

Revue

*Développement humain,
handicap et changement social*

*Journal of Human Development,
Disability, and Social Change*

ACTES DU COLLOQUE • PROCEEDINGS OF THE COLLOQUIUM



Mélanie Levasseur
et Émilie Raymond

Rédactrices invitées
Guest Editors

Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités

Facing the Challenges of Social Participation for Seniors with Disabilities

Revue Développement humain, handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Volume 22, no 1 ● décembre 2016 ● December 2016

Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités

Facing the Challenges of Social Participation for Seniors with Disabilities

RÉDACTEUR EN CHEF ● EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION ● PUBLICATION COMMITTEE :

Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION ● EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

PAGE COUVERTURE ● COVER PAGE :

Mise en page : Chantal Cloutier
Photo : Émilie Baillargeon

IMPRESSION ● PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL ● LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH ● INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, F-117.3
Québec (Québec) Canada, G1M 2S8

Téléphone ● Phone : 418-529-9141, poste 6202
Télécopieur ● Fax : 418-780-8765
Courrier électronique ● Email : ripph@irdpq.gc.ca
Site Internet ● Website : www.ripph.gc.ca

COMITÉ DE PAIRS ● PEER-REVIEW COMMITTEE :

CATHERINE BARRAL, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

FRANCE BEAUREGARD, Université de Sherbrooke

LINE BEAUREGARD, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

PIERRE CASTELEIN, GRAVIR

CLAIRE CROTEAU, Université de Montréal

LOUISE DUCHESNE, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec / Université du Québec à Trois-Rivières

ISABELLE ÉMOND, Office des personnes handicapées du Québec

LINDA GARCIA, Université d'Ottawa

SYLVIE JUTRAS, Université du Québec à Montréal

JEAN-CLAUDE KALUBI, Université de Sherbrooke

LUCYNA LACH, McGill University

YVES LACHAPELLE, Université du Québec à Trois-Rivières

GUYLAINE LE DORZE, Université de Montréal

HÉLÈNE LEFEBVRE, Université de Montréal

KATHERINE LIPPEL, Université d'Ottawa

CHARLES PARÉ, Réseau International sur le Processus de production du handicap

GHISLAIN PARENT, Université du Québec à Trois-Rivières

ANNE-MARIE PARISOT, Université du Québec à Trois-Rivières

MICHAEL PRINCE, Université de Victoria

RUNE SIMEONSSON, University of North Carolina

MYREILLE ST-ONGE, Université Laval

STÉPHANE VIBERT, Université d'Ottawa

PHILIPPE WEBER, Pro Infirmis

REMERCIEMENTS ● ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

Mélanie Levasseur et Émilie Raymond, rédactrices invitées • Guest Editors.....	3
--	---

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

La participation dans les politiques du vieillissement au Québec : discours de mise à l'écart pour les aînés ayant des incapacités? Émilie Raymond, Amanda Grenier et Nadine Lacroix.....	5
Réflexion sur l'utilisation de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC) pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités Mélanie Levasseur, Annie Carrier et Pier-Luc Turcotte	23
Health Status of Minority Francophone Seniors in Manitoba and Access to Services in French: Potential for Social Isolation Danielle de Moissac, Margaux Roch-Gagné, Halimatou Ba, Ndèye Rokhaya Gueye and Sophie Éther	57
Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités : quand le logement se transforme en hébergement Stéphane Grenier et Stéphanie Déziel	75
La réorganisation de l'espace-temps dans des établissements d'accueil pour personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Vers une meilleure adaptation des pratiques professionnelles à la vie nocturne des résidents Jacqueline Trincas, Bernadette Puijalon et Cédric Humbert.....	89
Itinérance et personnes âgées : revue de littérature et observations d'intervenants du centre-ville de Montréal Jean Gagné, Mario Poirier et Caroline Baret.....	103
Personnes âgées ayant des incapacités et désastre : vulnérabilité des aînés et post-trauma Danielle Maltais.....	119

PHOTOS DU COLLOQUE • PICTURES OF THE COLLOQUIUM

Photos du colloque • Pictures of the colloquium	131
---	-----

ARTICLE DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES • KNOWLEDGE-TRANSFER ARTICLE

Les logements coopératifs : un moyen de participation sociale en soutien à l'autonomie des couples et des personnes âgées

Pierre-Paul Lachapelle, Gyslaine Samson Saulnier et Ghislaine Prata135

ÉCHO DE LA COMMUNAUTÉ • ECHOES OF THE COMMUNITY

Tourisme et culture : vecteurs d'inclusion des personnes ayant des incapacités

Michel Trudel et André Leclerc145

RECENSION DE LIVRES • BOOK REVIEWS

Contre l'exploitation des personnes âgées ou handicapées

Recension par Olivier Martin157

SITE INTERNET DU RIPPH • INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca



Éditorial

La participation sociale des aînés ayant des incapacités constitue un enjeu majeur pour la société québécoise. L'accélération du vieillissement de la population et l'accroissement du nombre d'aînés développant ou vieillissant avec des incapacités ou des maladies chroniques apporteront leur lot de défis. Comblés les besoins de ces personnes tout en respectant leurs choix, transformer nos communautés pour les rendre plus accueillantes à leur égard et privilégier les pratiques et les innovations capables de faciliter leur participation sociale, en sont quelques exemples. Les décideurs, les fournisseurs de services, les professionnels du réseau de la santé, ainsi que les organismes d'action communautaire autonome seront plus que jamais sollicités dans le but d'offrir des services et des milieux de vie inclusifs et solidaires permettant aux aînés ayant des incapacités de réaliser des habitudes de vie en accord avec leurs valeurs. Au moment où se multiplient les initiatives visant l'accompagnement et la défense des droits de ces nouveaux aînés, il importe que les acteurs impliqués partagent une vision commune des enjeux et des solutions à mettre en œuvre.

Le présent numéro de la revue *Développement humain, handicap et changement social* souhaite contribuer aux débats sur les enjeux suivants : 1) Quelles sont les politiques sociales et les services valorisant la diversité des processus du vieillissement et reconnaissant les inégalités sociales et de santé?, 2) Quels sont les enjeux associés au développement de communautés accueillantes permettant l'aménagement de milieux de vie accessibles pour les aînés ayant des incapacités?, 3) Quelles sont les formes de participation sociale recherchées par les aînés ayant des incapacités? et 4) Quelle importance prennent les constructions identitaires et les représentations sociales sur l'âge et le handicap dans les choix de projets de vie des aînés?

La première section de ce numéro comprend les contributions d'Émilie Raymond et al. et de

Mélanie Levasseur et al., lesquelles s'intéressent aux politiques sociales dans le champ du vieillissement et aux instruments de mesure permettant l'évaluation des besoins des aînés ayant des incapacités. La seconde rassemble les articles de Danielle de Moissac et al., de Stéphane Grenier et Stéphanie Diezel, de même que Jacqueline Trincas et al. Ces auteurs se sont tout d'abord concentrés sur la documentation de l'accès aux services de santé dans la province du Manitoba (Canada) par la minorité francophone âgée ayant des incapacités, de même que les différentes options d'hébergement disponible pour les personnes vieillissantes ayant des incapacités. Ils ont également traité de l'importance d'aménager les espaces offerts aux personnes résidant dans des établissements d'accueil pour personnes âgées ayant des troubles cognitifs. La dernière section de ce numéro comprend les textes de Jean Gagné et al. et de Danielle Maltais ayant exploré des enjeux innovants au phénomène de l'itinérance chez les personnes âgées au Canada et les besoins particuliers des aînés ayant des incapacités suite à la survenue de désastres naturels.

Bonne lecture!

Émilie Raymond, rédactrice invitée
Professeure adjointe
École de service social, Université Laval
Chercheure régulière, CIRRS
Canada

Mélanie Levasseur, Ph.D., rédactrice invitée
Centre de recherche sur le vieillissement,
Centre de la santé et des services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
(CSSH-IUGS)
Canada

Editorial

Social participation of seniors with disabilities is a major challenge in Quebec. With an aging population and an increase in the number of seniors developing or aging with disabilities or chronic illnesses, a series of challenges will arise. Fulfilling the needs of these seniors while respecting their choices, transforming our communities to make them more welcoming to them and privileging practices and innovations that facilitate their social participation are just a few examples of these challenges. Decision-makers, service providers, healthcare professionals and community organizations will be more than ever solicited to provide inclusive and supportive services and living environments that will enable the seniors living with disabilities to develop lifestyle habits in accordance with their values. As initiatives to support and defend the rights of these new seniors multiply, it is important that the actors involved share a common vision of the issues and solutions to be implemented.

This issue of the *Journal of Human Development, Disability and Social Change* aims to contribute to debates on the following issues: 1) What are the social policies and services that value the diversity of the aging processes and recognize the social and health inequalities?, 2) What are the issues associated with the development of welcoming communities that allow the development of accessible living environments for seniors with disabilities?, 3) What forms of social participation are sought by seniors with disabilities? and 4) What is the importance of identity constructions and social representations of age and disability in choosing life projects for seniors?

The first section of this issue includes the contributions of *Émilie Raymond et al.* and *Mélanie Levasseur et al.*, who are interested in social policies in the field of aging and tools for assessing the needs of seniors with disabilities. The second contains articles by *Danielle de Moissac et al.*, *Stéphane Grenier* and *Stéphanie Diezel*, as well as *Jacqueline Trincaz et al.*

These authors first concentrated on documenting access to health services in the province of Manitoba (Canada) by the Francophone minority seniors living with disabilities, as well as the different living arrangements available to them. They also examined the importance of providing spaces for people living in cognitively impaired senior care homes. The last section of this issue includes the texts of *Jean Gagné et al.* and *Danielle Maltais*, who explored innovative issues related to homelessness among seniors in Canada and the special needs of seniors with disabilities following the occurrence of natural disasters.

Good reading!

Émilie Raymond, Guest Editor
Associate professor
School of Social Work, Université Laval
Researcher, CIRRI
Canada

Mélanie Levasseur, Ph.D., Guest Editor
Research Centre on Aging, Health
and social Services Centre
University Institute of Geriatric
Canada



La participation dans les politiques du vieillissement au Québec : discours de mise à l'écart pour les aînés ayant des incapacités?

ÉMILIE RAYMOND¹, AMANDA GRENIER² ET NADINE LACROIX¹

¹ Université Laval, Québec, Canada

² McMaster University, Ontario, Canada

Article original • Original Article



Résumé

Pendant que le thème de la participation sociale est au centre des récents discours sur le vieillissement, on peut se demander si la définition donnée à ce concept correspond aux réalités et aux aspirations de l'ensemble des aînés. Cet article présente une analyse critique de discours ayant examiné des politiques sur le vieillissement développées par la province de Québec (Canada), entre 2005 et 2012. Les résultats montrent que les interprétations émergentes de la participation peuvent être problématiques lorsqu'elles sont associées à des recommandations, des standards et des attentes. Premièrement, les analyses révèlent que la participation est de plus en plus conçue sous un angle de productivité, amenant à remplacer les discours construits autour du bien-être des aînés par des préoccupations à l'égard de leur utilité sociale. Deuxièmement, le contexte de la participation est passé d'une responsabilité collective à une question de choix personnel dans le cadre d'une communauté locale. Troisièmement, les documents reflètent une polarisation de l'activité et de la perte d'autonomie qui a pour conséquence d'associer participation et bonne santé. Ces résultats suggèrent que la manière dont la participation sociale est articulée et encouragée dans les politiques québécoises du vieillissement peut nuire à l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les milieux communautaires et associatifs.

Mots-clés : vieillissement actif, politiques sociales, handicap, inclusion, Québec

Abstract

While social participation is at the center of recent conversations on aging, it is questionable whether or not its definition corresponds to the realities and aspirations of elders as an ensemble. This article presents a critical analysis of discourses that examined policies on aging developed by the province of Quebec (Canada) between 2005 and 2012. The results show that emerging interpretations of participation can be problematic when they are associated with recommendations, standards and expectations. First, analyzes show that participation is more and more determined from a productivity perspective, replacing discourses built around the well-being of seniors with concerns about their social utility. Second, the context of social participation has shifted from a collective responsibility to a personal choice issue within the local community. Third, the documents reflect a polarization of activity and loss of autonomy that results in associating participation and good health. These results suggest that the way in which social participation is articulated and encouraged in Quebec's policies on aging can impede the inclusion of people with disabilities in the community and non-profit settings.

Keywords : active aging, social policies, disability, inclusion, Quebec

Introduction

Depuis le début des années 2000, le concept de participation sociale des aînés est omniprésent dans les discours publics sur le vieillissement. Il était apparu dans la littérature scientifique en gérontologie une décennie plus tôt, sous les traits d'un élément-clé des modèles de vieillissement productif, réussi et actif (respectivement Morrow-Howell, Hinterlong, & Sherraden, 2001; Rowe & Kahn, 1998; Walker, 2002). Du point de vue politique, le lien entre le vieillissement et les idées de succès, de santé et d'activité, a été affermi à la suite de la Deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement, tenue à Madrid en 2002. À partir de ce moment, les aînés ont été présentés comme des acteurs sociaux responsables de leur trajectoire de vieillissement, un changement décisif dans une perspective internationale. En effet, il s'agissait d'une rupture de ton notoire par rapport aux conclusions de la Première Assemblée mondiale sur le vieillissement (Vienne, 1982), qui engageaient la protection des aînés en tant que population vulnérable (Organisation des Nations Unies-ONU, 1982).

En vingt ans, de Vienne à Madrid, le portrait du vieillissement dans les politiques internationales a donc radicalement évolué, passant d'un processus de déclin des facultés et de dépendance grandissante, à une période d'accomplissement individuel et de contribution sociale. Une telle métamorphose s'explique par des facteurs tels que l'augmentation de l'espérance de vie, la volonté des autorités de s'adapter de façon efficace aux changements démographiques, ainsi que la promotion, par le marché économique, de modes de vie plus attrayants pour les personnes âgées (Biggs, 2004; Katz, 2000; King & Calasanti, 2006; Tulle-Winton, 1999). Parallèlement à ces phénomènes, on remarque un déplacement majeur de la représentation des aînés dans les politiques publiques : d'une perspective passive (les aînés sont les bénéficiaires des services offerts par la société), on passe à l'angle de l'activité (les aînés encouragent le développement social et économique par leur contribution à la collectivité) (voir Nations Unies, 2005). En termes de

santé publique, cette transformation des discours accompagne l'attention accordée aux habitudes de vie dans la prévention des maladies chroniques et des incapacités (Katz, 2000; Minkler, 1990). Si cette évolution du concept de participation sociale chez les personnes âgées peut sembler positive, des normes élaborées à partir d'un niveau attendu d'activité pourraient par ailleurs renforcer les attitudes discriminantes envers les personnes limitées dans leurs activités en raison de la maladie ou d'incapacités (Grenier, 2012; Katz, 2005).

Cet article présente une analyse du concept de participation sociale tel qu'articulé dans les politiques publiques¹ de la province de Québec (Canada). Il est utile de préciser que si la cible participative visant les aînés est adoptée dans de nombreux pays et régions², les moyens d'atteindre cet objectif divergent d'un endroit à l'autre, tout en restant imprégnés des cadres de référence mis en place par des organisations internationales comme les Nations Unies. Au Canada, il existe des variations entre les provinces quant aux politiques, programmes et activités relatifs à la participation sociale des aînés³. Par exemple, le modèle des Villes

¹ Politique publique : Un ensemble complexe de choix collectifs interdépendants, incluant le choix de ne pas agir, faits par des agences ou des fonctionnaires du gouvernement. Ces choix sont agencés en fonction de thèmes : la défense, l'énergie, la santé, l'éducation, le bien-être, et le crime. Pour chacun de ces thèmes, de nombreux points de vue et enjeux interagissent dans le cadre d'actions gouvernementales qui impliquent des conflits entre différents groupes de la population. Une politique publique est généralement le résultat de définitions conflictuelles d'un problème (Dunn, 1994, traduction libre des auteures).

² Certains pays soutiennent la participation de manière plus consistante dans leurs politiques sur le vieillissement. Par exemple, le Royaume-Uni, la France, l'Australie et le Canada sont parmi les meneurs en ce qui a trait aux cadres de références et aux programmes visant la participation sociale (Gouvernement du Québec, 2006). Récemment, la participation sociale a aussi pris de l'importance dans des régions du « Sud », telles que l'Argentine ou le Brésil (Huenchuan, 2010).

³ Nous avons consulté des documents de politiques publiques disponibles dans différentes provinces : « Seniors in British Columbia : A healthy living framework », publié en 2008 par le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique; « Charte manitobaine Ami des aînés », publiée en 2011 par le Secrétariat manitobain du



amies des aînées (Organisation mondiale de la santé, 2007) a été choisi par la Colombie-Britannique, le Manitoba et Terre-Neuve-et-Labrador au début des années 2000 (Wilson, Osei-Waree, Hewitt, & Broad, 2012), impulsant dans ces provinces nombre d'initiatives à l'égard de la participation sociale des aînés. Nulle autre province canadienne, toutefois, n'est allée aussi loin que le Québec en termes d'orientation participative. Mis en place en 2004, ce dernier s'inscrit dans un projet de réingénierie de l'État et situe la participation et la responsabilisation des citoyens, notamment les aînés, comme des objets de politiques publiques (Côté, Lévesque, & Morneau, 2009).

Dans le cadre de la présente étude, quatre documents de politiques publiques parus au Québec entre 2005 et 2012 ont été analysés. Les résultats exposent la prédominance du concept de participation dans les politiques sociales, la transition de la définition de ce concept vers une perspective contributoire, ainsi que la construction de deux trajectoires participatives en fonction de l'état de santé. La prochaine section propose une revue du concept de participation dans les recherches scientifiques et dans les politiques internationales sur le vieillissement. Par la suite, la méthodologie utilisée pour étudier les politiques sélectionnées, soit l'analyse critique de discours, sera expliquée et justifiée. Puis, les résultats seront présentés en fonction de trois grands thèmes et appuyés par des extraits des politiques sélectionnées (ci-après nommées A, B, C et D). Enfin, au moment de discussion, l'impact de ces politiques sur la participation des personnes vieillissant avec des incapacités sera examiné.

Recension des écrits

- Le concept de participation dans la littérature scientifique

Dans les écrits en gérontologie sociale, il n'existe pas de consensus quant à la définition du concept de participation sociale, et une grande diversité sémantique est notée (Raymond, Gagné, Sévigny, & Tourigny, 2009; Raymond et al., 2013). Par exemple, la participation peut désigner l'accomplissement des habitudes de vie, incluant les activités courantes et les rôles sociaux (Demers, Robichaud, Gélinas, Noreau, & Desrosiers, 2009), se rapporter plus spécifiquement aux liens sociaux, amicaux et familiaux (Thompson & Whearty, 2004), ou encore correspondre à l'engagement formel dans des organisations et mouvements sociaux (Bukov, Mass, & Lamper, 2002). Une revue systématique des définitions de la participation sociale utilisées dans la littérature scientifique en gérontologie et en réadaptation a d'ailleurs permis de recenser 43 définitions différentes (Levasseur, Richard, Gauvin, & Raymond, 2010). La majorité de ces définitions met l'accent sur l'engagement de la personne dans des activités et sur ses interactions avec d'autres personnes dans la communauté. Une taxonomie de six catégories a été créée pour classer les définitions de la participation selon la nature de l'engagement et de l'implication de la personne : (a) faire une activité dans le but de se préparer à une rencontre avec d'autres personnes, (b) être en contact avec d'autres, (c) interagir avec d'autres personnes sans participer à une activité spécifique, (d) participer à une activité avec d'autres personnes, (e) aider une autre personne et (f) contribuer à la communauté. Il existe également des modèles moins progressifs de la participation, où cette dernière est évaluée à partir de différents types d'activités non hiérarchisées entre elles. Par exemple, dans l'enquête européenne SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe), on évalue le niveau de participation des aînés à partir de cinq types d'affiliation : bénévolat, éducation et formation, associations et clubs sociaux ou sportifs, organisations religieuses ou spirituelles, ainsi qu'organisations

mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé; et « Provincial healthy aging policy framework », publié en 2007 par le Gouvernement de Terre-Neuve et Labrador.

communautaires ou politiques (Sirven & Debrand, 2008).

