résidence d'accueil. C'est là précisément la spécificité de la *Grounded Theory* qui, contrairement aux méthodes classiques d'analyse, peut faire ressortir la mouvance d'un phénomène social.

À l'étape de la validation du schéma d'entrevue, le cadre d'analyse théorique de départ a servi de guide, lequel s'est peu à peu raffiné au fil

de la cueillette de données. Le schéma d'entrevue abordait les problèmes et la recherche de réponses ainsi que certaines manières de décrire, d'interpréter et de comprendre globalement l'expérience d'un groupe, tel que celui-ci la percevait, autant qu'il était lui-même perçu. Le guide consistait à présenter chaque entrevue, à en faire l'analyse thématique, puis dynamique (analyse synchronique), et le schéma, lui, à faire l'analyse critique du fond et de la forme et enfin, de comparer les entrevues (analyse diachronique). Ces analyses, dont on présente ici quelques résultats, ont permis de faire émerger la représentation du vieillissement de ces personnes au sein de la société.

Quelques résultats de recherche

Il y a deux pôles de référence au vieillissement en résidence d'accueil : le vieillissement différentiel des personnes marginalisées et le vieillissement des responsables de la résidence. Le vieillissement différentiel montre que certains pensionnaires, parmi les PCDI surtout, subissent un vieillissement prématuré par rapport à la population générale. Bien qu'il soit d'ordinaire plus facile de composer avec les PCDI, en vieillissant, il apparaît parfois des troubles psychologiques associés à la déficience. Aussi, comparativement aux PCMM, le vieillissement différentiel prématuré des PCDI, accuse un écart accentué entre l'âge chronologique et l'âge mental. Cette situation est semblable au processus de vieillissement observé dans différentes classes sociales parmi les moins favorisées (Enquête Santé Québec, 1988). D'autre part, le vieillissement des responsables de résidence eux-mêmes, qui doivent composer avec le vieillissement prématuré de certains de leurs pensionnaires, est vécu comme une surcharge dans la tâche à accomplir.

Le facteur de vieillissement, tant des pensionnaires que des responsables de résidence, entraîne une surcharge de travail et des coûts économiques grandissants. L'augmentation des tâches due au vieillissement de la clientèle est également visible dans les résidences d'accueil pour les PCMM. Encore une fois, comme dans le cas des PCDI, le vieillissement des PCMM entraînerait une médicalisation plus importante et un accroissement des soins physiques. Aussi, le vieillissement de la *clientèle* ajoute à la lourdeur des tâches, de plus en plus ennuyeuses, de surveillance et de *gardiennage*. Quelques PCDI, parmi les moins âgées, expriment davantage la sensation d'être emprisonnées par une prise en charge mur à mur qui s'apparenterait à la garderie. Dans ce contexte, les PCDI et PCMM, semblent habiter la résidence comme une maison de santé, de retraite ou de repos, en retrait du monde actif des ateliers de travail. Il existe toutefois une différence. Pour les PCMM exclues depuis

longtemps du monde du travail, la résidence d'accueil s'inscrit dans une continuité de convalescence presque toujours sous le parapluie sanitaire de Louis-H. Lafontaine à quelques kilomètres de leur résidence. Pour les PCDI, qui ont côtoyé le monde du travail plus longtemps, il s'agit plutôt d'une maison de retraite dans le vrai sens du terme.

Pour mieux expliquer les effets de ces deux pôles du vieillissement de la clientèle des résidences, nous référons à des moments significatifs de nos entrevues : la rupture du réseau naturel et la reconstitution d'un nouveau réseau; l'emploi du temps des PCDI et PCMM en résidence d'accueil; la division sexuelle vécue en résidence; et les catégories nominales qui ressortent de ces changements provoqués par le vieillissement de personnes qui jusqu'à présent vivaient cette partie de leur vie à l'ombre de notre société, à l'asile.

Rupture du réseau naturel et reconstitution d'un nouveau réseau

Avant leur arrivée en résidence d'accueil, les bénéficiaires proviennent de milieux souvent très différents : de la campagne (et ils ont dû s'ajuster à la ville et à ses espaces restreints), ou simplement de la rue, d'une chambre, d'un logement, d'appartements supervisés, ou encore de leur famille naturelle. Ils ont souvent habité des foyers de charité, ou d'autres résidences d'accueil qui ont fermé. Plusieurs pensionnaires de résidence ont eu également une longue histoire de transferts de gîtes depuis leur enfance. Certains affirment n'avoir jamais vécu avec leur famille naturelle. D'autres reconnaissent avoir eu depuis toujours des difficultés d'intégration, à l'école, au travail, dans leur famille, dans les rapports interpersonnels et amoureux... Contrairement aux patients des hôpitaux psychiatriques, qui ne vivent dans la communauté que depuis la désinstitutionnalisation, les PCDI, elles, ont pour la majorité toujours vécu au sein de la société. Elles proviennent toutes soit de leur domicile naturel soit de foyers substituts. Souvent des parents, fatigués ou âgés, ont décidé de les placer en résidence. Parfois aussi, elles y ont été placées dès leur jeune âge et ont vécu dans des foyers multivocationnels, côtoyant toutes formes de marginalité avec qui elles avaient une parenté sémiologique.