- La participation dans les politiques internationales sur le vieillissement

Comme introduit plus haut, le concept de participation sociale a, depuis le début des années 2000, pris une place de plus en plus importante dans les discours publics associés aux politiques internationales sur le vieillissement (ONU, 2002, 2005, 2008; OMS, 2002, 2007). Ce programme participatif peut être vu comme étant partie prenante d'une réingénierie globale du modèle d'État-providence, approche de renouvellement qui se concentre sur la responsabilité et la participation individuelles pour faire face aux risques et aux problèmes sociaux (Côté & Lévesque, 2009; Rosanvallon, 2000, 2008). En fait, le concept de participation est au centre des régimes de citoyenneté qui ont gouverné les démocraties capitalistes depuis les années 1990 (Jenson & Saint-Martin, 2003). Dans ces gouvernements, l'assistance publique est organisée et offerte par un quatuor de partenaires : l'État, le marché, le tiers secteur ou secteur communautaire, et les individus et leur famille (Evers, Pilj, & Ungerson, 1994). Les citoyens sont tenus de devenir des acteurs de ce partenariat; autrement dit, on les convie à faire des choix et à avoir des habitudes de vie favorables à leur bonne santé. En ce sens, la participation sociale des aînés, dont les effets positifs sur la santé sont largement étudiés et reconnus (Zedlewski & Butrica, 2007), apparaît comme une condition de leur inclusion dans la communauté politique (Rose, 2000).

Par ailleurs, dans les discours internationaux, la participation sociale des aînés est située dans un cadre où les comportements individuels permettent de connecter vieillissement et développement socioéconomique. De nombreux exemples de cette pratique existent. Dans les écrits scientifiques produits dans la foulée de l'assemblée de Madrid, on nomme les sphères culturelles, sociales et politiques comme espaces de participation (ONU, 2002, 2005, 2008). Dans le modèle du vieillissement actif promu par l'Organisation mondiale de la

santé (2002), la participation est définie par l'engagement dans des activités à caractère social, économique, spirituel ou citoyen. D'un autre côté, dans le modèle des Villes amies des aînés, une distinction est faite entre la participation sociale, d'un côté, et l'implication citoyenne et l'emploi, d'un autre côté. Dans ce modèle, la participation sociale fait référence à l'engagement des personnes âgées dans des activités récréatives, sociales, culturelles, spirituelles et d'éducation, tandis que l'implication citoyenne et l'emploi sont liés à des activités de travail, rémunérées ou non (OMS, 2007). Au final, on fera la promotion d'une participation dans ces deux sphères d'activités.

À la lumière de la normativité associée à l'utilisation du concept de participation sociale dans les politiques du vieillissement, il apparaît nécessaire de se demander si l'orientation participative mis en place reflète et permet la participation sociale du plus grand nombre. Il semble, par exemple, approprié de s'intéresser aux aînés qui ont des trajectoires de vieillissement marquées par des incapacités ou des limitations physiques, présentées comme antagoniques à la participation dans l'imaginaire du vieillissement réussi (Rowe & Kahn, 1998).

Méthodologie

Cette étude avait pour but d'analyser le concept de participation dans les politiques sociales du vieillissement de la province de Québec (Canada). Elle visait plus spécifiquement à explorer comment les structures et les pratiques mises en place dans le but d'augmenter la participation sociale des personnes âgées peuvent créer des barrières ou des facilitateurs pour les aînés vieillissant avec des incapacités. Dans le cadre de la recherche, les politiques sociales étaient, *a priori*, considérées comme un mécanisme pouvant influencer et définir les normes et les attentes en lien avec la participation sociale des aînés. Les questions de recherche étaient : dans la foulée de l'Assemblée de Madrid, comment le concept de participation a-t-il évolué dans les politiques québécoises du vieillissement? Quels modèles de participation à la vieillesse ont été retenus et valorisés? Est-ce que les normes et les attentes attachées au



concept de participation peuvent s'adapter aux situations de handicap?

Le contexte du Québec a été sélectionné aux fins d'étude en raison de l'attrait que suscitent la rapidité et l'intensité avec lesquelles le gouvernement a intégré la participation à son intervention auprès des aînés. En moins de quatre ans, le gouvernement du Québec a créé un cadre politique global qui mettait de l'avant la participation sociale des personnes âgées à la fois comme principe directeur et but à atteindre (Gouvernement du Québec, 2008, 2012a, 2012 b).

La méthode de l'analyse critique de discours a été utilisée pour étudier le concept de participation dans les politiques sélectionnées. Cette approche fournit un outil d'analyse qui prend en considération les idéologies, les relations sociales et le contexte politique changeant dans lesquels se situent les productions discursives considérées (Fairclough, 2001; Marston, 2004). L'analyse critique de discours considère le langage comme une pratique sociale et s'intéresse principalement à la manière dont le pouvoir est « distribué, reproduit et contesté dans les textes et paroles dans un contexte politique et social ⁴ » (van Dijk, 2001). Les relations au niveau microsocial (ex. : les interactions quotidiennes) et macrosocial (ex. : les politiques sociales) sont explorées, ainsi que les intersections entre elles, dans le but de comprendre comment les relations de pouvoir sont produites, reproduites, contestées ou transformées. Cette méthode aborde notamment la question du contrôle du discours politique par des groupes puissants, ainsi que l'influence de ces derniers sur les croyances et les actions des autres groupes. En d'autres mots, l'analyse critique de discours propose une analyse du pouvoir et de la domination qui va au-delà des frontières théoriques concernant les relations de niveau micro et macro, et cible les inégalités sociales se structurant dans l'enchevêtrement des discours.

Les documents politiques sur le vieillissement publiés entre 2005 et 2012 au Québec ont été

considérés pour notre recension. Dans la province, le début de cette période représente un tournant majeur en termes de politiques publiques. En 2004, en effet, le nouveau gouvernement élu issu du Parti libéral⁵ a mis en place un grand projet de réingénierie de l'État, avec comme stratégies centrales la participation citoyenne et des partenariats entre les secteurs public, privé et communautaire (Côté & Lévesque, 2009). Le vieillissement a été ciblé en tant que priorité d'intervention, et le ministère de la Famille et des Aînés a été créé dès l'année suivante. Ce nouveau ministère publia rapidement le rapport *Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges* (2005). À partir de ce moment, la participation s'est retrouvée au premier plan dans toutes les politiques québécoises sur le vieillissement.

Entre 2005 et 2012, plus d'une dizaine de documents politiques référant à la participation sociale des personnes âgées ont été publiés dans la province de Québec. Cette compilation inclut des rapports, des documents de planification stratégique et des imprimés pouvant être qualifiés de dépliants d'information publique⁶. Deux critères d'inclusion ont servi à

⁵ Avant le Gouvernement libéral de Jean Charest (2003-2012), c'est le Parti Québécois (PQ) qui était au pouvoir pour une période de neuf ans (1994-2003) avec une plate-forme électorale promouvant la souveraineté – un référendum sur la séparation a été tenu en 1995 et celle-ci a été rejetée par une faible minorité. Le PQ a mis en place une politique de « Déficit zéro » pour le budget et a mis en place des réformes importantes, entre autres dans les services publics de santé. Le Parti libéral a été élu en 2003 et son projet de réingénierie de l'état a été établi après le Forum des générations (automne 2004).

⁶ Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Rapport de l'équipe de travail (2005); Étude sur la participation des aînés au développement de la société et sur les politiques de vieillissement au sein de quelques administrations de l'OCDE (Gouvernement du Québec, 2006); Stratégie d'action en faveur des aînés. Un milieu de vie amélioré, une participation encouragée (2007 b); Les conditions de vie des personnes âgées : Un enjeu de société, une responsabilité qui nous interpelle tous (2007a); Préparons l'avenir avec nos aînés : Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés (2008); Ministère de la Famille et des Aînés : Plan stratégique 2008-2012 (2009d); Avis

⁴ Traduction libre des auteures.

faire le tri pour sélectionner les documents pertinents à notre recherche. Premièrement, le document devait proposer une définition de la participation, incluant les activités prises en compte ainsi que la population cible. Les documents portant sur le vieillissement en général ont été exclus. Deuxièmement, les documents devaient permettre de mesurer les changements dans le temps. Ils devaient inclure des objectifs clairs et mesurables de la participation pouvant être évalués dans le but de noter la continuité ou le changement. En se basant sur ces critères, quatre documents ont été retenus pour une analyse complète :

- 1) *Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges* (Gouvernement du Québec, 2005);
- 2) *Stratégie d'action en faveur des aînés : un milieu de vie amélioré, une participation encouragée* (Gouvernement du Québec, 2007b);
- 3) *Plan stratégique 2008-2012* du ministère de la Famille et des Aînés (Gouvernement du Québec, 2009d);
- 4) La politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble : Chez-soi, dans sa communauté, au Québec* (Gouvernement du Québec, 2012a).

Chaque document est décrit dans le tableau 1.

L'analyse critique de discours a été effectuée en utilisant le modèle proposé par Fairclough (1995). Dans ce modèle, le chercheur s'intéresse à trois aspects d'un discours : le texte comme tel, autrement dit le produit final; le processus d'élaboration de ce dernier; ainsi que le contexte social de l'ensemble. *L'analyse du*

sur le maintien en emploi des travailleurs âgés de 55 ans ou plus et le retour au travail des jeunes retraités (2009a); Des actions pour favoriser le vieillissement actif : Dépliant informatif sur le programme Municipalités amies des aînés (2009 b); Favoriser le vieillissement actif au Québec : Document d'information (2009c); Plan stratégique du Conseil des aînés pour les années 2009-2013 (2009e); Québec ami des aînés : Des gestes qui comptent (2011).

texte se fait dans un but descriptif. Dans la présente étude, cette analyse s'est basée sur les questions suivantes : Comment la participation individuelle est-elle définie dans la politique? Quels sont les formes et les lieux de participation valorisés? *L'analyse de processus* est plutôt interprétative et fait allusion aux différentes façons dont l'objet de recherche (dans ce cas-ci, le concept de participation) est produit et reçu par l'auditoire visé. Pour documenter cet aspect, nous nous sommes posé les questions suivantes : Qui est responsable de promouvoir et de soutenir la participation des aînés? Quels groupes d'aînés pourraient se sentir représentés par l'interprétation de la participation proposée? *L'analyse du contexte* vise à comprendre la façon dont le cadre historique et social influence les interactions entre les sujets, producteurs et récepteurs, du discours social. Les questions suivantes ont été posées : Quelles ont été les circonstances socioéconomiques et idéologiques de l'adoption des politiques du vieillissement? Quelle a été la force de pénétration des politiques québécoises dans les milieux intervenant auprès des aînés? Les parties signifiantes de chacun des quatre documents sélectionnés ont été codées et catégorisées en fonction de ces trois cibles analytiques.

Deux stratégies ont été utilisées pour augmenter la rigueur scientifique et la fiabilité de la démarche. Premièrement, les auteures ont utilisé un processus de validation interjuges au cours du processus de codification et de catégorisation, incidemment réalisé de manière indépendante (Denzin, 1978). Deuxièmement, la recherche de cas négatifs a été utilisée. Les auteurs ont consulté les documents non retenus pour l'analyse (de la dizaine publiés entre 2005 et 2012) à la recherche de tendances contraires aux résultats présentés dans le présent article.

Dans la prochaine section, les résultats montrent l'évolution du concept de participation dans les politiques québécoises du vieillissement et traitent de la manière dont les discours des politiques peuvent créer des occasions et des restrictions pour la participation, des inclus et des exclus relativement aux milieux participatifs.



**TABLEAU 1 : LA PARTICIPATION DANS LES POLITIQUES SOCIALES DU QUÉBEC
SUR LE VIEILLISSEMENT : DOCUMENTS SÉLECTIONNÉS**

Document	Présentation du contenu
A <i>Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges</i> (Gouvernement du Québec, 2005)	Ce document présente les résultats de la première consultation populaire sur le vieillissement tenue au Québec. Il s'intéresse particulièrement à la valorisation des compétences et du rôle social des aînés, ainsi qu'au changement de mentalités à réaliser à cet égard.
B <i>Stratégie d'action en faveur des aînés : un milieu de vie amélioré, une participation encouragée</i> (Gouvernement du Québec, 2007b)	Présenté durant le discours du budget 2007-2008, ce document établit les ressources économiques et les infrastructures nécessaires pour assurer le maintien de la qualité de vie et de l'autonomie des aînés. Ces éléments sont considérés comme essentiels pour assurer la participation sociale.
C <i>Plan stratégique 2008-2012 du ministère de la Famille et des Aînés</i> (Gouvernement du Québec, 2009d)	Ce document est le deuxième plan stratégique du ministère de la Famille et des Aînés dans le domaine du vieillissement. Il montre qu'encourager un vieillissement actif et la participation sociale des aînés est essentiel au développement du Québec.
D <i>Vivre et vieillir ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec</i> (Gouvernement du Québec, 2012a)	Ce document est la première politique gouvernementale d'ensemble du Gouvernement du Québec en matière de vieillissement. Le maintien à domicile le plus longtemps possible en est l'élément central. L'encouragement de la participation sociale des aînés est l'une des trois grandes orientations de la politique, qui comprend un plan d'action pour 2012-2017.

Résultats

En nous basant sur les réponses aux questions employées pour réaliser notre analyse critique de discours, nous avons identifié trois thèmes aptes à rendre compte de la manière dont la participation a évolué comme élément pivot des politiques québécoises du vieillissement. Premièrement, par rapport à la définition de la participation, les résultats montrent que si cette notion a d'abord été appréhendée comme un outil pour favoriser le bien-être des aînés, elle a ensuite été considérée comme un vecteur de contribution et d'utilité sociale. Deuxièmement,

sur le thème de la responsabilité du soutien à la participation sociale des personnes âgées, nous avons remarqué une transition d'une prise en charge collective de la participation, à une régionalisation des moyens et à une individualisation des comportements. Troisièmement, sur le thème des modèles d'expérience fournis aux aînés, les résultats révèlent une distinction entre les aînés jugés capables de participer et les autres, ceux que la « perte d'autonomie » semble priver de capacités participatives.

- La participation comme vecteur de bien-être
ou prétexte de contribution sociale?

Notre analyse des politiques québécoises du vieillissement a montré un changement dans la manière de considérer la participation. Si le but était, au départ, d'améliorer le bien-être des aînés et la reconnaissance collective de leur rôle social, les politiques plus récentes mettent l'accent sur le potentiel contributif des personnes âgées. Cette transition apparaît clairement lors de la mise en relation des quatre documents examinés (tableau 2).

Dans la politique A (Gouvernement du Québec, 2005), le terme participation est utilisé pour situer les rôles des personnes âgées dans la société. La participation est vue comme un moyen, pour les aînés, d'améliorer leur bien-être, de se faire respecter, ainsi que de combattre les préjugés liés à l'âge. Un spectre très large d'activités est considéré comme des formes valables de participation, du mentorat au bénévolat, en passant par l'implication auprès des proches et les loisirs. Également, une attention particulière est portée aux conditions de vie des aînés, amenant à rattacher la parti-

TABEAU 2 : LES DÉFINITIONS DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Document	La définition donnée à la participation
A <i>Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges</i> (Gouvernement du Québec, 2005)	[Les aînés] disent s'investir fortement auprès de leurs proches, qu'il s'agisse de leurs enfants ou de leurs petits-enfants. Il peut s'agir du gardiennage, de l'aide aux devoirs et aux leçons ou plus généralement du maintien de liens sociaux et affectifs combien appréciés. Plusieurs aînés s'engagent dans des organismes socioéconomiques, qu'il s'agisse de caisses populaires, d'organismes de développement économique ou de loisirs, de conseils municipaux, de commissions scolaires. (p. 50-51)
B <i>Stratégie d'action en faveur des aînés : un milieu de vie amélioré, une participation encouragée</i> (Gouvernement du Québec, 2007b)	Les aînés représentent un atout pour notre collectivité, en raison de l'expérience qu'ils ont accumulée, du temps qu'ils peuvent plus facilement gérer, ainsi que des liens et réseaux de toutes sortes qu'ils ont constitués au cours de leur vie (p. 33). Ils doivent tenir leur place dans notre collectivité, et pouvoir faire bénéficier les générations futures de leur expérience et de leur savoir-faire, si tel est leur souhait. (p. 7)
C <i>Plan stratégique 2008-2012 du ministère de la Famille et des Aînés</i> (Gouvernement du Québec, 2009d)	Toute la population est donc sollicitée pour que soient mises en avant les conditions visant le vieillissement actif des personnes aînées et que soit assurée la pleine contribution de celles-ci au développement économique, social et culturel du Québec. (p. 11)
D <i>Vivre et vieillir ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec</i> (Gouvernement du Québec, 2012a)	En participant, les aînés continuent à contribuer à des activités qui ont un sens à leurs yeux et un sens pour la société. Participer, c'est se voir inclus dans son milieu (p. 42). Leur participation citoyenne et sociale, qu'elle soit bénévole ou rémunérée, contribue à la vitalité des communautés et nécessite d'être soutenue et encouragée. (p. 72)



cipation à son contexte culturel et économique. On affirme, par exemple, qu'être en situation de pauvreté constitue un frein à la participation.

Deux années plus tard, dans la politique B (Gouvernement du Québec, 2007b), le concept de participation concerne plutôt l'accès à des projets diversifiés et significatifs à l'âge de la retraite. Ce document approfondit les conditions d'un mode de vie renouvelé, « moderne » au moment de la retraite, en opposition à la perspective périmée d'un désengagement social inhérent à la vieillesse. La contribution actuelle des aînés est liée à ses bénéfices pour la prospérité future de la société. Les sommes d'argent consacrées par le gouvernement aux programmes dirigés vers la participation des aînés présentent un caractère d'investissements, puisqu'on espère un « retour » par le biais des activités productives des personnes âgées. La participation sociale acquiert ainsi une dimension économique dans le cadre d'un schéma de solidarité intergénérationnelle. Quant aux besoins sociaux, les aînés sont passés du statut de bénéficiaires passifs à celui d'acteurs sociaux responsables d'eux-mêmes et de l'avenir.

Dans la politique C (Gouvernement du Québec, 2009d), l'approche en quelque sorte utilitariste de la participation est encore plus marquée. La participation n'est définitivement plus une mosaïque d'activités articulée selon les préférences et les situations de vie des aînés; elle est devenue l'équivalent de l'activité et de la contribution. On évoque des contributions sociales, civiques, économiques et professionnelles, restreignant d'autant le faisceau des activités nommées dans la politique A comme étant des formes de participation sociale (soins, changement de valeurs dans les familles, participation dans la vie culturelle et communautaire, implication dans le mouvement des aînés ou des associations, loisirs, mentorat). L'accent mis sur l'utilité sociale est explicite dans l'énoncé de mission du document C : « Le ministère de la Famille et des Aînés contribue au développement du Québec en favorisant : le mieux-être et l'épanouissement des familles et le développement des enfants et la contribution sociale, civique, écono-

mique et professionnelle des personnes aînées » (p. 15). Autrement dit, si les enfants et les familles peuvent espérer recevoir du soutien de la part de l'État, les aînés, pour leur part, font l'objet d'attentes par rapport à une contribution soutenue et multiforme.

Enfin, la politique D reprend, sans le modifier, le discours d'utilité de la politique C. Si plusieurs formes de participation plus informelle sont mentionnées sommairement (relations familiales, amicales et de voisinage), le thème de la participation à la société des personnes aînées est très majoritairement traité en fonction de deux axes : le bénévolat et le travail salarié. D'entrée de jeu, la politique présente des statistiques sur le bénévolat des aînés et des stratégies pour faire croître ces pratiques. Par la suite, une section est consacrée à l'importance de prolonger la vie professionnelle des aînés, leur permettant ainsi de « contribuer activement à la prospérité du Québec » (Gouvernement du Québec, 2012a, p. 32). Par ailleurs, pour l'orientation 1 de la politique, intitulée « Vieillir et vivre ensemble : c'est participer dans sa communauté », deux des trois choix stratégiques concernent spécifiquement l'implication dans la communauté et le soutien à la participation des travailleurs expérimentés dans les milieux de travail. Dans le premier cas, on souhaite mieux reconnaître et soutenir l'implication des aînés, ce qui sous-tend une forme d'évaluation normative des lieux et des impacts de la participation. Dans le deuxième cas, il est intéressant de noter que si le sujet du travail salarié était entré sur la pointe des pieds dans la politique précédente (C), dans les termes de l'« adaptation de l'environnement de travail aux réalités de la main-d'œuvre vieillissante » (Gouvernement du Québec, 2009d, p. 23), la politique D lui consacre un rôle structurant dans les choix participatifs des aînés.

En somme, si le bien-être des aînés était considéré comme l'un des bénéfices de la participation dans la première politique étudiée, cette équation s'est graduellement reconfigurée. Dorénavant, c'est le sentiment d'être utile socialement, procuré par des formes contributives ou productives de participation, qu'on peut dé-

signer comme des *work-like activities* (Biggs, 2001), qui favorise le bien-être des aînés.

- D'un engagement collectif à une responsabilité locale et individuelle

Ce second thème permet d'éclairer un changement par rapport au contexte des prises de décisions par rapport à la participation sociale des aînés. Lorsque le concept de participation a fait ses premières apparitions dans les politiques québécoises sur le vieillissement, il était clair que son opérationnalisation était placée sous la responsabilité de l'État. Au gré des politiques subséquentes, cet ancrage provincial est toutefois devenu plus local et individuel (tableau 3).

Dans la politique A, il est clairement stipulé que la participation sociale des aînés est une priorité gouvernementale dans le contexte de vieillissement de la population. Le texte suggère que la dépréciation et la marginalisation sociale dont font l'objet les personnes âgées s'inscrivent dans un débat éthique nécessitant une intervention globale. Par exemple, ce document souligne que la volonté de participation sociale de plusieurs aînés peut être limitée par des obstacles structureaux, tels que les dépenses associées à la participation, les carences du système de transport adapté, etc. La participation des aînés étant définie comme un problème appartenant au domaine public, la responsabilité provinciale à son égard est clairement affirmée et traduite en orientations et en programmes étatiques.

TABLEAU 3 : LES RESPONSABLES DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Document	Les responsables des mesures visant à encourager la participation des aînés
A <i>Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges</i> (Gouvernement du Québec, 2005)	(...) La participation sociale des aînés a été (...) retenue comme une des priorités gouvernementales. Le rôle social des aînés, qui fait l'objet de ce rapport, impose un questionnement éthique dans la mesure où le potentiel des aînés à rendre service à la société est méconnu et où ceux-ci subissent les effets indésirables de cette méconnaissance. (p. 21)
B <i>Stratégie d'action en faveur des aînés : un milieu de vie amélioré, une participation encouragée</i> (Gouvernement du Québec, 2007b)	Le gouvernement souhaite par ailleurs renforcer la place des aînés dans la société québécoise, en facilitant l'exercice de leurs droits, en leur donnant les moyens de rester en forme, en rendant plus intéressante la retraite progressive et en leur fournissant des outils pour investir dans les générations futures. (p. 7) Le gouvernement souhaite réaliser cette adaptation des services et des infrastructures aux besoins des aînés en adoptant une démarche régionale. (p. 29)
C <i>Plan stratégique 2008-2012 du ministère de la Famille et des Aînés</i> (Gouvernement du Québec, 2009d)	Toute la population est donc sollicitée pour que soient mises en avant les conditions visant le vieillissement actif des personnes aînées et que soit assurée la pleine contribution de celles-ci au développement économique, social et culturel du Québec. (p. 11) Le ministère compte aussi établir différents partenariats pour favoriser la pleine contribution des personnes aînées à la société. (p. 24)
D <i>Vivre et vieillir ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec</i> (Gouvernement du Québec, 2012a)	L'importance des ressources qu'il faut déployer et rendre disponibles sur tout le territoire exige un partage approprié des responsabilités, d'une part, entre les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et, d'autre part, entre les acteurs de tous les secteurs concernés par les actions auprès des personnes aînées. Il faut amener un ensemble de partenaires à concevoir la communauté comme un lieu privilégié d'ancrage. (p. 89)

La politique B représente un stade intermédiaire dans la transition entre la vision sociale et la vision individuelle de la participation. D'un côté, le gouvernement convient de ses responsabilités dans l'offre de services et les infrastructures. Il reconnaît son rôle dans les changements de mentalité par rapport à la position des aînés dans la société. D'un autre côté, la politique B représente un premier pas vers une réponse locale aux besoins des aînés. La régionalisation des structures et des services est décrite comme le meilleur moyen de mieux répondre aux besoins des aînés.

Dans les politiques C et D (Gouvernement du Québec, 2009d, 2012a), le partenariat de plusieurs acteurs sociaux (groupes de travail, organisations de défense des droits des aînés, groupes communautaires, municipalités, etc.) est mis de l'avant comme stratégie de promotion de la participation sociale des aînés. Dans cette dynamique, le gouvernement s'octroie le rôle de commanditaire. Dans la politique D, il précise d'ailleurs qu'il ne peut assumer seul les effets du vieillissement de la population. La participation continue d'apparaître sous les traits d'un comportement contributoire, dont la responsabilité est partagée entre les aînés et le tiers secteur ou secteur communautaire. Les individus vieillissants ont la responsabilité de s'engager et de demeurer actifs, alors que le tiers secteur, majoritairement financé par le gouvernement du Québec, a la responsabilité de fournir un milieu et des conditions favorables à la participation des aînés. Une telle structuration des espaces participatifs semble prendre pour acquis que tous les aînés ont des aspirations semblables, et surtout un accès comparable aux milieux de participation sur les plans architectural, socioéconomique, culturel et symbolique.

- Avoir des incapacités et être actif, un antagonisme?

Le troisième thème retenu a trait aux modèles de vieillissement qui se dessinent en filigrane des politiques étudiées. Deux grandes trajectoires se profilent, celle de l'activité et celle du handicap, et la participation semble agir comme marqueur de l'une et de l'autre. Contraire-

ment aux deux autres thèmes abordés, les définitions et les responsables de la participation, ici on ne parle pas de changements significatifs d'une politique à l'autre, mais bien d'une différenciation constante, dans les quatre documents étudiés, entre les aînés qui sont en situation de participation et ceux qui requièrent protection et soin (tableau 4). Par ailleurs, la place toujours plus importante donnée aux notions d'utilité sociale et de responsabilité individuelle dans les politiques plus récentes accentue l'association entre « bonne santé » et participation.

Dans chacun des quatre documents, on dépeint la majorité de la population aînée comme des personnes actives et en santé. Pour eux, la participation est décrite comme un comportement à adopter, puisqu'elle permet de conserver et d'améliorer leur « forme physique ». Dans la politique A (Gouvernement du Québec, 2005), les aînés sont décrits comme des personnes participant activement à la société, adoptant un style de vie sain et plus à l'aise financièrement que la génération précédente. Les politiques B, C et D (Gouvernement du Québec, 2007 b, 2009d, 2012a) répètent ce raisonnement, en plus de suggérer que les aînés qui adoptent un mode de vie « sain », ont un réseau social et souhaitent partager leur expérience, sont les candidats optimaux à la participation sociale. Être en santé devient un prérequis pour maintenir son statut social, et vice-versa. À l'inverse, bien que les problèmes de santé chroniques et de limitations fonctionnelles soient nommés dans les politiques, ils sont présentés comme ne touchant qu'une minorité de personnes âgées, tel que le montrent les extraits présentés dans le tableau 4.

Quand elles sont mentionnées dans les politiques, les incapacités sont associées à un faible nombre d'individus. Dans la politique B, par exemple, on constate que « seulement 6 % des personnes âgées de 65 ans ou plus ont besoin d'aide pour leurs soins personnels quotidiens » (Gouvernement du Québec, 2007b, p. 12). Les personnes concernées sont jugées en « perte d'autonomie », et requièrent des services spécifiques afin d'assurer leur indépendance. De plus, dans la politique D, les

problèmes de santé sont associés à une responsabilité personnelle, c'est-à-dire à des comportements négatifs, à un « long cumul d'habitudes de vie plus ou moins bonnes » (Gouvernement du Québec, 2012a, p. 21), qui peuvent et doivent être évités par le biais de mesures de prévention. En somme, se référer aux personnes âgées comme à une majorité d'indi-

vidus en bonne santé et actifs peut, involontairement peut-être, contribuer à la mise à l'écart des aînés ayant des maladies chroniques et des limitations fonctionnelles. En effet, ces circonstances sont considérées particulières, mineures et dues aux manquements, de la part des individus concernés, à la rhétorique des saines habitudes de vie.

TABLEAU 4 : DEUX CATÉGORIES D'AÎNÉS FACE À LA PARTICIPATION SOCIALE

Document	Lien suggéré entre la santé et la participation
A <i>Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges</i> (Gouvernement du Québec, 2005)	[Les aînés ont manifesté une forte volonté de continuer à participer activement à la vie de la société (...). Bien sûr, ils reconnaissent que certains, plus âgés et en moins bonne santé physique ou mentale, peuvent être limités dans leurs capacités. Toutefois, la grande majorité des aînés demeurent non seulement capables de le faire et souhaitent le faire, mais également ont acquis au cours des ans des connaissances et une expérience unique dans divers domaines, qu'il leur importe de transmettre aux générations montantes. (p. 69)
B <i>Stratégie d'action en faveur des aînés : un milieu de vie amélioré, une participation encouragée</i> (Gouvernement du Québec, 2007b)	Les aînés eux-mêmes veulent continuer à contribuer au développement et à l'épanouissement de toute la collectivité, lorsque leur situation physique et personnelle le leur permet (...) Les aînés pourront d'autant mieux renforcer leur place dans la société qu'ils restent en bonne forme. La santé physique est une préoccupation qui concerne l'ensemble des citoyens, mais qui devient particulièrement cruciale au fur et à mesure que l'on vieillit. (p. 33)
C <i>Plan stratégique 2008-2012 du ministère de la Famille et des Aînés</i> (Gouvernement du Québec, 2009d)	Également, certaines personnes âgées connaissent des difficultés, comme la pauvreté, l'isolement, la solitude ou la maltraitance. Elles ont parfois une santé fragile et peuvent vivre une perte d'autonomie. (...) La grande majorité des personnes âgées vit une vieillesse épanouie et productive, et continue de créer des liens avec les personnes du même groupe d'âge ou d'autres groupes. Cette réalité est méconnue et nuit à la mise en évidence de leur contribution à la société. (p. 19)
D <i>Vivre et vieillir ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec</i> (Gouvernement du Québec, 2012a)	Les aînés sont des bâtisseurs du Québec. Ils sont actifs dans leur famille, dans les milieux de travail, ils font partie de conseils d'administration, ils participent aux activités d'organismes... et ils veulent continuer à le faire. Les aînés isolés ou en perte d'autonomie fonctionnelle ont eux aussi leur place dans la société. (p. 15) Les problèmes de santé chroniques qui touchent les aînés résultent, pour la plupart, du long cumul d'habitudes de vie plus ou moins bonnes, telles la malnutrition et l'inactivité physique, d'où l'importance d'adopter très tôt de saines habitudes. (p. 23)



Discussion

Nos recherches sur la manière dont la participation a été définie et articulée dans les politiques québécoises du vieillissement entre 2005 et 2012 montrent que la notion d'utilité sociale colore l'usage du concept, qu'il y a un transfert de la gestion de la participation vers les acteurs locaux et individuels, et que le profil de participants recherchés concerne d'abord les personnes en bonne santé. Ces résultats amènent à éclairer des paradoxes discursifs traversant le corpus de politiques examiné. Par exemple, le vocabulaire employé pour décrire la participation a un caractère positif et inclusif, inscrivant les aînés adoptant des comportements participatifs dans un horizon d'intégration et de reconnaissance sociales. Cette interprétation est créatrice d'une figure individuelle contribuant socialement en prenant soin d'elle, en tentant d'éviter maladie et limitation, et en étant bénévole ou travailleuse. Si un tel cadre peut correspondre à l'expérience de certains aînés, elle ne coïncide certainement pas avec les réalités de plusieurs d'entre eux. Malgré sa volonté de revaloriser le rôle social des aînés, le programme participatif québécois pourrait contraindre ou freiner la participation de groupes de personnes âgées vivant des différences ou des difficultés en laissant dans l'ombre les trajectoires s'écartant des attentes établies (Biggs, 2001; Grenier, 2012), telles celles des personnes vieillissant avec des incapacités.

Premièrement, dans les politiques étudiées, la participation des personnes âgées est définie comme étant dans l'intérêt de l'ensemble de la société. Adopter les comportements participatifs appropriés devient une question de choix individuel et de volonté personnelle (Harvard School of Public Health, 2004). Cette conception peut être problématique pour deux raisons en ce qui a trait aux personnes vieillissant avec des incapacités. D'une part, elle est ancrée dans l'idéal d'un âge adulte qui se prolonge; les aînés restent actifs, productifs, « autonomes » (Putnam, 2002). Pour des personnes en situation de handicap ayant souvent été, leur vie durant, considérées comme étant en marge de ces critères (Kennedy & Minkler, 1998), notamment en raison de difficultés d'in-

tégration aux mondes de l'éducation et du travail salarié, on peut penser que l'extension de l'âge adulte dans la vieillesse signifie l'extension, également, de dynamiques d'exclusion.

D'autre part, les cadres de référence ou les outils de mesure conventionnels de la participation peuvent être inefficaces pour jauger de la réalité des aînés ayant des incapacités (Minkler & Fadem, 2002). Par exemple, plusieurs personnes âgées vieillissant avec des incapacités expérimentent des déclinés physiques importants et rapides, qui peuvent causer un stress important et des problèmes sur le plan de l'adaptation. Ils ne sont pas nécessairement, pour autant, en situation de désaffiliation sociale. Si ces moments de « crise » ou de transition peuvent être considérés comme l'apparition d'une « deuxième » ou d'une « ixième » incapacité limitant encore plus les activités sociales, ils peuvent aussi motiver la personne à s'engager dans de nouvelles formes de participation ou d'implication, encouragée par l'idée que « le temps est compté » (Zarb, 1993). Cet angle d'analyse déconstruit une participation voulue intensive et soutenue, pour la remplacer par l'idée d'une pratique évolutive enracinée dans des interprétations subjectives, des trajectoires de vie individuelles et un contexte social et culturel particulier (Raymond, Grenier & Hanley, 2014).

Deuxièmement, sur le plan de la responsabilité des moyens de soutenir la participation sociale des aînés, s'il s'avère difficile de critiquer une position vertueuse, c'est-à-dire d'essayer de rendre des politiques sociales perméables aux réalités des aînés québécois par le biais de pratiques de régionalisation, des questionnements sur l'équité entre les milieux et les groupes de personnes âgées pourraient être soulevés. Par exemple, on pourrait se demander si toutes les instances régionales ont des priorités et des ressources semblables par rapport au soutien de la participation sociale. Une autre inquiétude concerne la possibilité d'un recul dans la protection sociale, prenant la forme d'un transfert, vers la personne âgée et sa famille, de responsabilités autrefois assumées par le gouvernement (Phillipson, 2012).

Intervenir sur une base régionale pose donc le risque d'augmenter les inégalités sociales, puisque tous les contextes ne sont pas égaux en termes d'accompagnement et d'accommodement des divers modes et conditions de participation à la société. Le passage d'une perspective sociale du concept de participation à une vision individuelle et localisée pourrait, par exemple, mener à ne pas problématiser l'accès aux espaces participatifs sur les plans environnemental, socioéconomique et symbolique. Pourtant, une étude exploratoire a conclu que les personnes âgées ayant des incapacités se sentent exclues de plusieurs milieux de participation sociale, notamment les associations de personnes âgées (Raymond & Pomerleau, 2011; Raymond, Sévigny, & Tourigny, 2011). Les aînés ayant des incapacités ont souligné que lorsqu'ils souhaitent s'intégrer à ces milieux, leurs demandes pour des accommodements sont souvent rejetées, les privant de la possibilité de participer. Il apparaît d'ailleurs que les représentations des aînés « sans incapacités » à l'égard des aînés « avec incapacités » sont centrales dans la dynamique de marginalisation de ces derniers; vues comme le résultat d'un manque de discipline personnelle et associées à la dépendance, les limitations fonctionnelles sont la plus grande peur des « aînés en santé » (Cohen, 1988; Katz, 1996; Minkler & Fadem, 2002; Zarb & Oliver, 1993).

Troisièmement, à force d'être répétée, la distinction entre la majorité participative et la minorité nécessiteuse crée pour cette dernière une impasse à la participation. On en vient à poser la question suivante : les aînés ayant des incapacités peuvent-ils contribuer socialement? Pour l'heure, les discours politiques, en éclairant leur « dépendance » à l'égard des services publics, les construisent comme étant moins capables ou moins désireux d'occuper le statut d'acteurs citoyens à part entière. De plus, le processus de minorisation des aînés ayant des incapacités atténue ou dissimule les véritables enjeux posés par la croissance démographique du groupe désigné comme le « quatrième âge » (Grenier, 2012) puisqu'à partir de 75 ou 80 ans, les limitations fonction-

nelles touchent une large proportion des personnes âgées.