Avec le temps, la famille naturelle devient peu présente dans la vie courante des PCDI qui vivent en résidence d'accueil. Elle ne se manifeste plus qu'à Noël et aux anniversaires. Si certains sont restés près de leur réseau naturel (parents, enfants, mères, frères et sœurs), d'autres, avec le vieillissement surtout, n'ont pas cette chance. Aussi, plusieurs personnes meublent leur réseau social par le personnel de la résidence, les autres pensionnaires, les moniteurs et conseillers

professionnels, ainsi que les copains de l'atelier de travail à qui elles se confient, avec qui elles vont au restaurant et partagent leurs loisirs. Aussi, les pensionnaires sont en majorité très solitaires. Les grands principes accompagnant la sortie définitive de l'institution, soit la *réadaptation* et l'*intégration sociale*, ne s'appliquent pas sans difficulté. Si la réadaptation est une façon, pour eux, de se réapproprier les moyens de se prendre en main et vise, en fin de compte, à faire disparaître les symptômes, elle ne rend pas définitivement fonctionnel, de l'avis de certains préposés. Elle devient un processus qui, accompagné du vieillissement, est en perpétuel recommencement. L'intégration sociale, elle, comprend la réussite de certains apprentissages qui supposent un milieu extérieur favorisant l'adaptation. Il s'agit de trouver un réseau adéquat pour permettre aux gens de s'intégrer à la société. Ceci passe par les foyers de groupe qui, de l'avis de plusieurs, constituent une forme d'hébergement qu'il faut établir mais qui coûte cher à l'État. Aussi, la désinstitutionnalisation devient, dans ce contexte, une solution qui inverse parfois les résultats escomptés.

On aurait ainsi trop peu investi dans les ressources de réadaptation pour que la prise en charge et l'intégration sociale s'effectuent de manière efficace. Par exemple, plusieurs difficultés émanent du déracinement vécu par les PCDI : certains préposés dénoncent la mort de certains bénéficiaires, mal préparés, dans les mois qui ont suivi leur sortie de l'institution; on évoque également le fait que certains auraient reculé de dix ans dans leur apprentissage. Ce sont là des conséquences de la rupture du réseau, et les risques d'échec d'une réadaptation visant une réinsertion sociale trop rapide et mal préparée. Toutefois, pour la grande majorité, la résidence d'accueil constitue un lieu non seulement de résidence mais aussi d'intégration sociale qui leur permet d'échapper à la solitude. Il paraît, mais nous ne pouvons l'affirmer à cause du peu d'entrevues disponibles, que dans le cas des résidences qui ont pour pensionnaires des femmes, la contribution au travail domestique accélère le processus d'adaptation. Les pensionnaires hommes auraient davantage pour tâches de s'occuper des travaux et des relations extérieures. La résidence devient ainsi un refuge réconfortant et paisible où la vie de groupe tient lieu de socialisation car elle repousse la peur de vieillir dans la solitude et l'ennui.

Par ailleurs, l'intégration des PCDI est mieux organisée. Les responsables de résidence travaillent au quotidien avec nombre d'intervenants alors que ce n'est pas le cas des résidences pour PCMM, a-t-on constaté dans les entrevues. Pour chaque groupe rencontré, a-t-on noté, il existait une sorte de convoitise, du moins une ambition de ressembler

à un autre groupe ou de profiter de ses atouts. Ainsi, les préposés aux bénéficiaires aimeraient profiter de l'autonomie des infirmières; les résidences d'accueil pour PCDI, du financement dont profitent les centres d'accueil; bien entendu, les résidences admirent le modèle de la famille « naturelle », dont elles tirent le plus de similitudes; les résidences pour PCMM convoitent les ressources humaines des résidences pour PCDI; les bénéficiaires de Louis-H.-Lafontaine espèrent la liberté dont on profite en résidence; les pensionnaires de résidences pour PCMM aimeraient bénéficier d'un appartement bien à eux; et les responsables de résidences pour PCMM, des sorties organisées par des groupes bénévoles.

La désinstitutionnalisation est ainsi organisée que chacun s'épuise dans l'envie de quelque chose qu'il n'a pas. Les arbres peuvent toujours aider à cacher la forêt, c'est-à-dire les véritables enjeux sociaux. Les résidences d'accueil n'ont pas les mêmes ressources entre elles ni, bien qu'elles y aspirent, le même financement que les centres d'accueil. Selon le Ministère, les frais encourus pour loger une personne en résidence d'accueil sont moins onéreux (33 \$ par jour) qu'en centre d'accueil (140 \$). On vit donc en résidence pour des raisons financières car on veut éviter de vieillir seul et pauvre. Le maigre chèque d'assistance sociale (de 622 \$ par mois en 1992 et actuellement de 712 \$) ne suffirait pas à défrayer les coûts d'un logement et d'une vie décente : d'où l'idée de voir vieillir ces gens en résidence d'accueil.

L'emploi du temps en résidence d'accueil

Certains entretiens auprès des PCMM révèlent qu'elles n'ont pas un réel souci de travailler, bien que la plupart aimeraient un jour s'y mettre. Elles auraient plutôt tendance à remplacer les activités de travail par des activités de loisir. Parfois, certaines se sentent trop vieilles pour se consacrer au travail même si le travail en atelier, une activité qui leur est réservée, sert à se désennuyer. Plusieurs manifestent tout de même le besoin de travailler mais à l'extérieur des murs de l'hôpital ou de l'encadrement en atelier. Elles semblent avoir intériorisé un sentiment de culpabilité à l'égard de leur inactivité, soit de ne pas faire sa part dans la société et d'être, selon ce qu'en dit un tenace préjugé, des « paresseux ».