La polarisation de la vie active et de la perte d'autonomie observée dans les politiques étudiées reflète les résultats d'autres études montrant que les classifications et les pratiques organisationnelles séparant les aînés « fragiles » et les autres aînés peuvent exclure les premiers de la possibilité de réaliser leurs projets personnels (Grenier, 2012; Grenier & Hanley, 2007). Même lorsque les personnes âgées ayant des incapacités sévères font partie « du troisième âge » en fonction de leur âge chronologique, leur état de santé physique suscite leur catégorisation dans le groupe « du quatrième âge ». Pourtant, pour de nombreuses personnes vieillissant avec des incapacités, avoir une vie autonome ne signifie pas être capable de tout faire par soi-même, mais plutôt être capable de faire des choix et prendre des décisions à propos de l'organisation de leur vie et de leur participation à la vie en société (Buys, Boulton-Lewis, & Tedman-Jones, 2008; Zarb & Oliver, 1993). De plus, si plusieurs préjugés existent présentement au sujet de l'impossibilité pour les personnes du « quatrième âge » ayant des incapacités d'avoir des pratiques de participation sociale (Grenier & Phillipson, 2013), des potentialités liées à l'inclusion de ce groupe dans des associations et des organisations commencent à être identifiées (Shura, Siders, & Dannefer, 2012).

Les résultats rapportés ici sont en continuité avec plus d'une quinzaine d'années d'études critiques sur les « nouveaux » modèles du vieillissement. Des auteurs ont souligné les contradictions et les normes émanant de discours universels imposant aux trajectoires de vieillissement un alignement avec l'éthique dominante prônant l'activité et la consommation (Katz, 2005; Tulle-Winton, 1999). Cette tendance peut être analysée en tant que dimension d'un programme politique néolibéral (Phillipson, 2006). L'adoption d'un style de vie sain et indépendant, où la participation est, sinon améliorée, du moins maintenue (Rowe & Kahn, 1998), est associée à une apparition plus tardive des limitations et du déclin de la santé et, par le fait même, à se sentir moins comme un



« fardeau pour la société », comme le dit l'expression consacrée. Certaines personnes ont souligné que, dans le contexte économique actuel de compressions budgétaires, la place prépondérante de l'activité dans le discours peut être une stratégie pour diminuer les dépenses sociales et mieux gérer les populations à risque (Biggs, 2004; Hasmanová Marhánková, 2011; Katz, 1996, 2005; Laliberté-Rudman, 2011).

Les résultats de notre analyse critique de discours nous amènent à poser une série de questions au sujet de la participation à la société des personnes âgées ayant des incapacités, questions auxquelles ces dernières pourraient et devraient répondre elles-mêmes. Comment considèrent-elles leur place dans la vision actuelle du vieillissement et de la participation? Comment et où peuvent-elles participer socialement si elles le souhaitent? Est-ce que mettre en lumière leurs formes réelles – et souvent invisibles – de participer socialement pourrait aider à transformer le rapport collectif au déclin des capacités? Traiter ces questions est essentiel si nous voulons que les politiques du vieillissement traduisent et accompagnent plus convenablement les réalités des aînés, leurs expériences et leurs choix en termes de participation. À l'heure actuelle, il semble que l'évolution du concept de participation dans les politiques québécoises du vieillissement au cours des dix dernières années soit difficilement conciliable avec les situations de handicap.

Références

- BIGGS, S. (2001). Toward a critical narrativity: Stories of aging in contemporary social policy. *Journal of Aging Studies*, 15, 303-316.
- BIGGS, S. (2004). New agism: Age imperialism, personal experience and ageing policy. Dans Daatland, S.O. & Biggs, S. (Eds.), *Ageing and diversity: Multiple pathways and cultural migrations*, p. 95-106. Bristol, UK: The Policy Press.
- BUKOV, A., MASS, I., & LAMPER, T. (2002). Social participation in very old age: Cross-sectional and longitudinal findings from BASE. *The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(6), 510-517.
- BUYS, L., BOULTON-LEWIS, G., & TEDMAN-JONES, J. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71.
- COHEN, E. S. (1988). The elderly mystique: Constraints on the autonomy of the elderly with disabilities. *The Gerontologist*, 28, 24-31.
- CÔTÉ, L., & LÉVESQUE, B. (2009). L'État stratège, la citoyenneté active, la démocratie plurielle et la gouvernance partagée. Dans Côté, L., Lévesque, B., & Morneau, G. (Eds.), *État stratège et participation citoyenne*, p. 11-69. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- CÔTÉ, L., LÉVESQUE, B., & MORNEAU, G. (2009). Introduction. Dans Côté, L., Lévesque, B., & Morneau, G. (Eds.), *État stratège et participation citoyenne*, p. 1-10. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- DANNEFER, D. (2003). Cumulative advantage/disadvantage and the life course: Cross-fertilizing age and social science theory. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 58-b, 327-337.
- DEMERS, L., ROBICHAUD, L., GÉLINAS, I., NOREAU, L., & DESROSIERS, J. (2009). Coping strategies and social participation in older adults. *Gerontology*, 55, 233-239.
- DENZIN, N. K. (1978). *Sociological methods*. New York: McGraw-Hill.
- DUNN, W. N. (1994). *Public policy analysis: An introduction*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- EVERS, A., PILJ, M., & UNGERSON, C. (Eds.). (1994). *Payments for care. A comparative overview*. Vienna: European Center for Social Welfare Policy and Research.
- FAIRCLOUGH, N. (1995). *Critical discourse analysis*. London: Longman.
- FAIRCLOUGH, N. (2001). The discourse of New Labour: Critical discourse analysis. Dans Wetherell, M., Taylor, S., & Yates, S. (Eds.), *Discourse as data: A guide for analysis*, p. 229-266. London: Sage.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2005). *Une pleine participation des aînés au développement du Québec. Rapport de l'équipe de travail*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2006). *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle. Implantation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*. Québec : Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2007a). *Les conditions de vie des personnes âgées : Un enjeu de société, une responsabilité qui nous interpelle tous*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2007 b). *Stratégie d'action en faveur des aînés. Un milieu de vie amélioré, une participation encouragée*. Québec : Gouvernement du Québec.

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés : Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2009a). *Avis sur le maintien en emploi des travailleurs âgés de 55 ans ou plus et le retour au travail des jeunes retraités*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2009 b). *Des actions pour favoriser le vieillissement actif : Dépliant informatif sur le programme MADA*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2009c). *Favoriser le vieillissement actif au Québec : Document d'information*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2009d). *Ministère de la Famille et des Aînés : Plan stratégique 2008-2012*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2009e). *Plan stratégique du Conseil des aînés pour les années 2009-2013*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2011). *Québec ami des aînés : Des gestes qui comptent*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2012a). *Politique et plan d'action. Vieillir et vivre ensemble : Chez-soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2012 b). *Qu'est-ce que le vieillissement actif?* Repéré le 18 mai 2012 à <http://www.aines.gouv.qc.ca/etre-actif/definition.html>. Québec : Gouvernement du Québec.
- GRENIER, A. (2012). *Transitions and the lifecourse: Contested models of 'growing old'*. Bristol, UK: The Policy Press.
- GRENIER, A., & HANLEY, J. (2007). Older women and 'frailty'. Aged, gendered and embodied resistance. *Current Sociology*, 55(2), 211-228.
- GRENIER, A., & PHILLIPSON, C. (2013). Rethinking agency. Dans Baars, J., Dohmen, J., Grenier, A., & Phillipson, C. (Eds.), *Ageing, meaning and social structure : Connecting critical and humanistic gerontology*, p. 55-80. Bristol, UK: The Policy Press.
- HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH. (2004). *Reinventing aging: Baby boomers and civic engagement*. Cambridge, MA: Harvard School of Public Health.
- HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, J. (2011). Leisure in old age: Disciplinary practices surrounding the discourses of active ageing. *International Journal of Ageing and Later Life*, 6(1), 5-32.
- HUENCHUAN, S. (2010). *Ageing, Human Rights and Public Policies*. Santiago de Chile: Economic Commission for Latin America and the Caribbean.
- HIGGS, P., & GILLEARD, C. (2004). Class, power and inequality in later life. Dans Daatland, S.O. & Biggs, S. (Eds.), *Ageing and diversity: Multiple pathways and cultural migrations*, p. 207-221. Bristol, UK: The Policy Press.
- JENSON, J., & SAINT-MARTIN, D. (2003). New routes to social cohesion? Citizenship and the social investment state. *Canadian Journal of Sociology*, 28(1), 77-99.
- KATZ, S. (1996). *Disciplining old age: The formulation of gerontological knowledge*. Charlottesville, VA: University Press of Virginia.
- KATZ, S. (2000). Busy bodies: Activity, aging, and the management of everyday life. *Journal of Aging Studies*, 14(2), 135-152.
- KATZ, S. (2005). *Cultural aging: Life course, lifestyle, and senior worlds*. New York: Broadview Press.
- KENNEDY, J., & MINKLER, M. (1998). Disability Theory and Public Policy: Implications for Critical Gerontology. *International Journal of Health Services*, 28(4), 757-776.
- KING, N., & CALASANTI, T. M. (2006). Empowering the old: Critical gerontology and anti-aging in a global context. Dans Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C., & Walker, A. (Eds.), *Ageing, globalization, and inequality: The new critical gerontology*, p. 139-157. Amityville, NY: Baywood.
- LALIBERTÉ-RUDMAN, D. (2011). *The duty to age well: Narrative negotiation of 'Positive Aging' discourses*. Document présenté à la Conférence Theorizing Age: Challenging the Disciplines, Maastricht University, The Netherlands, 6-9 octobre, 2011.
- LEVASSEUR, M., RICHARD, L., GAUVIN, L., & RAYMOND, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71, 2141-2149.
- MARSTON, G. (2004). *Social policy and discourse analysis: Policy change in public housing*. Burlington, VT: Ashgate Publishing.
- MINKLER, M. (1990). Aging and disability: Behind and behind the stereotypes. *Journal of Aging Studies*, 4(3), 245-260.
- MINKLER, M., & FADEM, P. (2002). "Successful Aging": A disability perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 229-235.
- MINKLER, M., & HOLSTEIN, M. B. (2008). From civil rights to... civic engagement? Concern of two critical gerontologists about a "new social movement" and what it portends. *Journal of Aging Studies*, 22(2), 196-204.
- MORROW-HOWELL, N., HINTERLONG, J., & SHERRADEN, M. (2001). *Productive aging: Concepts and challenges*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- PHILLIPSON, C. (2006). Aging and globalization: Issues for critical gerontology and political economy. Dans Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C., & Walker, A. (Eds.), *Ageing, globalization, and inequality: The new critical gerontology*, p. 43-58). Amityville, NY: Baywood.



- PHILLIPSON, C. (2012). Globalisation, economic recession and social exclusion: Policy challenges and responses. Dans Scharf, T. & Keating, N. (Eds.), *From exclusion to inclusion. Participation in Policy Discourse in old age : A global challenge*, p. 17-32. Bristol, UK: The Policy Press.
- PUTNAM, M. (2002). Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. *The Gerontologist*, 42, 799-806.
- RAYMOND, É., GAGNÉ, D., SÉVIGNY, A., & TOURIGNY, A. (2009). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- RAYMOND, É., & POMERLEAU, A. (2011). Le forum du 4 mai 2010 : Des résultats de recherche qui font du chemin. Dans Pomerleau, A. & Thériault, M-M. (Eds.), *Vieillir avec un handicap. Actes du Forum sur la participation sociale des aînés*, p. 31-47. Québec : Carrefour familial des personnes handicapées.
- RAYMOND, É., SÉVIGNY, A., & TOURIGNY, A. (2011). La participation sociale : Ce qu'en disent des aînés handicapés. Dans Pomerleau, A. & Thériault, M-M. (Eds.), *Vieillir avec un handicap. Actes du Forum sur la participation sociale des aînés*, p. 9-29. Québec : Carrefour familial des personnes handicapées.
- RAYMOND, É., SÉVIGNY, A., TOURIGNY, A., VÉZINA, A., VERREULT, A., & GUILBERT, A. C. (2013). On the track of evaluated programmes targeting the social participation of seniors: A typology proposal. *Ageing and Society*, 33(2), 267-296.
- RAYMOND, É., GRENIER, A., & HANLEY, J. (2014). Community participation of older people with disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 24, 50-62.
- ROSANVALLON, P. (2000). *La démocratie inachevée : Histoire de la souveraineté du peuple en France*. Paris : Galimard.
- ROSANVALLON, P. (2008). *La Légitimité démocratique. Impartialité, réflexivité, proximité*. Paris : Le Seuil.
- ROSE, N. (2000). Community citizenship and the third way. *American Behavioural Scientist*, 43, 1395-1411.
- ROWE, J., & KAHN, R. (1998). *Successful aging*. New York: Dell Publishing.
- SHURA, R., SIDERS, R. A., & DANNEFER, D. (2012). Culture change in long-term care: Participatory action research and the role of the resident. *The Gerontologist*, 51(2), 212-225.
- SIRVEN, N., & DEBRAND, T. (2008). Social participation and healthy ageing: An international comparison using SHARE data. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2017-2026.
- THOMPSON, E. H., & WHEARTY, P. (2004). Older men's social participation: The importance of masculinity ideology. *The Journal of Men's Studies*, 13(1), 5-24.
- TULLE-WINTON, E. (1999). Growing old and resistance: Towards a new cultural economy of old age? *Ageing and Society*, 19, 281-299.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES. (1982). *Report of the First World Assembly on Ageing*. New York : Organisation des Nations Unies.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES. (2002). *Report of the Second World Assembly on Ageing*. New York : Organisation des Nations Unies.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES. (2005). *The framework for monitoring, review and appraisal of the Madrid International Plan of Action on Ageing*. New York : Organisation des Nations Unies.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES. (2008). *The Madrid International Plan of Action on Ageing: Guiding framework and toolkit for practitioners & policy makers*. New York : Organisation des Nations Unies.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2002). *Active ageing: A policy framework*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2007). *Global age-friendly cities: A guide*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- ROWE, J., & KAHN, R. (1998). *Successful aging*. New York: Dell Publishing.
- VAILLANCOURT, Y. (2002). *Le modèle québécois de politiques sociales et ses interfaces avec l'union sociale canadienne*. Montréal : Institut de recherche en politiques publiques.
- VAN DIJK, T.A. (2001). Critical discourse analysis. Dans Tannen, D., Schiffrin, D., & Hamilton, H. (Eds.), *Handbook of discourse analysis*, p. 352-371. Oxford, UK: Blackwell.
- WALKER, A. (2002). A strategy for active ageing. *International Social Security Review*, 55, 121-139.
- WILSON, D. M., OSEI-WAREE, J., HEWITT, J. A., & BROAD, A. (2012). Canadian provincial, territorial, and federal government aging policies: A systematic review. *Advances in Aging Research*, 1(2), 38-46.
- ZARB, G. (1993). "Forgotten but not gone": The experience of ageing with disability. Dans Arber, S. & Evandrou, M. (Eds.), *Ageing, independence and the life course*, p. 25-45. London: Jessica Kingsley.
- ZARB, G., & OLIVER, M. J. (1993). *Ageing with a disability. What do they expect after all these years?* London: University of Greenwich.
- ZEDLEWSKI, S. R., & BUTRICA, B. A. (2007). *Are we taking advantage of older adults' potential? Perspective on productive aging*. Washington, DC: The Urban Institute.

Réflexion sur l'utilisation de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC) pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités

MELANIE LEVASSEUR¹, ANNIE CARRIER¹ ET PIER-LUC TURCOTTE²

¹ École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et Centre de recherche sur le vieillissement (Research Centre on Aging) du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS), Canada

² Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé : Le maintien à domicile et la participation sociale des aînés ayant des incapacités sollicitent une concertation appropriée de diverses ressources de la communauté, dont celles du soutien à domicile (SAD) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Malgré leur importance, les interventions actuellement offertes par les CSSS aux aînés ayant des incapacités sont limitées et portent principalement sur la sécurité et l'indépendance lors de l'hygiène, de l'habillage, des transferts et de l'alimentation, au détriment des activités sociales et de loisir. Cette offre limitée pourrait en partie être expliquée par une évaluation qui ne permet pas de bien couvrir toutes les dimensions des besoins des aînés et d'en cerner adéquatement la complexité. Cet article présente une réflexion sur l'utilisation de l'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC), incluant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités. Cette réflexion est appuyée par une comparaison entre l'OÉMC, la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0) et la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO; 5^e édition). Les résultats de cette comparaison démontrent que l'OÉMC ne permet pas d'identifier de façon exhaustive les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités. Spécifiquement, les activités les moins couvertes sont en lien avec la santé et le bien-être, dont notamment la pratique régulière d'activité physique, ainsi que les activités sociales, de relaxation et de détente, de stimulation cognitive et de loisir. L'OÉMC présente quelques ambiguïtés et chevauchements, ainsi que des éléments qui ne font pas partie des dimensions de la participation sociale. L'approche et le langage utilisés dans l'OÉMC pourraient impliquer davantage l'aîné et être orientés vers ses capacités et les interventions de prévention. En bref, en révisant l'OÉMC ou en le complétant à l'aide d'un autre outil tel que la MHAVIE ou la MCRO, les interventions pourraient contribuer davantage à améliorer et à maintenir la participation sociale et la santé des aînés ayant des incapacités.

Mots-clés : besoins de participation sociale, outil d'évaluation, OÉMC, SMAF, MHAVIE, MCRO, soins et services de santé, incapacités physiques, perte d'autonomie fonctionnelle, empowerment, autonomisation, promotion de la santé

Abstract : The home support and social participation of seniors with disabilities require the appropriate coordination of various community resources, including home support within health and social service centers. Despite their importance, interventions currently offered by health and social service centers for seniors with disabilities are limited and focus mainly on safety and independence in hygiene, dressing, transfers and nutrition, at the detriment of social and leisure activities. This can be partly explained by an evaluation that does not thoroughly cover all aspects, nor adequately capture the complexity of seniors' needs. This article presents a reflection on the use of the Autonomy Assessment in the Multiclientele Assessment Tool, including the Functional Autonomy Measurement System (SMAF), to identify the social participation needs of seniors with disabilities. This reflection is supported by a comparison between the Multiclientele Assessment Tool, the Assessment of Life Habits (LIFE-H, 4.0) and the Canadian Occupational Performance Measure (COPM, 5th edition). The results of this comparison show that the Multiclientele Assessment Tool does not allow for a comprehensive evaluation of the social participation needs of seniors with disabilities. The least covered activities are those related to health and well-being, including regular physical social and relaxation activities as well as cognitive stimulation and entertainment. The Multiclientele Assessment Tool contains some ambiguities and overlap, as well as items that do not pertain to the dimensions of social participation. The approach and language used in the Multiclientele Assessment Tool could involve seniors more and be more focused on their abilities and preventative activities. In short, by revisiting the Multiclientele Assessment Tool or supplementing it with another tool such as the LIFE-H or the COPM, interventions could potentially improve and maintain the health and social participation of seniors with disabilities.