La situation est très différente pour les PCDI que nous avons interrogées et qui habitent une résidence depuis trois ou quatre ans. Elles s'y sentent mieux parce qu'elles ont leur propre chambre et, contrairement au PCMM, elles sont toutes au travail. Leur journée est programmée à la demi-heure près : lever, toilette, déjeuner, départ pour le boulot, dîner, retour à la maison, souper, vaisselle, occupation de soirée,

coucher. Quant aux week-ends, ils sont organisés par des groupements bénévoles. (La situation est très différente chez les PCMM, qui semblent en définitive laissées à eux-mêmes.) Comme activité de loisirs, chacun des répondants s'occupe et choisit ses loisirs selon ses convenances. La télévision vient en tête de liste. Ensuite, les activités sociales : danse, marche et sorties organisées (cabane à sucre, zoo...). On joue aussi au bingo, aux cartes, on fait du jardinage. Enfin, viennent les activités plus éducatives parmi les moins pratiquées : la lecture, les spectacles. Personne ne va à l'école ou ne suit de cours. La majorité ne lit pas, n'aime pas lire. Peu de pensionnaires pratiquent des sports. Les pensionnaires adorent se promener en autobus, aiment la vitesse du métro, mais certains, des femmes surtout, ne prennent plus l'autobus ni le métro car avec les ans et le vieillissement, elles ont peur de s'y perdre.

Bien qu'ils habitent, pour la plupart, en périphérie du centre-ville, les pensionnaires hommes semblent se déplacer assez facilement. Les femmes se font le plus souvent accompagner d'une amie pensionnaire ou d'un compagnon amoureux. Ces derniers semblent souvent importants justement à cause des possibilités d'accès aux sorties et donc à une vie plus « trépidante » à l'extérieur. Le compagnon représente alors un agent de liberté pour les femmes. Les pensionnaires semblent ainsi, pour la plupart, relativement autonomes. Néanmoins, il se dégage des entrevues que la médication constituerait un handicap important et nuisible à l'intérêt pour de nouvelles activités. Selon les témoignages des responsables de résidences, voire de certains préposés sinon de quelques bénéficiaires eux-mêmes, les médications seraient parfois si fortes qu'elles obligent à dormir, ou du moins, à être sédentaires. À quoi s'ajoutent souvent la maladie physique et l'âge, bien sûr, facteurs qui paralysent parfois les gens jusqu'à les empêcher de se mouvoir.

Division sexuelle en résidence d'accueil

Pour comprendre la division sexuelle en résidence d'accueil, il faut retourner à la situation qui prévalait déjà en institution avant la sortie massive de Louis-H.-Lafontaine. Depuis, les préposées que nous avons interrogées travaillent surtout dans le cadre de la déficience intellectuelle et quand elles travaillent dans les unités pour PCMM, c'est dans les salles composées essentiellement de femmes. Nous pensons que deux facteurs entrent ici en jeu, la *dangerosité* associée à la maladie mentale et la *docilité* liée à la déficience intellectuelle. C'est le facteur de dangerosité qui semble interdire aux femmes de travailler dans les unités mixtes ou avec les PCMM de sexe masculin. Les préposées qui travaillent avec les PCDI de notre échantillon paraissent être choisies

pour des qualités considérées *féminines*, le maternage apparenté au gardiennage comprenant la douceur, l'amour, la compréhension.

Tous ces facteurs, grandement stéréotypés, nous paraissent participer de la division sexuelle entre les hommes et les femmes déjà présente dans la société (Kirsch, 1977; Tabet, 1998). C'est ainsi qu'on peut voir le même principe s'établir en résidence d'accueil. On remarque en effet que la distinction entre la PCDI et la PCMM, dans les définitions suggérées pour chaque groupe, est teintée de préjugés tenaces. Les *psychiatisés* seraient considérés plus dangereux parce qu'instables, et les *déficients* plus dociles parce que limités intellectuellement : d'un côté le contrôle, de l'autre le maternage. Cependant, la pacification des corps qui accompagne le vieillissement apporte des dividendes : une réaction sociale empreinte de respectabilité à l'égard des cheveux blancs. Par exemple, les PCMM moins âgées, plus bruyantes, sont encore refoulées aux abords des cuisines au fond de plusieurs restaurants de l'Est de Montréal, alors que les plus âgées sont progressivement acceptées dans l'aire tranquille des gens *normaux*.

Par ailleurs, une résidence dirigée par un homme semble davantage avoir des pensionnaires masculins souffrant de schizophrénie, alors que celle qui est dirigée par une femme, dont les pensionnaires sont également des femmes, s'occupe de déficience intellectuelle ou de dépression. La situation s'applique donc aux types de maladies ou de handicap dont les personnes sont atteintes. Pour les hommes, il s'agit le plus souvent de schizophrénie, alors que, dans le cas des femmes, nous avons affaire à une variété de troubles de type dépressif ou de handicaps plus ou moins sévères, donc supposés moins *dangereux* : les schizophrénies *passives*, la névrose et divers types d'obsession ou de carence physique. Voilà une distinction sur laquelle il faut insister car elle fait voir une division sexuelle fondamentale dans les rapports sociaux liés au trouble mental ou au handicap (Dorvil, 1987). À Montréal, la différenciation sexuelle sert assez souvent de critère de sélection dans les résidences d'accueil et les pavillons. Les femmes psychiatisées sont réputées tranquilles, « fines », propres, « travaillantes ». De plus, elles ne dérangent pas le voisinage et sont souvent mieux acceptées que les hommes.