Keywords : social participation needs, assessment tool, Multiclientele Assessment Tool, SMAF, LIFE-H, COPM, health care and services, physical disability, loss of functional autonomy, empowerment, health promotion

Introduction

L'optimisation de la participation sociale des aînés ayant des incapacités permet de promouvoir leur maintien à domicile et leur intégration dans la communauté, une importante priorité individuelle et sociétale. Selon le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010), la participation sociale correspond à la réalisation d'activités courantes et de rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel. Variant sur un continuum allant d'une situation de participation sociale optimale à une situation de handicap, la participation sociale est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et son contexte de vie (Fougeyrollas, 2010). La participation sociale renvoie également à l'*empowerment* et au respect des choix des personnes, nécessite la considération de leurs projets de vie et de leurs aspirations et requiert leur implication active aux prises de décisions, incluant l'évaluation des besoins et la mise en place de services de soutien à l'intégration sociale dans la communauté (Fougeyrollas et al., 2006). La participation sociale contribue ainsi à développer chez les aînés une perception plus positive de leur santé (Young & Glasgow, 1998), à diminuer les conséquences du vieillissement, à retarder l'apparition des incapacités (Mendes de Leon et al., 1996) et à augmenter leur qualité de vie (Hebert et al., 1997; Levasseur et al., 2008). Ainsi, la participation sociale des aînés est une cible incontournable des interventions sociales et de santé, liée aux besoins fondamentaux relationnels et d'appartenance, ainsi que de réalisation de soi (Maslow, 1947).

Cohérentes avec la participation sociale, les visées du système de santé et les services sociaux sont « le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie » [Loi sur les services de santé et les services sociaux (CSSS), article 1]. Conséquemment, agir sur

les déterminants de la santé, telle que la participation sociale, tout en ayant une planification et une intégration optimale des interventions sociales et de santé, est un élément central des politiques ministérielles. Par exemple, afin de favoriser le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être de la population de leur territoire [Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, 2004], les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont une responsabilité populationnelle et de coordination du réseau local de services (RLS) qui implique de travailler en étroite collaboration avec leurs partenaires. Ainsi, les CSSS doivent non seulement assurer la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, mais aussi rendre accessible un ensemble de services pertinents et coordonnés, répondant de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés de la population (MSSS, 2011). Par ailleurs, les CSSS doivent agir en amont sur les déterminants de la santé et du bien-être, tels que la participation sociale et le soutien dans le milieu de vie.

Le Soutien à domicile (SAD) constitue le service sociosanitaire du RLS désigné pour favoriser le maintien des aînés ayant des incapacités dans leur milieu de vie (MSSS, 2003). Sous la gouverne du CSSS qui doit s'assurer que les services requis par la population soient offerts (MSSS, 2004), le SAD peut allouer divers services qui peuvent être regroupés en trois volets :

- les services à domicile généralement offerts (soutien aux activités courantes, telles que l'hygiène, l'habillage et les transferts; suivi infirmier, psychosocial ou de réadaptation; organisation communautaire...);
- les services au pourtour du domicile offerts par les centres de jour et les hôpitaux de jour, et les services généraux et spécialisés, ambulatoires et en établissement;
- les mesures relatives au logement, au transport adapté et à l'intégration sociale et professionnelle (MSSS, 2003).



Ainsi, les intervenants du SAD des CSSS agissent en partenariat avec les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires. Ces organismes communautaires ont pour mission, entre autres, d'encourager les contacts sociaux et de briser l'isolement, de promouvoir la défense des droits, ainsi que d'améliorer la qualité et les conditions de vie des aînés.

Malgré l'existence de ces ressources et de leurs services, les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités seraient peu satisfaits. En effet, une étude conduite auprès de 8434 utilisateurs des services offerts par les programmes SAD des CSSS de la Montérégie soutient que seulement 8 % des besoins liés aux activités courantes sont satisfaits (Tousignant et al., 2007). Des constats similaires, c'est-à-dire une demande qui dépasse largement l'offre de services disponibles, ont aussi été rapportés ailleurs au Canada (Turcotte, 2014), ainsi qu'au Danemark et en Finlande (Timonen, 2014), au Japon (Takahashi, 2014), en Italie et en Belgique (pour la Solidarité et Groupe chèque déjeuner, 2012) et dans les Pays-Bas (Eissens van der Laan et al., 2014). Puisqu'ils sont plus à risque d'être isolés que les aînés qui demeurent dans une résidence offrant des activités sociales et de loisir, ces constats sont particulièrement préoccupants pour les aînés vivant à domicile. Pourtant, l'augmentation du nombre d'interventions liées à la réalisation des activités courantes des aînés ayant des incapacités est une cible importante des plans d'action régionaux des Agences de santé et des services sociaux (MSSS, 2005).

En dépit de la responsabilité populationnelle des CSSS, les besoins liés aux activités sociales sont, sauf en Estrie, encore peu ciblés dans les plans d'action régionaux (Direction de santé publique de l'Estrie, 2013). Par ailleurs, les besoins d'ordre psychologique, tel qu'un soutien émotionnel pour l'adaptation aux problèmes de santé, ont été rapportés prioritaires et non-satisfaits par les aînés ayant subi un accident vasculaire cérébral et leur proche-aidant (Talbot et al., 2004). Ces résultats concordent avec ceux d'une récente étude auprès d'aînés

des Pays-Bas qui a mis en évidence leurs difficultés d'adaptation psychosociale, leur sentiment de solitude et leurs besoins sociaux non comblés (Eissens van der Laan et al., 2014). De plus, une autre étude a démontré que les services pour modifier l'environnement physique seraient habituellement accessibles, alors que les services offerts pour satisfaire les besoins psychologiques et cognitifs, et soutenir la participation sociale, le seraient moins (Markle-Reid et al., 2008). Les interventions actuellement offertes sont ainsi limitées et portent principalement sur la sécurité et l'indépendance lors de l'hygiène, de l'habillage, des transferts et de l'alimentation, au détriment des activités sociales et de loisirs (Levasseur et al., 2012).

Ces interventions limitées pourraient être, en partie, expliquées par une évaluation qui ne permet pas de bien couvrir toutes les dimensions des besoins des aînés, d'en prendre adéquatement en compte la complexité, ni de considérer la réalisation souhaitée des activités en lien avec les projets de vie et les aspirations de la personne (Stevens-Ratchford, 2005). De façon cohérente avec la responsabilité populationnelle des CSSS du Québec (MSSS, 2011) et les visées du système de santé (LSSSS, art. 1), il est primordial d'évaluer optimalement les besoins de participation sociale des aînés. En effet, l'évaluation permet de bien cerner l'ampleur et les conséquences d'un problème de santé, d'identifier les objectifs qu'une personne souhaite atteindre, afin d'élaborer un plan d'intervention et, ensuite, d'effectuer un suivi ou d'attribuer des services selon les besoins réels (allocation de ressources, indemnisation...). L'évaluation peut aussi vérifier l'efficacité des interventions, déterminer le progrès ou apprécier l'évolution (amélioration, plateau, rechute...). Depuis le début des années 2000, en réponse à des disparités régionales, à l'absence de suivi régulier et systématique des personnes, ainsi qu'au manque d'utilisation d'outils d'évaluation standardisés (Dubuc et al., 2004), des travaux ont mené au développement et à l'implantation de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC). Utilisé à la suite d'une recommandation du Vérificateur général du Québec (Gouvernement du Québec, 2013) dans l'ensemble des programmes SAD du

Québec depuis 2013, l'OÉMC est complété afin de déterminer :

- les besoins des aînés en perte d'autonomie et des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle;
- leur Plan de services individualisé et d'allocation de services (PSIAS).

Ainsi, l'OÉMC représente une avancée importante en matière de standardisation de l'évaluation des besoins et de la prestation des services. Cependant, peu d'éléments psychosociaux (Delli-Colli et al., 2007) et liés aux activités sociales, incluant les relations interpersonnelles et les loisirs (Levasseur et al., 2012; 2014), sont inclus dans l'OÉMC. Puisque l'OÉMC complété est habituellement la seule évaluation réalisée pour identifier l'ensemble des besoins, les intervenants peuvent difficilement élaborer un plan d'intervention ou attribuer des services selon ces besoins et, ainsi, favoriser la santé et le bien-être de leurs clients. Considérant la responsabilité populationnelle du CSSS (MSSS, 2011), cette évaluation doit nécessairement inclure les activités sociales et de loisir, et ce, même si ces besoins sont répondus par les proches aidants, les organismes communautaires ou les entreprises d'économie sociale. Par ailleurs, bien que le temps disponible pour réaliser les évaluations soit restreint, plusieurs intervenants se disent ouverts à modifier leur pratique afin, entre autres, d'aider les aînés à reconnaître et accepter leurs incapacités et l'aide requise (Levasseur et al., 2012; 2014).

En bref, il existe un consensus quant à l'importance du maintien de la participation sociale des aînés ayant des incapacités pour leur santé et leur bien-être. Toutefois, la majorité des interventions offertes aux aînés ayant des incapacités par les CSSS et leurs partenaires seraient parcellaires, fragmentées et en quantité largement insuffisantes et principalement axées sur les activités courantes au détriment des rôles sociaux. Par ailleurs, l'outil d'évaluation actuellement utilisé, l'OÉMC, pourrait ne pas permettre une exploration optimale des besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités, ce qui rendrait les interven-

tions pertinentes difficiles à planifier et à réaliser. L'objectif de cet article est donc de présenter une réflexion sur l'utilisation de l'Évaluation de l'autonomie, une des composantes de l'OÉMC, pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités. Cette réflexion est appuyée par une comparaison entre l'OÉMC, la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0) et la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO; 5^e édition). Pour réaliser cette comparaison, les catégories d'activités ciblées par chaque outil ont été extraites à l'aide d'une grille, puis mises en relation avec la MHAVIE, un des outils étalon pour mesurer la participation sociale (Roy-Bouthot et al., 2013). Les éléments de l'OÉMC associés à plus d'une dimension étaient mis en évidence. La rigueur de cette catégorisation a été assurée par la consultation des écrits décrivant les outils (guide d'administration et articles publiés sur les qualités psychométriques des outils), la consultation de leur modèle conceptuel sous-jacent et la réalisation de l'analyse par les deux auteures. Ensuite, la concordance (faible, moyenne, bonne) des dimensions des outils a été établie en fonction de leur degré d'exactitude avec les catégories de la MHAVIE. La proportion des outils couvrant chacune des dimensions de la participation sociale a aussi été identifiée. Lorsqu'un des éléments de l'outil se répétait, il était comptabilisé seulement dans la dimension présentant la meilleure concordance. Enfin, une analyse critique inspirée de l'ethnographie institutionnelle (Carrier et Prodingier, 2014) a permis de mettre en relief la terminologie utilisée dans chaque outil, et de la relier à leurs modèles conceptuels sous-jacents et à la façon dont la personne âgée est considérée (Reid, 2008). Ce type d'analyse a notamment été utilisé avec succès pour identifier, de manière systématique, les éléments de base qui composent les politiques, y compris les publics cibles, les comportements attendus et les modes formels de sanction pour non-conformité (Siddiki et al., 2011), ainsi que pour étudier les tensions sous-jacentes à l'utilisation de dossiers informatisés des clients (Swinglehurst, 2014).



L'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC)

Les objectifs de l'OÉMC sont multiples : permettre une collecte d'informations uniformisées et uniques, plutôt que variables et répétitives, favoriser les échanges entre intervenants, déterminer les services et en assurer la continuité (Fougeyrollas et al., 2006). L'OÉMC est disponible en français et en anglais, et inclut les sections suivantes : État de santé, Habitudes de vie, Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), Situation psychosociale, Conditions économiques et Environnement physique. Le temps d'administration moyen est d'environ 150 minutes (2,5 heures) et peut aller jusqu'à 300 minutes (5 heures) dépendant de la complexité de la situation et de la disponibilité des informations. Enfin, le SMAF social, qui a récemment été ajouté à la nouvelle version de l'OÉMC, sera aussi inclus dans la présente réflexion.

Les sections « État de santé », « Habitudes de vie », « Situation psychosociale », « Conditions économiques » et « Environnement physique » de l'OÉMC mettent en évidence la présence de problèmes en lien avec ces dimensions. La section « État de santé » inclut l'histoire de santé personnelle et familiale, et les diagnostics actuels; la santé physique, la santé psychique, les soins particuliers, la médication et les services de santé. L'alimentation, le sommeil, la consommation de tabac, la consommation d'alcool et de drogues, et les activités personnelles et de loisirs composent quant à eux la section « Habitudes de vie ». Située après le SMAF (décrit plus bas), la section « Situation psychosociale » inclut : l'histoire sociale; le milieu familial; les aidants principaux; le réseau social; les ressources communautaires, publiques et privées; l'état affectif; la perception de l'usager; la sexualité; et les croyances et valeurs personnelles, culturelles et spirituelles. La capacité de faire face à ses obligations, selon ses revenus actuels, est présente sous la section « Conditions économiques ». Enfin, la dernière section, « Environnement physique », inclut les conditions du logement; la sécurité personnelle et environnementale; l'accessibilité; ainsi que la proximité des services.

Inclus dans l'OÉMC, le SMAF repose sur l'intégration de deux modèles antagonistes, médical et social, tout comme la Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé [CIF; Organisation mondiale de la santé (OMS), 2001]. Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé (Levasseur et al., 2007). Dans le modèle social, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement la conséquence d'un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société (OMS, 2001). Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont un bon nombre est créé par l'environnement social. L'influence du modèle médical se répercute sur la place importante que prennent les problèmes de santé dans le modèle et le discours, selon lequel « les différences normatives sont expliquées par le degré de variation dans le développement et l'adaptation de l'humain » (Levasseur et al., 2007). De son côté, l'influence du modèle social se retrouve, entre autres, dans la considération des facteurs environnementaux.

De façon plus opérationnelle, le SMAF inclut 29 fonctions réparties dans cinq domaines, soit les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les tâches domestiques (Hébert et al., 1988). La cotation se fait à l'aide d'une échelle à quatre ou cinq niveaux, selon l'énoncé : autonomie (0), difficulté (-0,5), besoin de supervision (-1), besoin d'aide (-2) et dépendance (-3). Le score minimal est de -87, indiquant un haut niveau de dépendance, un changement de cinq points est cliniquement significatif et un score ≥ 15 est représentatif d'une atteinte modérée à importante de l'autonomie fonctionnelle (Hébert et al., 1997). Le SMAF présente de très bonnes qualités psychométriques : de bons coefficients de fidélité test-retest (0,95) et inter-juges (0,96) (Hébert et al., 2001) et une bonne validité discriminante d'individus vivant dans des institutions ayant des niveaux différents de soins (Hébert et Bilodeau, 1986). De plus, le SMAF est fortement corrélé ($r = 0,90$; $p = 0,001$) avec

la Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF), un outil très connu et utilisé (Desrosiers et al., 2003). En résumé, le SMAF est un bon instrument de mesure de l'autonomie fonctionnelle et, puisqu'il est inclus dans l'OÉMC implanté dans tout le Québec depuis plusieurs années, bien connu des milieux cliniques québécois. De plus, puisque les intervenants le complètent à l'aide du logiciel, la solution du Réseau de services intégrés aux personnes âgées (RSIPA), l'intégration des données et les communications intra- et inter-établissements sont favorisées. En effet, le logiciel RSIPA permet aux intervenants d'inclure les notes d'évolutions et de suivi relatives à l'usager, de même que les rapports d'évaluation disciplinaires. De plus, il s'agit d'un incontournable puisque, dans certains CSSS, aucun service n'est octroyé avant que le SMAF ne soit complété. Le SMAF est le seul instrument clinico-administratif utilisé dans la planification des services requis pour répondre aux besoins des usagers.

Le SMAF permet également d'obtenir un « profil Iso-SMAF », une classification visant à déterminer, valider et suivre les services requis pour un usager dans le but de faciliter la planification des soins, l'allocation des ressources, la dotation en personnel, l'orientation de l'usager dans le système, la planification et la défense du budget, le remboursement des coûts et le maintien des standards de qualité (Edwardson et Giovannetti, 1994); (McConnell, 2000). Il existe 14 profils Iso-SMAF qui peuvent être regroupés en cinq catégories :

- atteinte aux tâches domestiques;
- atteinte motrice prédominante;
- atteinte mentale prédominante;
- aide à la mobilité;
- alité et dépendant AVQ (Dubuc et al., 2004).

Tel que souligné par les auteurs de leur développement (Dubuc et al., 2004), les profils Iso-SMAF ne devraient pas être considérés de façon rigide, mais plutôt pour guider les intervenants qui entreprennent une démarche d'allocation de services, un défi lorsque le financement y est rattaché. Ainsi, les profils Iso-SMAF doivent demeurer un outil et ne doivent pas remplacer le raisonnement clinique des professionnels qui tient compte du bon sens et des

désirs des personnes et de leurs familles. De plus, puisque les services de promotion de la santé et de réadaptation et les services psychosociaux nécessaires pour améliorer et maintenir l'autonomie fonctionnelle ont été exclus de l'estimation des coûts associés à chaque profil Iso-SMAF (Dubuc et al., 2004), les recherches sur ces profils doivent se poursuivre.

Ajouté à l'OÉMC en 2014, le SMAF social est aussi disponible en français et en anglais, et comprend six items du fonctionnement social :

- les activités sociales et récréatives;
- les relations sociales;
- les ressources sociales;
- les rôles sociaux;
- les attitudes;
- l'expression de soi.

Cet outil utilise une échelle de quatre niveaux allant de 0 à -3 et correspondant au niveau de l'autonomie du répondant en lien avec chacun des six items (0 = autonome à -3 = dépendant). Le score total varie de 0 à -18 et est obtenu en additionnant le score de chacun des items (Pinsonnault et al., 2002; 2003). Cet instrument a été développé pour des personnes âgées de 55 ans et plus, mais a été validé auprès d'une population de personnes présentant des déficiences physiques âgées de 18 ans et plus (données non publiées). Des études réalisées au Québec et en France auprès d'aînés présentant une perte d'autonomie fonctionnelle, ainsi que des troubles cognitifs ou résidant en centres d'hébergement et de soins de longue durée soutiennent que le SMAF social présente une bonne fidélité interjuges et test-retest, et une bonne cohérence interne (coefficient de corrélation intraclasse = 0,78; Pinsonnault et al., 2009). L'outil démontre également une bonne validité de construit convergente avec la mesure de l'autonomie de l'*Older American Resources and Services* (OARS; $r = 0,42$), le *Social Provisions Scale* (SPS; $r = 0,49$) mesurant le support social (Fillenbaum, 1988), et la MHAVIE ($r = 0,31$). Ajouté en réponse aux demandes de personnes ayant des incapacités, le SMAF social (Pinsonnault et al., 2002; 2009) n'est cependant pas considéré dans les profils Iso-SMAF (Dubuc et al., 2004). Tout comme le



SMAF, cet outil permet de se questionner sur les capacités nécessaires au maintien à domicile et a été développé pour aider les professionnels à planifier leurs interventions, non pour répondre aux exigences administratives. Pour compléter le SMAF social, il est nécessaire de bien prendre le temps de connaître la personne et de corroborer les informations auprès de son entourage.