Si la déficience intellectuelle est caractérisée par une difficulté à s'assumer, la maladie mentale l'est davantage par une difficulté à s'intégrer ou se réintégrer dans la société. Si la déficience nécessite la prise en compte de limites intellectuelles et physiques, pour la maladie mentale il s'agit plutôt de problèmes d'ordre émotif et affectif. Toutefois, on le remarque avec les années, autant les PCDI que les PCMM se rejoignent dans certains troubles affectifs. En effet, la plupart des

pensionnaires rencontrés vivent un manque d'amour important qui souvent les anéantit. La rencontre d'une personne dans sa vie constitue un facteur d'équilibre nécessaire qui facilite et adoucit la vie. Les hommes rencontrés souffrent particulièrement de cette situation de manque d'amour car ils sont plus seuls que les femmes rencontrées. Tous les hommes interrogés n'ont en effet pas de compagne dans leur vie, alors que les femmes ont en majorité un amoureux. Les amies de cœur sont rares et on va même, par dépit, en rejeter l'idée. « J'ai pas besoin de ça. ça m'intéresse pas », affirme un répondant DI. Il est parfois difficile de faire des rencontres amoureuses, surtout pour les hommes, car ils manquent de confiance en eux et sont timides. L'amour pour eux se résume souvent à l'affection qu'ils trouvent auprès de leurs proches en résidence d'accueil.

En relevant ce que les PCMM pensent d'elles-mêmes, nous avons remarqué une dépréciation marquée chez les hommes (« je suis un gars qui a gâché sa vie »), alors que chez les femmes il s'agit peut-être d'une soumission au diagnostic du médecin (« j'entends des voix »). Les femmes semblent intérioriser plus facilement le discours médical que les hommes qui, eux, intègrent le discours social et intimiste de leur entourage. Étrangement, la situation s'inverse pour les PCDI. Il apparaît une soumission plus évidente à l'image du handicap chez les hommes (« la société n'aime pas les déficients parce qu'ils sont trop lents »), alors que les femmes semblent davantage subir une dépréciation, principalement, liée aux rapports entre les sexes : « La société aime moins les femmes, on a plus de misère à se placer, on est plus exigeant avec nous autres. Les gars peuvent se permettre pas mal d'affaires : l'alcool, le sexe et bien des affaires », affirme une répondante déficiente intellectuelle.

Catégories nominales et représentations sociales

Des préjugés persistent encore aujourd'hui aussi bien à l'intérieur de l'institution psychiatrique qu'à l'extérieur. À travers certaines entrevues, le choix des mots révèle parfaitement des dénominations préjudiciables et tenaces pour désigner les PCDI ou les PCMM. Dans la population on parle « des tout croches », des « anormaux », des « malades »; et chez les préposés « des débiles profonds », « des gâteux »; un archaïsme tel que « des idiots » émaille encore le langage de certains médecins. Hors ces préjugés, il existe toutefois un effort considérable montrant que des changements de comportement sont en cours. Encore une fois, la *Grounded Theory* permet de suivre cette transition dans les représentations sociales des répondants. En effet, avec la désinstitutionnalisation, on voit bien que le terme bénéficiaire fait de plus en plus

problème, la réalité de ces gens étant devenue beaucoup plus complexe à décrire. Ce terme désignait un groupe bénéficiant de soins qui sont devenus, pour certains, les PCMM surtout, presque inexistantes. Elles ne bénéficient pas, à leur sortie, du même niveau de soins, de services et de ressources qu'à l'intérieur de l'institution psychiatrique.

Comment appelle-t-on désormais ces « personnes » ? D'abord, bien que ces dénominations renvoient à une classification psychiatrique, nous utilisons les expressions *personnes classées déficientes intellectuelles* (PCDI) et *personnes classées malades mentales* (PCMM), pour affirmer les fondements sociaux et culturels de la déficience intellectuelle et de la maladie mentale. Autrement dit, pour les spécialistes des sciences sociales, la déficience intellectuelle et la maladie mentale ne constituent pas un fait brut mais un fait institutionnel, une étiquette, c'est-à-dire une catégorie culturelle attestée par des experts scientifiques et largement utilisée par plusieurs corps professionnels (Foucault, 1961; Edgerton, 1979). Aussi, il y a d'autres façons de nommer ces personnes en contexte de désinstitutionnalisation. Nous avons retracé quelques catégories nominales, émergées de nos entretiens, pour montrer l'ampleur des changements de représentations sociales. Dans cette partie de notre recherche, nous avons relevé systématiquement comment, dans les entretiens, on appelait les PCDI et les PCMM au sortir de l'institution. Les termes employés pour désigner une PCDI ou une PCMM vivant en résidence d'accueil sont divers et très étendus : de *pensionnaire à bénéficiaire* ou *enfant*, on va jusqu'à parler des *gens* ou des *personnes*. C'est dire à quel point le discours devient élastique et reste, somme toute, assez indéterminé. Dans ces entretiens, le terme de *bénéficiaire* fait retour, il désigne ceux qui obtiennent des services de la société. Depuis le plan d'intervention et l'aide des intervenants jusqu'au cours de réadaptation, tout concourt à leur faire croire qu'ils bénéficient de services. Le terme *bénéficiaire* peut, dans ce contexte, être considéré comme un archaïsme des institutions dont il paraît encore difficile de se défaire.

Par ailleurs, une PCDI en résidence d'accueil est plus qu'un *patient*, peut-être même un *client* (Grand Larousse, 1960; Abo-El-Nasr, 1989; Dragos, 1997). Non pas un client qui vivrait à l'hôtel mais plutôt un client dont on tire des avantages économiques : il faut payer pour vivre en résidence d'accueil. Un problème de double herméneutique se pose à ce sujet : d'une part, un processus de médiation entre l'expert et l'usager, de l'autre, une relation entre la signification des termes et un contexte social en pleine mouvance au plan des droits individuels. Ainsi, en service social par exemple, il est couramment suggéré d'utiliser le

terme usager au lieu du terme traditionnel de client qui est problématique, ambigu et historiquement chargé d'affects. Prétendre que les PCDI sont des *enfants*, c'est très certainement les intégrer au *pattern* d'autorité parentale qui suppose une prise en charge évidente, les faisant entrer dans la catégorie de *personne* sous tutelle. Tentative pour maintenir, mais en vain, leur statut de malade à l'hôpital ? Aussi, quand on dit que ce sont des *enfants*, on révèle la perception infantile qu'on se fait d'elles mais c'est là aussi une façon de les insérer très fortement à une famille naturelle ou d'accueil. Il faut noter, par ailleurs, qu'on ne parle jamais dans ces entrevues de *déficience profonde*. Absente des résidences d'accueil, elle est plutôt concentrée dans les centres d'accueil.

L'expression *nos jeunes* semble une façon affective de souder le pensionnaire à la résidence mais d'une manière socialisante, du moins à la communauté des moins âgés. De même, *mes gars* est une façon chaleureuse d'appeler les pensionnaires. Cette notion est directement reliée à la famille, à l'affectif. Signe des temps ou signe encourageant, la plupart des répondants (PCDI et PCMM) qui vivent en résidence se définissent avant tout comme des *pensionnaires* ou des *résidents*. Ne font-ils pas ainsi référence à leur désir présent d'insertion en tant que citoyen, preuve d'une adaptation rarement accomplie dans la société ? Le concept de pensionnaire ne correspond donc pas à celle de chambreur, il renvoie plutôt à la place qu'ils occupent en résidence d'accueil, voire en société. Les identifier comme *personne* témoigne d'une place certaine, du moins espérée par la majorité, de les reconnaître comme des citoyens, des gens à part entière : ce qui est plus encourageant en dernière analyse. Dans la foulée de cette reconnaissance, une répondante, plus âgée que les autres, refuse ce mot de déficience intellectuelle pour décrire sa situation. C'est étrangement la seule, d'ailleurs, qui parle de la déficience intellectuelle comme si c'était quelque chose dont elle ne serait pas atteinte. « Ça, c'est des personnes... C'est d'valeur, vous savez », dit-elle. Ne préfère-t-elle pas le statut de personne âgée que lui procure son âge ? N'est-ce pas la *respectabilité* conférée aux aînés qui, venant sur le tard aux personnes déficientes intellectuelles, aurait une influence sur leur statut ? Ce « nouveau » discours rapprochant les personnes âgées et les personnes déficientes intellectuelles n'est-il pas teinté, au fond, de la rencontre ambiguë entre les discours de l'infantilisme, du vieillissement et de la déficience intellectuelle ?

Enfin, changement sémantique à signaler, la nouvelle *Loi sur les Services de santé et les services sociaux* (Québec 1991, Loi et règlement du Québec, LRQ C.S-5) a changé l'appellation de famille d'accueil pour résidence d'accueil dans le cas d'adultes. L'appellation *famille d'accueil*

est désormais réservée, comme il se doit, aux enfants. Malgré l'effort du gouvernement, on constate cependant que la réalité ne change pas très rapidement : on infantilise autant les PCDI que les PCMM, malgré la désinstitutionnalisation. Le discours actuel sur la citoyenneté ne comprend-il pas encore des glissements sémantiques de type *politically correct* passant du terme *malade mental* à personne usagère de services de santé mentale, et de *déficient* à personne vivant avec des incapacités intellectuelles ?

Que conclure ?

À la sortie de l'institution, plusieurs facteurs influencent la *nouvelle vie* en résidence d'accueil des personnes désinstitutionnalisées. Ces personnes présentant des incapacités intellectuelles ou des troubles mentaux vivent désormais en société ou du moins dans un monde reconstruit, voire parallèle. Bien qu'elles échappent au phénomène de massification et d'aliénation observé dans les institutions surpeuplées d'autrefois, la société qu'elles habitent fait tout pour imperméabiliser leur habitat, le rendre invisible. Cette mise à distance des PCMM a été observée dans une étude (Dorvil, 1986) :

Ces personnes ne sont guère intégrées dans la communauté, elles sont poussées à vivre en ghetto, pratiquent l'auto-surveillance pour éviter de causer trop de remous et consolider ainsi la fragile tolérance dont elles sont l'objet. Tout au moins, leur reconnaît-on le droit de vivre dans la communauté sans leur infliger trop de préjudices. C'est à la responsable du foyer d'accueil de polir ses patients pour qu'ils soient acceptables aux yeux de la communauté. Il est facile à ces responsables d'atteindre un tel résultat (droiture, malléabilité, obéissance, docilité du corps) vu le travail déjà entamé par plusieurs années d'institution et l'âge avancé des patients.