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0)

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE version 4.0 pour adolescents, adultes et aînés; Fougereyrollas et Noreau, 2014) est un questionnaire générique qui recueille le niveau de réalisation et la satisfaction envers la participation dans les activités courantes et les rôles sociaux. Ce questionnaire a été élaboré en lien avec le MDH-PPH qui illustre l'interaction entre les facteurs personnels (internes) et les facteurs environnementaux (externes) qui déterminent le niveau de réalisation des habitudes de vie selon l'âge, le sexe et l'identité socioculturelle des personnes. Le MDH-PPH s'inscrit dans une orientation holistique, écologique et systémique respectant l'idéologie des droits de la personne et de l'égalité (Levasseur et al., 2007). Spécifiquement, la MHAVIE comprend 96 énoncés répartis à travers 12 domaines d'activités courantes et de rôles sociaux (Fougereyrollas et Noreau, 2014) :

Activités courantes	Rôles sociaux
Communication	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie associative et spirituelle
Condition physique et bien-être psychologique	Éducation
Soins personnels et de santé	Travail
Habitation	Loisirs

La MHAVIE inclut deux scores : réalisation et satisfaction. La réalisation est cotée en deux étapes. La première étape permet d'abord d'indiquer si l'activité est réalisée, non-réalisée ou ne s'applique pas, dans le cas où l'activité n'est pas accomplie par l'individu en raison de choix liés à son style de vie. La deuxième étape permet ensuite d'indiquer le type d'aide utilisée pour réaliser l'activité [aide technique, aménagement ou aide humaine (sans aide, légère, importante ou complète)], ainsi que le niveau de difficulté (sans ou avec peu de difficulté, avec une certaine difficulté ou avec beaucoup de difficulté). Un score global moyen peut être compilé pour chaque domaine, les deux catégories (activités courantes et rôles sociaux) et l'instrument en entier (score total). L'échelle « réalisation » varie de la « non réalisation de l'activité » (0) à la « réalisation complète sans difficulté et sans aide technique ou humaine » (9 pour chaque catégorie et 10 pour le score total), tandis que l'échelle « satisfaction » varie de « très insatisfait » (1) à « très satisfait » (4). Le temps d'administration moyen varie entre 45 et 60 minutes. Complété à l'aide d'un ordinateur, un nouvel algorithme de calcul du niveau de réalisation précisant à la fois le niveau de difficulté et l'intensité de l'aide humaine a été développé pour la version 4.0 (Boucher et al., 2013). Disponible sous peu en version électronique, il sera possible de compléter une « MHAVIE interactive » au moyen d'un ordinateur ou d'une tablette dotée d'une connexion Internet. Cette version interactive permettra de réduire le temps requis pour l'analyse des résultats et le coût de l'instrument.

La MHAVIE 4.0 présente une bonne validité de contenu (MDH-PPH et consultations d'experts) et de construit, ainsi qu'une cohérence interne élevée (alpha de Cronbach = 0.8). (Boucher et al., 2013). Par ailleurs, la MHAVIE 4.0 est similaire et en continuité avec sa version précédente (3.0) qui est disponible dans sept langues, dont le français et l'anglais, et qui présentait aussi une bonne validité de critère et de construit (Desrosiers, Noreau et Rochette, 2004) ainsi qu'une bonne fidélité test-retest (ICC = 0,95) et inter-juges (ICC = 0,89) auprès des personnes âgées ayant une autonomie fonctionnelle diminuée (Noreau et al., 2004). De

récents travaux (Roy-Bouthot et al., 2013) ont été réalisés afin d'ajouter une question sur l'importance des activités pour la personne, dont l'échelle de Likert à quatre niveaux allant de « très important » à « pas du tout important » permet une pondération du score de la satisfaction par l'importance.

La Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO - 5^e édition)

Traduite en 36 langues, dont le français et l'anglais, et utilisée dans plus de 40 pays, la MCRO - 5^e Édition (Law et al., 2014) est un entretien semi-dirigé qui permet de considérer l'importance, le rendement et la satisfaction tels que perçus par le client, dans ses activités et ses occupations (Law et al., 2014). Cette mesure standardisée et personnalisée a été élaborée en lien avec le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO; Townsend et Polatajko, 2013) et comprend quatre étapes lors desquelles le client :

- identifie les activités qui sont problématiques;
- indique l'**importance** qu'il accorde à ces activités [sans importance (1) à extrêmement important (10)], ce qui permet d'identifier un maximum de cinq priorités;
- cote son **rendement** à réaliser ces activités [incapable d'exécuter la tâche (1) à capable d'exécuter parfaitement la tâche (10)] et sa **satisfaction** [pas satisfait du tout (1) à extrêmement satisfait (10)];
- à la suite de l'intervention, réévalue son rendement et sa satisfaction dans ces activités. Le temps d'administration moyen varie entre 15 et 30 minutes (Law et al., 2014).

Un score total de rendement et de satisfaction est obtenu en additionnant ces cotes respectives divisées par le nombre de problèmes identifiés par le client. La MCRO présente une bonne validité de contenu (MCREO, lignes directrices de l'Association canadienne des ergothérapeutes, norme nationale et internationale) et de construit (mesures fonctionnelles ou de fonctionnement psychologique et social), une fidélité test-retest [CCI = R: 0,67 à 0,83 et r =

0,73 à 0,93] et une cohérence interne (alpha de Cronbach de 0,41 à 0,71; Bosch, 1995) acceptables à bonnes, et est sensible au changement (Law et al., 2014). Lorsque comparé à d'autres outils de mesure, entre 50 et 80 % des problèmes dans les activités identifiés par la MCRO sont généralement également identifiés par d'autres outils. La MCRO permet toutefois l'identification d'un plus grand nombre de difficultés que la plupart des autres instruments (Law et al., 2014).

Comparaison de l'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC) et de la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO - 5^e édition) avec la Mesure des habitudes de vie (MHA-VIE 4.0)

Les résultats démontrent que l'OÉMC ne permet pas d'identifier de façon exhaustive les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités, principalement au niveau des activités sociales et de certaines activités courantes (Tableau 1). Spécifiquement, les dimensions des activités les moins couvertes par l'OÉMC sont : la condition physique et le bien-être psychologique, l'habitation, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail, et les loisirs (Figure 1). Ces activités peu couvertes sont déterminantes pour la santé et le bien-être, dont notamment la pratique régulière d'activité physique, ainsi que les activités sociales, de relaxation et de détente, de stimulation cognitive, et de loisir. Considérant l'importance de la pratique régulière d'activité physique pour la prévention des maladies chroniques et de la stimulation (lecture, mots croisés, activités sociales...) pour le maintien des fonctions cognitives, il est surprenant que l'OÉMC n'inclut rien à ce sujet. Ainsi, sans l'évaluation des besoins en lien avec ces activités, les intervenants n'ont pas un important levier sur lequel s'appuyer pour réaliser des recommandations personnalisées sur l'activité physique et la stimulation cognitive. Quoique la section cinq de la dimension « Habitudes de vie » porte sur les Activités personnelles et de loisirs (intégration aux loisirs, activités usuelles, activités souhaitées, empêchements...), cette section est



très succincte (présenté dans 1/3 de page, soit 1,7 % de l'OÉMC; Tableau 1) et vague et ne permet pas d'évaluer, de façon optimale, ces activités ni de cerner adéquatement les aspirations et le projet de vie de la personne. Aucune question ne porte sur l'équilibre de vie (action de doser ses activités) de la personne et ses activités significatives, c'est-à-dire qui ont du sens pour elle, deux éléments importants pour la santé et le bien-être (Moll et al., 2014).

Par ailleurs, la concordance de la plupart des éléments de l'OÉMC avec les catégories de la MHAVIE est faible (24; 53,3 % voir * du Tableau 1) ou moyenne (19; 42,2 % voir ** du Tableau 1). En conséquence, même si elles sont en partie présentes dans l'OÉMC, les activités sont moins précises (ex. : vider les poubelles et sortir les ordures; utiliser les toilettes ailleurs qu'à son domicile). Cette précision est néanmoins importante pour des personnes ayant des incapacités vivant dans la communauté. Enfin, le SMAF inclut à la fois des éléments en lien avec les fonctions (vésicales/intestinales, habiletés de communication et mentales) et les activités (Tableau 1). Ainsi, pour ces fonctions, leurs répercussions dans les activités sont moins connues (ex. : quel est l'impact concret de l'incontinence occasionnelle sur les activités : la personne se prive-t-elle de sortir de son domicile?). Dans ces situations, le manuel d'utilisation de l'OÉMC suggère à l'évaluateur de préciser ces répercussions dans la section « commentaires » de chaque item du SMAF.

L'OÉMC présente quelques ambiguïtés et chevauchements, de même que des éléments qui ne font pas partie des dimensions de la participation sociale. Par exemple, la dimension « Situation psychosociale » inclut des éléments qui sont reliés aux facteurs personnels (scolarité, immigration, état affectif...) ou à l'histoire sociale de la personne (mariage, divorce, deuil...), à son environnement (déménagement, composition de la famille, aidants, réseau social) et à des activités sociales (occupation, interaction de l'utilisateur avec les membres de son réseau, fréquence d'utilisation des ressources...). Par ailleurs, le fil conducteur de l'OÉMC est difficile à suivre, principalement en lien avec l'ordre et le regroupement des éléments.

Des chevauchements entre les sections impliquent aussi de revenir plusieurs fois, notamment sur les déplacements, la nutrition, les médicaments et la gestion du budget (Tableau 1). Ces chevauchements sont exacerbés avec l'intégration du SMAF social, et peu de gains significatifs sont réalisés en termes de précision des activités sociales et de loisirs, ou d'identification des aspirations et du projet de vie de la personne. En effet, même si « Occuper son temps libre » et « Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation » sont inclus dans le SMAF social, ces éléments renvoient à plusieurs activités sociales ou de loisirs (Tableau 1). Ces activités peuvent difficilement être évaluées par une seule question sur le niveau d'incapacité de la personne, puis sur les ressources humaines pour combler l'incapacité. Enfin, quoiqu'ils sont importants pour la mise en place de services sociaux et de santé, plusieurs éléments de l'OÉMC ne font pas partie des dimensions de la participation sociale (environ sept pages, soit 35,0 % de l'OÉMC; Figure 1), ce qui prolonge considérablement l'évaluation.

Les ambiguïtés et les chevauchements de l'OÉMC, lorsqu'on le compare à la MHAVIE, peuvent être expliqués par les différences entre la CIF et le MDH-PPH (Levasseur et al., 2007). En effet, les dimensions « Nutrition », « Condition corporelle » et « Responsabilités » du MDH-PPH n'ont pas leur équivalent dans les domaines de la CIF. Par contre, d'autres domaines de la CIF contiennent des éléments qui représentent ces dimensions du MDH-PPH, respectivement : le domaine « Entretien personnel » de la CIF inclut « Manger et boire » et aussi « Surveiller sa condition physique », alors que le domaine « Tâches et exigences générales » inclut « Assumer ses responsabilités » (Levasseur et al., 2007). Le MDH-PPH et la MHAVIE, contrairement à la CIF et au SMAF, regroupent d'une façon plus naturelle les éléments à travers les différentes dimensions. Un exemple de regroupement surprenant de la CIF est le domaine « Activités domestiques » qui inclut l'élément « Aide apportée aux autres » (Levasseur et al., 2007).

TABLEAU 1 : Comparaison des dimensions couvertes par la Mesure des habitudes de vie (MHA-VIE 4.0), l'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle incluant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et le SMAF social, et la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

Mesure des habitudes de vie (MHA-VIE 4.0; 24 pages)	Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle		SMAF social (2 pages)	MCRO (2 pages)
	État de santé, habitudes de vie, situation psychosociale, conditions économiques et environnement physique (8 pages)	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF; 10 pages)		
Activités courantes : 12 (50,0)†	3,5 (43,8)	5,67 (56,7)	0,67 (33,3)	N/A
Communication : 2 (8,3)	0,5 (6,3)	0,33 (3,3)	0,33 (16,7)	N/A
Communiquer - avec une autre personne à la maison ou dans la communauté (faire connaître vos besoins, exprimer vos idées...) - avec un groupe de personnes à la maison ou dans la communauté (faire connaître vos besoins, exprimer vos idées...) - par écrit (écrire une lettre, un message, une carte de souhaits...) - par internet (courriel, CHAT, Webcam...)	Situation psychosociale : 4. Réseau social (Interaction de l'usager avec les membres de son réseau)*		6. Exprimer ses désirs, ses idées, ses opinions ainsi que ses limites**	Loisirs : Vie sociale (écrire des lettres; converser au téléphone)*‡ et Vie communautaire (faire appel à des services; prendre un rendez-vous)*
Tenir une conversation à la maison ou dans la communauté (donner votre opinion, discuter, argumenter...)				Productivité : Jeu/travail scolaire (raconter sa journée)*
Lire et comprendre de l'information écrite (journaux, livres, lettres, signalisation, consignes...)				Loisirs : Activités récréatives paisibles (lire des livres, des journaux ou des magazines)*
Utiliser un téléphone - à votre domicile ou au travail - public ou un téléphone cellulaire		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 5. Utiliser le téléphone (incluant la recherche d'un numéro dans le bottin)**		Soins personnels : Vie communautaire (utiliser le téléphone)**
Utiliser une radio, un téléviseur, un ordinateur, l'internet, un système DVD ou un système de son...				



Déplacements : 2 (8,3)	0,5 (6,3)	1,67 (16,7)	0 (0)	N/A
Entrer et sortir - de votre lieu d'occupation principale (travail, études, centre de jour, bénévolat...) - dans les commerces et les services (restaurant, épicerie, cliniques médicales...)	Environnement physique 3. <i>Accessibilité</i> (barrières architecturales, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)*			Soins personnels : <i>Vie communautaire</i> (faire des courses)*
Vous déplacer - à l'intérieur de votre résidence - sur le terrain de votre résidence (cour, parterre...) - dans la rue ou sur le trottoir - sur une surface glissante ou inégale (neige, glace, herbe, gravier...) - dans votre lieu d'occupation principale - dans les lieux de loisirs de son milieu - dans les commerces et les services - à bicyclette (pour vos transports, vos loisirs...) Entrer et sortir de votre résidence	Environnement physique 3. <i>Accessibilité</i> (barrières architecturales, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)** et 4. <i>Proximité des services</i> (épicerie, banque, église, buanderie, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)*	B. Mobilité 2. <i>Marcher à l'intérieur</i> (incluant dans l'immeuble et se rendre à l'ascenseur; logement où habite l'usager permet la circulation en fauteuil roulant)**, 4. <i>Se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur*</i>, 5. <i>Utiliser les escaliers*</i> et 6. <i>Circuler à l'extérieur</i> (environnement où habite l'usager permet l'accès et la circulation en fauteuil roulant ou triporteur/quadrporteur)**		Soins personnels : <i>Mobilité fonctionnelle</i> (monter des escaliers; tolérance quant à la station debout / à la marche)* et Loisirs : <i>Loisirs actifs</i> (sortir dans les bars ou des boîtes de nuit; conduire, visiter des lieux; aller au parc, à la plage, au terrain de jeu; se rendre au musée ou à la bibliothèque; voyager)*
Traverser la rue à une intersection				
Vous rendre à votre lieu d'occupation principale (travail, études, centre de jour, bénévolat...)	Environnement physique 3. <i>Accessibilité</i> (barrières architecturales, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)*			
Utiliser - un véhicule à moteur comme conducteur (auto, moto, motolette...) - des moyens de transport comme passager (auto, transport en commun, taxi...)		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 6. <i>Utiliser les moyens de transport</i> (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.)***		Soins personnels : <i>Mobilité fonctionnelle</i> (monter dans une voiture ou un taxi et en descendre)* et <i>Vie communautaire</i> (conduire un véhicule; utiliser les transports publics)*** et Loisirs : <i>Loisirs actifs</i> (conduire, visiter des lieux)*

Nutrition : 2 (8,3)	0,75 (9,4)	0,67 (6,7)	0 (0)	N/A
Planifier l'achat de vos aliments (faire la liste d'épicerie)		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 3. Faire les courses (incluant la planification)*		
Choisir les aliments pour vos repas, selon vos goûts et vos besoins particuliers (quantité, fraîcheur, type d'aliments, diète personnelle, faire l'épicerie...)	Habitudes de vie 1. Alimentation (régime alimentaire quotidien; difficultés éprouvées ou observations spécifiques; satisfaisantes)*	E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 3. Faire les courses*		Productivité : Gestion du foyer (faire l'épicerie)*
Préparer des repas - simples (sandwich, salade, collation...) - complets tels une entrée, un plat principal ou un dessert (incluant la réalisation de recettes et l'utilisation d'appareils électroménagers...)		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 1. Préparer les repas**		Productivité : Gestion du foyer (prévoir les repas; suivre une recette; préparer à manger)**
Manger un repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, respecter les règles de politesse à table selon les habitudes du milieu...)		A. Activités de la vie quotidienne (AVQ) 1. Se nourrir**		
Manger au restaurant (service aux tables, commander, payer la facture...)				Soins personnels : Vie communautaire (payer des factures)* et Loisirs : Loisirs actifs (aller au restaurant)**
Utiliser une machine distributrice				
Condition physique et bien-être psychologique : 2 (8,3)	0,25 (3,1)	0,33 (3,3)	0 (0)	N/A
Vous mettre au lit et sortir de votre lit		B. Mobilité 1. Transferts (du lit vers le fauteuil et la position debout et vice versa)**		Soins personnels : Mobilité fonctionnelle (se retourner dans le lit; s'extraire d'un fauteuil roulant)*
Vous endormir, dormir et vous réveiller (confort, durée, continuité, qualité du sommeil...)	Habitudes de vie 2. Sommeil (insomnie, se lève et pourquoi, peur, agitation, médicament, heures du lever et du coucher, siestes, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques; satisfaisantes)*			Soins personnels : Hygiène personnelle (dormir)**



Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre condition physique (marche, exercices individuels ou en groupe...)				
Réaliser des activités pour assurer votre bien-être psychologique (yoga, méditation, écouter de la musique...)				Loisirs : Activités récréatives paisibles (écouter de la musique)*
Exécuter des activités d'attention ou de concentration (échecs, jeux de mémoire, mots croisés...)				
Soins personnels et de santé : 2 (8,3)	1,25 (15,6)	2 (20,0)	0,33 (16,7)	N/A
Vous occupez de votre hygiène corporelle (vous laver les mains, se brosser les dents, prendre un bain ou une douche...)		A. Activités de la vie quotidienne (AVQ) 2. Se laver (incluant entrer et sortir de la baignoire ou de la douche)** et 4. Entretenir sa personne (se brosser les dents ou se peigner ou se faire la barbe ou couper ses ongles ou se maquiller)**		Soins personnels Hygiène personnelle (se laver; se brosser les dents; entretenir ses ongles; se raser; se maquiller)** et Mobilité fonctionnelle (entrer dans la baignoire et en sortir)*
Utiliser les équipements sanitaires - de votre domicile (incluant lavabo, toilettes et tout autre matériel nécessaire à l'élimination...) - autre que ceux de votre domicile (incluant lavabo, toilettes et tout autre matériel nécessaire à l'élimination ...)		A. Activités de la vie quotidienne (AVQ) 7. Utiliser les toilettes (incluant s'asseoir, s'essuyer, s'habiller et se relever)**		Soins personnels : Hygiène personnelle (utiliser les toilettes)**
Vous habiller et vous déshabiller (choisir et mettre vos vêtements incluant boutons, fermeture éclair, lacets de chaussures, bijoux...)		A. Activités de la vie quotidienne (AVQ) 3. S'habiller (toutes saisons)**		Soins personnels : Hygiène personnelle (sortir les vêtements des placards et des tiroirs; manipuler les fermoirs de vêtements; retirer ses vêtements)**
Changer vos vêtements lorsqu'ils sont souillés ou salis				
Mettre, enlever et entretenir vos orthèses, prothèses, lentilles, lunettes, appareil auditif...		B. Mobilité 3. Installer prothèse ou orthèse***		