Serait-ce la prolongation de l'institution dans la communauté ? L'attitude de l'institution est-elle le seul facteur en cause ? Bref, les choses ont-elles réellement changé depuis une décennie ? Une autre étude (Desjardins, 1998) a considéré la situation des PCDI dans le cadre désinstitutionnel et s'interroge sur leur fixation dans la transition, dans la liminarité initiatique. Ces bénéficiaires seraient-ils incapables de s'adapter à la vie moderne ? Ou serait-ce la société qui les exclut d'une manière subtile ? Selon cet auteur :

[...] ces bénéficiaires déploient beaucoup d'efforts pour ressembler *aux normaux*, ces *marginiaux* font « comme si ». Mais dans la réalité de tous les jours, ils ont toujours besoin de rééducation sociale, de plan de service individualisé (PSI)

un peu comme les PCMM avec le *case management*, le suivi intensif dans le milieu naturel (SIMN). Là aussi, la ligne de démarcation est maintenue entre eux et les autres citoyens. Après tout, les services de réadaptation n'ont pas pour mission effective d'intégrer les bénéficiaires à la société mais de diminuer leur altérité, de développer leur potentiel au maximum.

L'autonomie complète serait donc du domaine de la théorie. De plus, ce spectacle de la marginalité en plein jour au lieu d'être en vase clos n'est pas nouveau. Dans la logique de Foucault (1975), le *Grand renfermement* ne constitue pas le seul dispositif de contrôle de marginaux. La marge existe encore, mais elle est masquée subtilement, et avec le développement fulgurant des technologies, la panoptique risque d'être plus raffinée, plus pénétrante. C'est la continuité ou du moins l'alternance entre deux pôles prévus depuis le XIX^e siècle. Mieux que l'image du panoptique de la prison foucaldienne, la thèse de Elias (1973) permet de comprendre l'interdépendance étroite entre structures sociales et structures émotionnelles. Selon cette thèse, l'adoucissement des pratiques et la censure des violences seraient assurés principalement non par des contraintes extérieures, mais par une maîtrise croissante de soi, que les agents s'imposent à eux-mêmes, grâce à l'intériorisation des normes collectives correspondant au nouvel ordre social. Il y aurait ajustement de l'autocontrôle à de nouvelles conditions sociales.

Cependant, si dans le cadre désinstitutionnel ces êtres se découvrent en possession de droits, ils sont en même temps dépossédés d'eux-mêmes par quelque chose « ne venant de nulle part ailleurs que d'eux-mêmes ». Tel est un paradoxe soulevé par Gauchet et Swain (1980) en société démocratique à propos de la présence sociale de ce nouveau citoyen à la fois autre pour lui-même et pour ses semblables. Ces auteurs voient « la même visée identificatoire à l'œuvre au sein de l'espace humain-social qui commande aujourd'hui la levée de l'exclusion – elle a eu besoin de l'exclusion pour se former et s'affirmer –; elle a besoin désormais d'effacer l'exclusion pour s'accomplir jusqu'au bout ». Désormais, la folie va s'insérer dans la trame d'une existence régulière.

Elle était césure tranchée, marquant une absence claire à autrui; elle va se faire développement, étroitement associé à la trajectoire d'une vie, aboutissant toujours sans doute à un retranchement d'avec le commun des hommes, mais au terme d'une évolution plus ou moins longue, à l'œuvre parfois depuis les origines de l'individu (si ce n'est entamée chez ses ascendants), et pouvant n'exprimer à l'occasion que le progrès d'une constitution intrinsèquement anormale, pour n'aboutir

qu'à la production d'un être en lui-même autre, dans sa particularité, plutôt que manifestant une rupture aussi active qu'ouverte par rapport à autrui (Gauchet et Swain, 1980).

Maintenant, qu'en est-il du vieillissement de ces deux populations marginales ? Tout d'abord, la vieillesse constitue une condition transitoire à laquelle est exposée toute personne (Fassin, 1996). À notre sens, il s'agit d'une période de grâce qui confère une certaine respectabilité. Dans le cas qui nous intéresse, c'est aussi une période de latence empreinte d'un attentisme devant cette expérience, inusitée en Occident, puisque depuis la période de l'institutionnalisation massive, c'est la première fois que ces deux groupes vivent leur vieillesse au cœur de la cité. La vieillesse semble avoir porté conseil et la pacification de ces corps différents témoigne d'une collaboration aux prescriptions récurrentes du bon fonctionnement en société.

Ensuite, la spécificité de ces deux groupes marginaux doit obligatoirement être inscrite dans le mouvement social du virage ambulatoire. La désinstitutionnalisation en santé mentale ou en déficience intellectuelle ne saurait se poser dans les mêmes termes qu'en médecine physique. Il en est de la nature même des troubles mentaux, des incapacités intellectuelles, de leur traitement, de leur mode d'évolution, de l'insertion de la *personne usagère des services de santé mentale* dans le milieu social à titre de citoyen à part entière. Si l'on veut prévenir une désinstitutionnalisation à deux vitesses, il faut tenir compte de ces deux catégories de personne en perte d'autonomie, et de leur vieillissement tant prématuré que différentiel.