Vous soigner (appliquer un pansement, prendre vos médicaments, renouveler vos prescriptions, suivre les consignes thérapeutiques, demander de l'aide...)	État de santé 4. Soins particuliers (pansements, cathéters, oxygène, aspiration des sécrétions, drainage postural, dialyse périnéale, etc., et ceux faisant l'objet de la demande de services)* et 5. Médication*	E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 7. Prendre ses médicaments*		Soins personnels : Hygiène personnelle (prendre des médicaments)*
Utiliser les services de santé (une clinique médicale, un centre hospitalier ou de réadaptation, une clinique dentaire...)	État de santé 6. Services de santé (services médicaux, réadaptation, médecine douce, psychologie, podiatrie, etc.; suivi médical régulier; préciser les services requis non comblés)*		3. Utiliser les ressources de son milieu*	
Habitation : 2 (8,3)	0,25 (3,1)	0,67 (6,7)	0 (0)	N/A
Choisir une résidence selon vos besoins (maison, appartement, centre d'hébergement...)				
Aménager votre résidence selon vos goûts et vos besoins (incluant l'adaptation du domicile, décoration, choix du mobilier...)				
Entretenir - l'intérieur de la résidence où vous habitez (ménage, lavage, faire des réparations mineures...) - l'extérieur de la résidence où vous habitez (gazon, neige, feuilles, jardin...)		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 1. Entretien la maison (incluant entretien quotidien et travaux occasionnels)**		Productivité : Gestion du foyer (débarrasser la table; faire la vaisselle; nettoyer la cuisine; épousseter et nettoyer les meubles; balayer le plancher; utiliser un aspirateur; nettoyer la salle de bain; faire de petites réparations)*
Vider les poubelles et sortir les ordures				Productivité : Gestion du foyer (disposer des ordures)**
Faire votre grand ménage (vitres, murs...)				
Laver, repasser, plier et ranger le linge		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 4. Faire la lessive**		Productivité : Gestion du foyer (faire la lessive; repasser)**

Utiliser l'ameublement et les équipements de la résidence où vous habitez (bureau, rangement, chauffage...)	Environnement physique 3. <i>Accessibilité</i> (emplacement des appareils, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)*			
Rôles sociaux : 12 (50,0)	2,42 (30,2)	0,67 (6,7)	1,67 (83,3)	N/A
Responsabilités : 2 (8,3)	0,33 (4,2)	0,67 (6,7)	0,33 (16,5)	N/A
Faire des achats (choisir la marchandise, payer, achats par téléphone ou internet, accès intérieur des commerces...)		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques) 3. <i>Faire les courses</i> **	3. Utiliser les ressources de son milieu*	Soins personnels : Vie communautaire (payer des factures; gérer l'argent, compter la monnaie)*
Utiliser les cartes bancaires ou le guichet automatique		E. Tâches domestiques (activités de la vie domestiques)		
Planifier votre budget et respecter vos obligations financières (répartir vos dépenses et vos économies, paiement des comptes...)	Conditions économiques <i>Capacité de faire face à ses obligations selon ses revenus actuels</i> (loyer, nourriture, habillement, médicaments, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)**	8. <i>Gérer son budget</i> (incluant gestion bancaire)**	5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Soins personnels : Vie communautaire (préparer un budget; remplir des formulaires d'impôts)** et Productivité : Travail rémunéré ou non (gérer des responsabilités)*
Respecter les droits et biens d'autrui, voter, respecter les lois et règlements			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation* et 4. Agir de façon appropriée (respect, harmonie, politesse) dans ses relations avec les autres**	Productivité : Travail rémunéré ou non (respecter les règles de sécurité; gérer des responsabilités)*
Faire respecter vos droits (prendre sa place, revendiquer, exprimer votre opinion...)			6. Exprimer ses désirs, ses idées, ses opinions ainsi que ses limites*	
Prendre soin et soutenir les membres de votre famille incluant votre conjoint			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : Gestion du foyer (s'occuper d'enfants)**
Accepter l'aide des membres de votre famille, d'un proche, incluant votre conjoint				

Assurer l'éducation de vos enfants			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : <i>Gestion du foyer</i> (s'occuper d'enfants)**
Prendre soin d'un animal de compagnie				Loisirs : <i>Loisirs actifs</i> (s'occuper d'un animal domestique)***
Relations interpersonnelles : 2 (8,3)	1,25 (15,6)	0 (0)	0,33 (16,7)	N/A
Maintenir des relations affectives avec : • votre conjoint (intimité, encouragement, soutien moral...) • votre famille autre que le conjoint (intimité, encouragement, soutien moral...) Maintenir des liens avec : • des amis • votre entourage (voisins, collègues de travail, d'études ou de loisirs...) Gérer des conflits avec autrui	Situation psychosociale 2. <i>Milieu familial</i> (Dynamique familiale - interactions de l'usager avec sa famille et des membres de la famille entre eux)* et 4. <i>Réseau social</i> (incluant le milieu scolaire et le milieu de travail; Dynamique des relations - interactions de l'usager avec les membres de son réseau social)*		2. Maintenir ou créer des liens significatifs avec sa famille, ses proches, ses amis et ses intervenants**	Productivité : <i>Travail rémunéré ou non</i> (tisser des liens avec les collègues; gérer les problèmes et les conflits)** et Loisirs : <i>Vie sociale</i> (rendre visite à des amis, des membres de la famille; organiser des fêtes; planifier des rencontres sociales)**
Avoir des relations sexuelles	Situation psychosociale 8. <i>Sexualité</i> (satisfaction de l'usager, préoccupation, comportement socialement inacceptable, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques)**			Soins personnels : <i>Hygiène personnelle</i> (avoir des rapports sexuels)***
Utiliser une ou des méthodes de prévention (contraception, protection contre les maladies transmises sexuellement...)				
Vie associative et spirituelle : 2 (8,3)	0,5 (6,3)	0 (0)	0 (0)	N/A
Participer à titre de membre à : • des associations étudiantes (conseil d'école, conseil de classe, comité parascolaire...) • des associations sportives ou de loisirs (club de hockey...) • des associations, groupes culturels et artistiques	Situation psychosociale 5. <i>Ressources communautaires, publiques et privées</i> (bénévoles, associations, centre de jour, transport adapté, services inscrits dans le bail, etc.;		5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Loisirs : <i>Vie sociale</i> (organiser des fêtes; planifier des rencontres sociales; assister à des réunions de groupe)*



(théâtre, danse, cinéma...)	fréquence de ces services; interactions de l'utilisateur avec ces ressources)*			
Participer aux activités - d'un organisme de promotion des droits (droits de la personne, écologie, syndicats...) - d'un parti politique - de groupes sociaux (club Lions, Âge d'Or...) - de groupes d'entraide	Situation psychosociale 5. <i>Ressources communautaires, publiques et privées</i> (bénévoles, associations, centre de jour, transport adapté, services inscrits dans le bail, etc.; fréquence de ces services; interactions de l'utilisateur avec ces ressources)**		3. Utiliser les ressources de son milieu*	
Participer à des activités reliées à des pratiques religieuses ou spirituelles (au domicile, à l'église ou autres lieux de culte, les cérémonies...)	Situation psychosociale 9. <i>Croyances et valeurs personnelles, culturelles et spirituelles</i> (expression, par exemple)*		5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Loisirs : Loisirs actifs (assister à des services religieux)**
Éducation : 2 (8,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	N/A
Participer à - des activités d'apprentissage scolaire ou de formation professionnelle (cours, travaux, examens...) - des travaux d'équipe - des activités organisées par l'école (activités parascolaires, journées spéciales...)	Habitudes de vie 5. <i>Activités personnelles et de loisirs</i> (intégration aux études, activités usuelles, activités souhaitées, empêchements, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques; satisfaisantes)*		5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : Jeu/travail scolaire (découvrir et manipuler des objets; escalader, lancer des objets, courir; jouer avec des camarades; jouer à des jeux d'équipes; partager; attendre son tour; participer à des sports; jouer à des jeux de rôles, jeux imaginaires; s'exprimer de manière créative; être séparé d'un parent; dessiner, découper, coller; écrire en script / écriture cursive; soustraire, multiplier, etc.; se rappeler des consignes; prendre des notes)*

Suivre des cours spécialisés			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Loisirs : Loisirs actifs (prendre des cours)**
Utiliser les services et les infrastructures scolaires (cafétéria, locaux, gymnase, services pédagogiques...)			3. Utiliser les ressources de son milieu*	
Réaliser des travaux scolaires à la maison			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : Jeu/travail scolaire (faire des devoirs)**
Travail : 2 (8,3)	0 (0)	0 (0)	0,33 (16,5)	N/A
Choisir un métier ou une profession			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : Travail rémunéré ou non (choisir un emploi)***
Rechercher un emploi			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : Travail rémunéré ou non (chercher un emploi; rédiger un CV; s'organiser en vue d'entrevues; passer des entrevues)**
Réaliser des activités de travail	Habitudes de vie 5. <i>Activités personnelles et de loisirs</i> (intégration au travail, activités usuelles, activités souhaitées, empêchements, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques; satisfaisantes)*		5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : Travail rémunéré ou non (travailler le temps prévu; apprendre de nouvelles tâches; être ponctuel; gérer des responsabilités)**
Fréquenter un centre de jour comme occupation principale	Situation psychosociale 5. <i>Ressources communautaires, publiques et privées</i> (bénévoles, associations, centre de jour, transport adapté, services inscrits dans le bail, etc.; fréquence de ces services; interactions de l'usager avec ces ressources)*		5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	



Réaliser des activités de stages en milieu de travail non rémunérées			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : <i>Travail rémunéré ou non*</i>
Réaliser des activités bénévoles	Situation psychosociale 5. <i>Ressources communautaires, publiques et privées</i> (bénévoles, associations, centre de jour, transport adapté, services inscrits dans le bail, etc.; fréquence de ces services; interactions de l'utilisateur avec ces ressources)*		5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	Productivité : <i>Travail rémunéré ou non**</i>
Réaliser des tâches familiales ou domestiques comme occupation principale			5. Accomplir des rôles sociaux significatifs et propres à sa situation*	
Utiliser les services de votre milieu d'occupation principale (cafétéria, services au personnel, salle de repos...)			3. Utiliser les ressources de son milieu*	
Loisirs : 2 (8,3)	0,33 (4,2)	0 (0)	0,67 (33,3)	N/A
Choisir vos activités sportives, physiques et récréatives				
Pratiquer des activités • sportives ou récréatives (marche, sports et jeux...) • artistiques, culturelles ou artisanales (musique, danse, bricolage...)	Habitudes de vie 5. <i>Activités personnelles et de loisirs</i> (intégration aux loisirs, activités usuelles, activités souhaitées, empêchements, etc.; difficultés éprouvées ou observations spécifiques; satisfaisantes)**		1. Occuper son temps libre*	Loisirs : <i>Activités récréatives paisibles</i> (regarder la télévision; tricoter, coudre, crocheter; avoir des passe-temps, collectionner des objets; participer à des activités artistiques, culturelles; jouer aux cartes, à des jeux de société)** et <i>Loisirs actifs</i> (pratiquer un sport)***
Assister à des événements • sportifs (hockey, soccer, football...) • artistiques ou culturels (spectacles, cinéma, théâtre...)			3. Utiliser les ressources de son milieu*	Loisirs : <i>Loisirs actifs</i> (aller au cinéma ou au théâtre; assister à des événements sportifs)** et <i>Vie sociale</i> (assister à des fêtes)*

Réaliser des activités - de type touristique (voyages, visites de sites naturels ou historiques...) - de plein air (randonnée, camping...)				Loisirs : Activités récréatives paisibles (voyager)**
Utiliser les services de loisirs de votre milieu (bibliothèque, centre de loisirs municipal...)			3. Utiliser les ressources de son milieu*	Loisirs : Loisirs actifs (se rendre au musée ou à la bibliothèque)*
Autres dimensions non abordées dans la MHAVIE	3,67 (45,9)	3,33 (33,3)	0 (0)	N/A
	État de santé 1. Histoire de santé, 2. Santé physique, 3. Santé psychique			
	Habitudes de vie 3. Consommation de tabac, 4. Consommation d'alcool et de drogue			
	Situation psychosociale 1. Histoire sociale, 2. Aidants principaux, 6. État affectif et 7. Perception de l'usager			
	Environnement physique 1. Conditions du logement, 2. Sécurité personnelle et environnementale			
		A. Activités de la vie quotidienne (AVQ) 5. Fonction vésicale et 6. Fonction intestinale		
		C. Communication 1. Voir, 2. Entendre et 3. Parler		
		D. Fonctions mentales 1. Mémoire, 2. Orientation, 3. Compréhension, 4. Jugement et 5. Comportement		

				Soins personnels : <i>Hygiène personnelle</i> (ouvrir des contenants; verser des liquides; doser ses activités)
--	--	--	--	--

Légende

† : Fréquence (pourcentage) représentant le nombre de pages des outils couvrant chacune des dimensions de la participation sociale.

* : faible concordance avec la MHAVIE

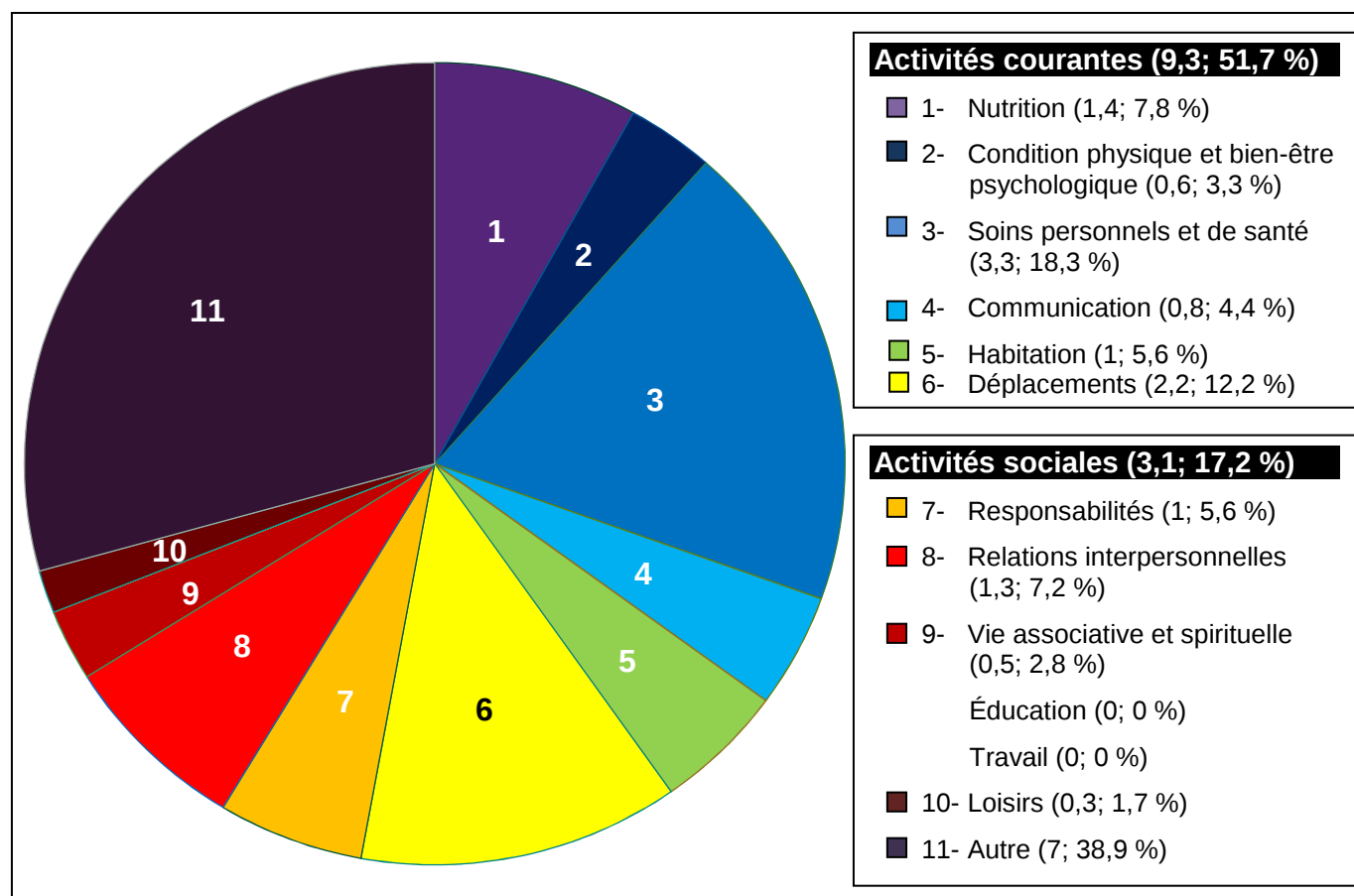
** : moyenne concordance avec la MHAVIE

*** : bonne concordance avec la MHAVIE

‡ : Les éléments de la MCRO représentent uniquement des exemples d'activités disponibles en annexe (d'autres activités peuvent être identifiées par le client). Lorsqu'un des éléments de l'outil se répétait, il était comptabilisé dans la dimension présentant la meilleure concordance.

N/A : Non-applicable (puisque dans la MCRO les activités problématiques sont identifiées par le client, il n'est pas possible d'identifier la proportion de chaque dimension couverte par l'outil. Toutefois, des études antérieures ont rapporté qu'en moyenne, la moitié des problèmes identifiés portent sur les soins personnels, le quart sur la productivité et l'autre quart sur les loisirs.

FIGURE 1 : RÉPARTITION DE L'OÉMC SELON LES DIMENSIONS DE LA PARTICIPATION SOCIALE



Contrairement à la MHAVIE et à la MCRO, l'approche et le langage utilisés dans l'OÉMC impliquent que l'utilisateur (ou le sujet) est objectif, son opinion est alors peu sollicitée et son entourage est vu comme des « ressources » (Tableau 2). Les activités de l'utilisateur ne sont pas personnalisées selon la perspective ou l'importance qu'il leur accorde. Toujours dans l'OÉMC, l'intervenant a un rôle clé dans l'évaluation, notamment pour les orientations suggérées lors de la synthèse qui peuvent émaner exclusivement de sa perspective. Enfin, l'objectif sous-jacent à l'OÉMC semble ainsi identifier des problèmes qui, s'ils ne sont pas compensés par l'entourage, les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires, pourront l'être par le CSSS, selon son offre de services et ses ressources. Cet objectif apparaît réductionniste et, puisqu'il ne cerne pas les aspirations et le projet de vie, l'outil ne permet pas aux évaluateurs d'accompagner la personne dans son atteinte et sa réalisation. Ainsi, les « problèmes » identifiés par l'OÉMC ne doivent pas être simplifiés au point de se réduire au besoin d'aide humaine ou non, et en fonction de l'offre de services du CSSS. Il importe que l'outil puisse déterminer l'ensemble des besoins et non seulement le requis résiduel, c'est-à-dire ce qui n'est pas offert par les proches-aidants, les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires (Fougeyrollas, 2010). Enfin, l'OÉMC amène occasionnellement l'évaluateur à questionner la personne simultanément sur ses facteurs personnels, ses facteurs environnementaux et ses activités, ce qui peut engendrer de la confusion tant pour l'évaluateur que l'utilisateur. Une telle confusion peut rendre plus ardue l'identification des besoins et, par conséquent, l'orientation des interventions. Par exemple, l'élément « Proximité des ressources » de la section « Environnement physique » permet à l'intervenant de recueillir les difficultés que la personne éprouve ou les observations spécifiques de l'évaluateur sur cet élément. Pour recueillir ces informations, l'évaluateur doit questionner sur l'utilisation que l'utilisateur fait de ces ressources, donc sur ses activités.