En dernier lieu, il faut considérer aussi l'aspect chronique des troubles qui affectent les PCMM et les PCDI. En effet, nous retrouvons dans ces troubles les caractéristiques inhérentes aux pathologies chroniques : incertitude, durée, absence de traitement garanti, telles que définies par Baszanger (1986). Cette gestion quotidienne de la chronicité oblige services de base et services spécialisés de psychiatrie à faire appel à toute une panoplie de programmes intersectoriels comme les services communautaires d'insertion et de soutien en milieu naturel. Comme l'intégration sociale est un facteur déterminant de la santé mentale, l'on comprendra combien sa réalisation s'avère capitale pour des personnes âgées aux prises avec des troubles mentaux ou des incapacités intellectuelles.

Notes

1. Ce texte est tiré d'un rapport de recherche (1995) intitulé *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et*

des personnes déficientes intellectuelles et réalisé grâce à l'appui du Fonds FCAR (subvention n° 90-NC-0657) et du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS n° RS-2084 1092). Cette recherche a fait l'objet d'une conférence au VI^e Colloque thématique de l'Institut québécois de la déficience mentale (IQDM) et du Centre de réadaptation Normand-Laramée tenu à Laval en novembre 1995 ainsi qu'au IX^e Congrès de l'International Association of Health Policy tenu à Montréal en juin 1996.

2. Dans notre étude, le terme PCDI réfère à des personnes qui connaissent des troubles dans l'acquisition des habiletés cognitives, logo-motrices ou sociales, et nous entendons par PCMM les personnes qui répondent aux catégories du DSM IV (APA, 1994). Bien que les PCDI interviewées présentent des incapacités intellectuelles de niveau modéré ou léger, les PCMM sont toutes diagnostiquées pour des troubles mentaux graves comme la schizophrénie ou la psychose maniaco-dépressive. Toutefois, ces troubles semblent avoir été stabilisés avec le temps et sous l'effet de médicaments psychotropes. Nulle part dans notre échantillon il n'a été question de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale de type détresse émotionnelle.
3. La seconde phase de la recherche, de type quantitative, visait à administrer un questionnaire à une population plus large des Montréalais qui résident dans les quartiers où sont concentrés les PCDI et les PCMM.
4. Le discours des PCMM et des PCDI à l'intérieur du centre hospitalier L.-H. Lafontaine et en résidence d'accueil, puis le discours des préposés aux bénéficiaires ainsi que celui des responsables de résidences d'accueil.

RÉFÉRENCES

- ABO-EL-NASR, M., 1989, The term 'client' in the social work profession, *International Social Work*, 32, 4, 311-318.
- APA, 1994, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM-IV)*, 4th edition, American psychiatric Association, Washington.
- AFREUX-VACHET, G., 1993, Vieillesse et représentations sociales de la fin du XIX^e à nos jours, *Gérontologie et Société*, 64, 61-73.
- ASCH, A., 1988, Reproductive technology and disability, in Taub, N., Cohen, S., eds., *Reproductive Laws for the 1990's, a Briefing Handbook*, State University of New Jersey.
- BACHRACH, L. L., 1981, A conceptual approach to deinstitutionalization of the mentally retarded: A perspective from the experience of the mentally ill, in *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally People*, Eds R.H.

- BASZANGER, I., 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, XXVII, 1, 3-27.
- BOISVERT, D., BONIN, L., BOUTET, M., non daté, *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/Bois-Francs*, Rapport final de recherche (RSC 92-13-04).
- BOISVERT, D., 1988, *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, intégrées à la communauté, après un séjour prolongé en internat (région 04-sud)*, Rapport de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières, 203 p.
- BOUCHARD, C., DUMONT, M., 1988, *Les besoins de la population psychiatrique en famille d'accueil et en pavillon, Région Lanaudière, Services à la recherche J.T.D. Inc.*, Montréal.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 1995, *Projections provisoires pour les années 1992 à 2021*, Québec.
- DELISLE, M.-A., 1995, *Viellir dans les régions – Étude comparative des conditions et du mode de vie des aînés demeurant hors des grands centres urbains du Québec*, Centre de Recherche sur les services communautaires, Université Laval, éd. La Liberté.
- DESJARDINS, M., 1998, *La rééducation sociale comme système de significations culturelles, le cas de la déficience légère*, thèse, Département d'anthropologie, Université de Montréal, 318 p.
- DESJARDINS, B., LÉGARÉ, J., 1984, Le seuil de la vieillesse – Quelques réflexions de démographes, *Sociologie et sociétés*, XVI, 2, 37-48.
- DORVIL, H., BISSON, J., SÉVIGNY, O., BENOÎT, M., DUPUIS, L., 1995, *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles*, Document du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et la prévention (GRASP), présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, 207 pages.
- DORVIL, H., RENAUD, M., BOUCHARD, C., 1994, *L'exclusion des personnes handicapées*, in Dumont, F., Langlois, S., Martin, Y., dir., *Traité des problèmes sociaux*, IQRC, 711-738.
- DORVIL, H., BENOÎT, M., DUPUIS, L., SÉVIGNY, O., 1990-1993, *La désinstitutionnalisation (les patients psychiatriques et les déficients intellectuels) : discours, pratiques, enjeux*, Recherche FCAR n° 90-NC-0657, 64 p.
- DORVIL, H., 1987, La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental, *Santé mentale au Québec*, XII, 1, 55-65.

- DORVIL, H., 1986, *La représentation sociale de la maladie mentale dans une région voisine d'un hôpital psychiatrique du Québec*, thèse de doctorat, Département de sociologie, Université de Montréal.
- DRAGOS, S., 1997, *Social Work and Terminology*, *Socialno-Delo*, 36, 4.
- EDGERTON, E., 1979, *Mental Retardation*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- ELIAS, N., 1973, *La civilisation des mœurs*, Calmann-Levy, Agora, Paris.
- FASSIN, D., 1996, *L'espace politique de la santé*, PUF, Collection sociologie d'aujourd'hui, Paris.
- FOUCAULT, M., 1961, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris.
- FOUCAULT, M., 1975, *Surveiller et punir – Naissance de la prison*, Gallimard, Paris.
- GAUCHET, M., SWAIN, G., 1980, *La pratique de l'esprit humain – l'institution asilaire et la révolution démocratique*, Gallimard, Paris.
- GAUTHIER, H., DUCHESNE, L., JEAN, S., LAROCHE, D., NOBERT, Y., 1997, *D'une génération à l'autre : évolution des conditions de vie*, Bureau de la statistique, Québec.
- GLASER, B. G., STRAUSS, A. L., 1967, *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*, New York, Alkine Publishing Company.
- Grand Larousse Encyclopédique*, 1960, Tome 3, Librairie Larousse.
- GUYON, L., 1996, *Derrière les apparences : santé et conditions de vie des femmes*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
- GUYON, L., 1991, La perception qu'ont les femmes de leur état de santé ou la face cachée du diagnostic, in Quénart, A., dir., *Femmes et santé, aspects psychosociaux*, Gaëtan Morin, Montréal, 9-19.
- HAINCE, S., PELLETIER, G., 1992, *La Population du Québec par territoires de CLSC, de DSC et de RSS (version 18 régions) pour la période 1981 à 2006*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la Planification et de l'Évaluation, Québec.
- HERZLICH, C., 1969, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Paris, Mouton.
- IONESCU, S., 1987, *L'intervention en déficience mentale*, P. Mardaga éditeur, vol. 1, Bruxelles.
- KIRSCH, C., 1977, Forces productives, rapports de production et origine des inégalités entre les hommes et les femmes, *Anthropologie et Société* I, 3, 15-41.

- LAE, J. F., MURARD, N., 1995, *Le récit du malheur*, Descartes et Cie, Paris.
- LAPERRIÈRE, A., 1982, Pour une construction empirique de la théorie: la nouvelle école de Chicago, *Sociologie et sociétés*, XIV, 1, 43-52.
- LECOMPTE, M. D., GOETZ, J. P., 1982, Problems of reliability and validity in ethnographic research, *Review of Education Research*, 52, 1, 31-60.
- MATTE, S., JONES, L., 1997, *Le vieillissement : reconnaître la contribution des citoyens aînés au développement social*, *Forum sur le développement social : La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*, 92-113, MSSS, Publication du Conseil de la Santé et du Bien-être.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1997, *Orientations pour la transformation des services de santé mentale*, Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, 1995, *Compilations statistiques*, Québec.
- OUAKNINE, L., 1995, Le vieux Québec, *Journal d'information/MSSS*, 2, 1, p. 7.
- PILON, W., ARSENAULT, R., GASCON, H., 1994, *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*, Centre de recherche Université Laval, Robert-Giffard.
- QUÉNIART, A., 1994, *Les représentations sociales de la parentalité chez les mères de divers milieux sociaux*, Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale (LAREHS), Montréal.
- RICE, D. P., KELMANN, S., MILLER, L. S., 1992, The economic burden of mental illness, *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 12, 1227-1232.
- ROUSSEAU, J., 1988, *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution – Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*, Ministère de la santé et des services sociaux, Québec.
- SANTÉ-QUÉBEC, 1992, *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé-Québec*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
- SANTÉ-QUÉBEC, 1988, *Et la santé, ça va ?*, *Rapport de l'enquête Santé-Québec*, 1987, Les Publications du Québec.
- STATISTIQUES CANADA, 1991, *Enquête sur la santé et les limitations d'activités*, Ottawa.
- TABET, P., 1998, *La construction sociale de l'inégalité des sexes, Des outils et des corps*, Paris, L'Harmattan.

WYNGAARDEN, M., 1981, Interviewing mentally retarded person: Issues and strategies, in R.H. Bruenicks et al., *Desinstitutionalization and Community*, 107-113.

ABSTRACT

Social representations and living conditions of the mentally ill and mentally retarded elderly in nursing homes

The aging of the population in Québec as in the rest of the western world, brings to the fore people who until now were greatly marginalized. This is the case of mentally ill and mentally retarded elderly who until recently, lived their aging in the shadow of psychiatric institutions. Have these people now found with deinstitutionalization, the possibility of growing old within society? This article analyses the conditions of integration and support networks, in sum a collective responsibility of these aging people in nursing homes.

RESUMEN

Representaciones sociales y condiciones de vida de las personas de la tercera edad clasificadas enfermas mentales o deficientes intelectuales

El envejecimiento de la población en el Quebec, como en todo Occidente, evidencia claramente las personas que hasta entonces habían sido muy marginadas. Este es el caso de las personas clasificadas enfermas mentales (PEM) o deficientes intelectuales (PDI) quienes en su mayoría y hasta hace poco, vivían su vejez a la sombra de las instituciones psiquiátricas. A pesar de todo, con los programas de desinstitucionalización, han encontrado estas personas la posibilidad de *vivir en sociedad*? Este texto analiza las condiciones de integración y las redes de apoyo, en resumen, la toma a cargo colectiva de personas PEM y PDI que envejecen en albergues – residencias.