Au plan clinique, l'administration de l'OÉMC, comparativement à celle de la MHAVIE ou de

la MCRO, est relativement plus longue et exigeante. Bien qu'un des objectifs de l'OÉMC soit de faciliter les échanges entre les intervenants de l'équipe interdisciplinaire, plusieurs disparités dans les établissements pourraient faire en sorte que la communication entre les professionnels reste limitée. En effet, si la solution (logiciel) RSIPA est seulement utilisée par l'intervenant pivot pour compléter l'OÉMC et que l'on n'y retrouve pas les notes d'évolution et les rapports d'évaluation disciplinaires, les autres intervenants ne s'y réfèrent pas et, ainsi, n'allègerons pas leur évaluation. De plus, comme l'évaluation dans la solution RSIPA ne peut être complétée que par un seul évaluateur, la collaboration interprofessionnelle est restreinte. Afin de favoriser la collaboration interprofessionnelle, un important déterminant de l'efficacité des interventions cliniques (Reeves et al., 2013), il importe de revoir ces contraintes. Par exemple, les sections « État de santé » et « Habitudes de vie » pourraient être remplies par une infirmière, le « SMAF » et « Environnement physique » par un ergothérapeute, et la « Situation psychosociale » et les « Conditions économiques » par un travailleur social. Par la suite, les PSIAS pourraient être rédigés en fonction des recommandations communes des intervenants et des priorités établies avec le client.

Même en étant inclut dans l'OÉMC, le SMAF social comprend seulement six items dont la cotation est plus complexe que ceux du SMAF. En effet, même si le guide d'utilisation comprend plusieurs exemples, le SMAF social est très peu spécifique pour au moins trois éléments d'importance (l'utilisation de ressources de son milieu, l'occupation de ses temps libres et les rôles sociaux signifiants et propres à sa situation) qui représentent la moitié de l'outil (Tableau 1). Puisque ces éléments englobent beaucoup d'activités ou de rôles, la cotation est difficile (différences importantes selon les ressources, les loisirs et les rôles). En effet, l'absence d'énumération des ressources, des loisirs et des rôles peut engendrer des oublis importants en lien avec leur évaluation et, conséquemment, les interventions ne pourraient être justifiées. Par ailleurs, le rôle de citoyen n'est pas abordé et, tout comme pour le SMAF,



TABEAU 2 : Comparaison de l'approche et du langage utilisés par la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0), l'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle incluant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et le SMAF social, et la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

	MHAVIE	Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle		SMAF social	MCRO
		État de santé, habitudes de vie, situation psychosociale, conditions économiques et environnement physique	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)		
Nom de l'outil	Mesure des habitudes de vie	Évaluation de l'autonomie - multi-clientèle	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle - social	Mesure canadienne du rendement occupationnel
Nom de la grille	Formulaire de cueillette d'information	Évaluation de l'autonomie		Grille d'évaluation du fonctionnement social	Formulaire de la MCRO
Personnes impliquées	• Personne • Répondant	• Usager • Proche • Évaluateur	• Usager • Ressource	• Sujet • Évaluateur • Ressource	• Client • Thérapeute
Cibles et indicateurs	Pour chaque habitude de vie : • Réalisée ou non • Type d'aide utilisée (technique, aménagement, humaine) • Niveau de difficulté (sans ou peu, certaine, beaucoup) • Niveau de satisfaction (très satisfait, satisfait, insatisfait, très insatisfait)	Pour chaque facteur de l'état de santé, habitudes de vie, situation psychosociale, conditions économiques et environnement physique : Problème (oui, non; préciser) Présence d'espace pour commenter	Pour chaque activité : • Niveau d'incapacité • Handicap (ressource humaine : oui ou non) Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité	Pour chaque activité que la personne veut, doit ou devrait réaliser : • Définition du problème – nature des difficultés en lien avec la capacité à exécuter ses activités (occupations) • Importance • Rendement (capacité d'exécuter) • Satisfaction	
Narratif utilisé	La personne est « subjective », les questions lui sont directement posées (« vos », « vous »)	• L'utilisateur est « objectif » (« il », « se », « son », « ses »), et l'accent est mis sur l'absence ou la présence de problèmes (dichotomisé oui, non) ainsi que sur son état, ses	L'utilisateur est « objectif », les questions sont dépersonnalisées (« se », « s' ») et impliquent parfois (communication et fonction mentale) un jugement de valeur	Le sujet est « objectif », les questions sont dépersonnalisées (« sa », « son », « ses », « des », « lui-même ») et impliquent parfois un jugement de valeur (« de	Le client est « subjectif », toutes les questions sont directement répondues par lui (« vous »)

		habitudes, sa situation, ses conditions • Possibilité de subjectivation si l'évaluateur décrit ce qui est rapporté par l'usager	(« adéquat », « dangereux », « convenablement », « normalement », « bien » et « sensées »)	façon appropriée »)	
Personnalisation	Habitudes de vie selon la perspective de la personne (choisir les aliments pour vos repas, selon vos goûts et vos besoins particuliers; choisir une résidence selon vos besoins; aménager votre résidence selon vos goûts et vos besoins).	• État, habitudes, situation, conditions et environnement généralement normalisés (« difficultés observées ou observations spécifiques »), sauf à quelques endroits où elles sont personnalisées (« satisfaisante pour l'usager »; « pose un problème à l'usager ») • Les attentes de l'usager sont seulement considérées en synthèse • Les activités souhaitées sont seulement considérées dans la section 5. « Activités personnelles et de loisirs » • Les orientations suggérées lors de la synthèse semblent émaner de l'évaluateur seulement	Activités non-personnalisées (sélectionnées selon ce que chaque usager doit réaliser pour survivre et afin qu'elles s'appliquent à tous)	Activités personnalisées selon la perspective de l'évaluateur (« significatif », « propre à sa situation »)	Activités (occupation) personnalisées via la classification de l'importance de chacune pour le client (« Dans quelle mesure est-il important <u>pour vous</u> d'être capable d'exécuter cette activité? »)
Activités ciblées et empowerment du client	La richesse des activités et l'empowerment est mise en évidence par leur nombre et les verbes d'action utilisés : « Assister », « Assurer », « Avoir », « Choisir », « Faire »,	Activités moins nombreuses et implique une certaine perte du pouvoir du client « Médication suivie », « Difficultés éprouvées lors de l'alimentation / sommeil / activi-	Activités moins nombreuses et implique une certaine perte du pouvoir du client « Se lave seul », « A besoin d'aide », « Nécessite un rappel à	Activités moins nombreuses et implique une certaine perte du pouvoir du client : « Doit être encouragé ou stimulé », « Nécessite de l'aide », « N'a	Aspect généralement fonctionnel des activités : « Faire », « Participer », « Aller », « Avoir », « Pratiquer » et « Rendre visite »*



	« Faire respecter », « Gérer », « Maintenir », « Participer », « Planifier », « Pratiquer », « Prendre soin », « Réaliser », « Utiliser »*	tés personnelles et de loisirs / proximité des services »*	l'ordre » et « Ne marche pas »*	plus la capacité », « Ne fait plus »*	
Objectif de l'outil	Mesurer comment la personne réalise ses activités, est active dans sa vie et intégrée dans la société, ainsi que l'aide qu'elle utilise, et son niveau de difficulté et de satisfaction	Identifier les « problèmes prioritaires » et les services à mettre en place pour un usager ou un sujet			Mesurer les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel

* Liste non exhaustive

certain énoncés du SMAF social impliquent un jugement de valeurs (de façon appropriée).

En résumé, afin d'améliorer et de maintenir la participation sociale des aînés ayant des incapacités, une révision en profondeur de l'OÉMC est nécessaire pour aller au-delà de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle et pour considérer les besoins de la personne en lien avec ses activités sociales et de loisir (Tableau 3). Cette révision doit permettre d'optimiser l'évaluation des besoins, notamment en regard des chevauchements et de la clarté des dimensions couvertes, mais aussi pour se détacher d'une vision réductionniste et biomédicale. L'approche et le langage utilisés dans l'OÉMC pourraient être optimisés pour impliquer davantage l'aîné (plutôt que de le prendre en charge), personnaliser l'évaluation à ses aspirations et son projet de vie, être orienté vers ses capacités (plutôt que ses déficiences), et intervenir précocement (favoriser l'optimisation du potentiel de la personne, prévenir l'apparition d'incapacités, anticiper les besoins à venir). Une approche principalement liée à l'aide humaine, telle celle de l'OÉMC, risque d'entraîner une surcompensation des incapacités (Stevens-Ratchford, 2005) et une augmentation des coûts associés. D'ici à ce que des modifications soient réalisées (ex. : implantation d'une version révisée de l'OÉMC ou d'un autre

outil), il est essentiel de compléter la cueillette d'information de l'OÉMC à l'aide d'un autre outil d'évaluation.

Quel outil choisir pour compléter l'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC)?

Les outils d'évaluation permettent de rassembler des observations cliniques de manière systématique, de façon à assurer l'uniformité de l'information collectée auprès de chaque personne. Les résultats d'une évaluation sont crédibles lorsque les outils utilisés ont de bonnes qualités psychométriques. Si les outils sont imprécis ou non valides, des interprétations erronées peuvent s'ensuivre. Ainsi, les outils ne doivent pas être modifiés sans un processus rigoureux impliquant une étude des qualités psychométriques de l'outil modifié. Plusieurs critères peuvent guider le choix d'un outil, dont :

- la transmission de données significantes du point de vue clinique, afin d'être utilisées pour l'élaboration du plan d'intervention;
- l'adaptation à l'âge des personnes, à leur niveau d'éducation et à leur culture pour ainsi ne pas trop engendrer de fatigue et d'anxiété;
- la présence de bonnes qualités métrologiques, surtout la validité de contenu, l'utilisation de l'instrument dans d'autres études avec

une clientèle similaire, et la sensibilité au changement;

- la facilité d'administration et de compréhension, incluant le temps requis;
- la disponibilité des versions française et anglaise adéquatement traduites.

La MHAVIE et la MCRO sont deux outils ayant de bonnes qualités psychométriques et pouvant être utilisés pour compléter l'évaluation des besoins de participation sociale de l'OÉMC. Leur approche est globale, holistique et écologique, illustrant une déstigmatisation du processus d'incapacité et rejoignant l'idéologie des droits de la personne et de l'égalité. L'utilisation de ces deux outils implique toutefois de suivre une formation et de se procurer un manuel d'instruction et des feuilles de cotation (<http://www.ripph.qc.ca/instruments-de-mesure/mhavié/versions-disponibles> et <http://www.caot.ca/store/detail.aspx?id=PUB-ML2F>).

Même si la MHAVIE ou la MCRO sont utilisées, l'évaluation doit se faire en considérant l'environnement de la personne. De plus, l'évaluation n'est pas une finalité en soi : elle précède et soutient l'intervention. Cette intervention devrait susciter des occasions de participation sociale (incluant les loisirs), offrir un soutien personnalisé (des suivis et des réévaluations), optimiser les environnements physique et social (incluant l'accessibilité et les attitudes), et considérer les intérêts, les expériences passées, les priorités et les habiletés des personnes (Levasseur, et al., 2012 ; 2014). Par exemple, pour une intervention ciblant la réalisation d'activités de loisir, la personne doit être impliquée pour d'abord identifier son niveau de réalisation dans les activités de loisir, quels sont ses intérêts, quelles sont les opportunités de son environnement pour pratiquer de telles activités... Pour augmenter les chances de succès de l'intervention, la personne doit avoir un bon sentiment de contrôle dans le processus d'intervention, mais aussi s'approprier la démarche afin que celle-ci résulte en un changement de comportement réussi et maintenu qui est spécifique à son contexte (Vanasse, 2000). Les bénéfices perçus de l'intervention et le

sentiment de réussite sont aussi essentiels (Filiatrault & Richard, 2005).

Puisqu'ils présentent chacun des avantages et des inconvénients particuliers, la MHAVIE et la MCRO doivent être choisis par les intervenants en fonction de leurs préférences et leurs compétences ainsi que de leur contexte de pratique. La MHAVIE est un outil qui permet de faire un inventaire exhaustif et systématique du niveau de réalisation, de difficulté, de satisfaction, et peut-être éventuellement de l'importance, ainsi que du type d'aide requis pour les activités courantes et les rôles sociaux. Puisqu'elle considère le point de vue de l'individu (Whiteneck, 1994), la MHAVIE permet d'avoir une bonne compréhension des besoins spécifiques de l'individu et des problèmes rencontrés socialement. Elle offre la possibilité d'évaluer clairement les activités de la personne, et non uniquement ses facteurs personnels ou environnementaux. De plus, cet instrument tient compte de la satisfaction de la personne envers sa participation sociale, un aspect crucial de l'évaluation des besoins (Renwick & Friefeld, 1996). Enfin, par son échelle de satisfaction, l'instrument considère indirectement si la personne désire un changement dans ses activités, selon sa propre conception d'une participation sociale optimale (Rochette et al., 2006), et en reflet de ses choix et de sa réalité. Toutefois, la MHAVIE détaille parfois trop certains éléments (ex. : vêtements souillés), ce qui augmente la lourdeur et la longueur de son administration. Par ailleurs, d'autres études doivent être réalisées pour documenter les qualités psychométriques de la version 4.0, incluant la sensibilité au changement (Boucher et al., 2013), et pour y ajouter la question sur l'importance de l'activité pour la personne (Roy-Bouthot et al., 2013).

Moins exhaustive et systématique que la MHAVIE, la MCRO est un entretien semi-dirigé dont le temps d'administration est relativement court et qui permet de considérer l'importance, le rendement et la satisfaction du client dans ses activités et ses occupations (Law et al., 2014). Puisqu'elle permet au client de prioriser ses difficultés en lien avec ses activités, la MCRO favorise une approche participative et



centrée sur le client à l'aide de laquelle il est possible de déterminer rapidement les objectifs d'intervention et d'en mesurer ultérieurement le changement. Bien que développé par des ergothérapeutes, cet instrument pourrait être utilisé par d'autres professionnels compétents pour évaluer l'importance, le rendement et la satisfaction du client dans ses activités et ses occupations (Law et al., 2014). Afin d'obtenir des réponses complètes et fidèles à la MCRO, les intervenants doivent développer leurs habiletés à mener un entretien semi-dirigé et à couvrir l'ensemble des activités. Puisqu'il permet de clarifier et d'explorer certaines problématiques dans toute leur complexité, l'entretien est la méthode la plus efficace et la plus économique pour obtenir l'information désirée sur un sujet donné (Fortin, 2010). De façon opérationnelle, cet entretien de la MCRO pourrait guider principalement l'évaluation des besoins de participation sociale à travers l'OÉMC. Ainsi, les activités les plus importantes identifiées par le client seraient utilisées pour faciliter la rédaction de l'OÉMC et du PSIAS. Par ailleurs, quoiqu'utilisés par le thérapeute seulement pour l'aider à donner une structure à l'entretien, les domaines du rendement occupationnels de la MCRO (soins personnels, productivité et loisirs) présentent une classification parfois complexe ou erronée des activités. À cet effet,

Hammell (2013) propose de désigner les activités et les occupations comme des façons de se rétablir, d'établir des liens et de participer, d'accomplir des choses, et de relier le passé et le présent à un avenir fondé sur l'espoir. Ces nouvelles dimensions permettraient d'ailleurs d'intervenir davantage de façon holistique et de considérer l'habileté de prendre soin ou de contribuer au bien-être des autres ou de faire des activités avec son entourage. Enfin, pour que le client puisse identifier ses problèmes pertinents et actuels, la MCRO nécessite d'adopter une pratique centrée sur le client, c'est-à-dire qui se soucie du partage du pouvoir et qui est pertinente pour la vie des clients, leurs valeurs et leurs priorités (Association canadienne des ergothérapeutes, en collaboration avec Santé et Bien-être social Canada et le Centre de publications du gouvernement, & PWGSC, 1991). Ainsi, il est essentiel d'établir une relation de confiance et l'intervenant doit être à l'écoute de ce que le client doit et désire accomplir, de ses attentes et des difficultés qu'il éprouve (Hammell, 2013). Enfin, puisqu'une compréhension globale des besoins des aînés ayant des incapacités est essentielle à l'amélioration de leur santé et de leur bien-être, les intervenants doivent aller au-delà du motif de référence lorsqu'ils réalisent leurs évaluations.

TABLEAU 3 : Messages clés issus de la comparaison de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0), l'Évaluation de l'autonomie de l'Outil d'évaluation Multiclientèle incluant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et le SMAF social, et la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

- L'OÉMC ne permet pas d'aller au-delà de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle et de considérer les besoins de la personne en lien avec les activités sociales et de loisirs et de la vie dans la communauté, d'importants déterminants de la santé et de la qualité de vie des aînés.
- L'approche et le langage utilisés dans l'OÉMC pourraient être optimisés pour impliquer davantage l'aîné, être orientés vers ses capacités, agir en amont et intervenir précocement.
- Même s'il est implanté et largement utilisé, et qu'il permet de fournir les profils ISO-SMAF, l'OÉMC doit être revu pour optimiser l'évaluation des besoins, notamment en regard des chevauchements et de la clarté des dimensions couvertes.
- D'ici à ce qu'une version révisée soit implantée, il est essentiel de compléter l'OÉMC à l'aide d'un autre outil ayant de bonnes qualités métrologiques, telles que la MHAVIE ou la MCRO.

Conclusion

L'amélioration ou le maintien de la participation sociale des aînés est l'objectif ultime des interventions sociales et de santé. Le présent travail offre une réflexion sur l'utilisation de l'OÉMC incluant le SMAF et le SMAF social pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités. Cette réflexion est appuyée par une comparaison entre l'OÉMC, la MHAVIE 4.0 et la MCRO - 5^e édition. Afin de favoriser la participation sociale des aînés ayant des incapacités, l'évaluation doit aller au-delà de l'autonomie fonctionnelle et considérer les besoins de la personne en lien avec les activités et les rôles sociaux, les loisirs et la vie dans la communauté, d'importants déterminants de la santé et du bien-être des aînés. L'absence d'éléments du SMAF évaluant le fonctionnement social et les relations affectives a été soulevée comme une lacune par les intervenants œuvrant auprès de personnes ayant des incapacités.

Même s'il est implanté et largement utilisé, et qu'il permet de fournir les profils Iso-SMAF, l'OÉMC doit être revu pour optimiser l'évaluation des besoins, notamment en regard des chevauchements et de la clarté des dimensions couvertes. L'approche sous-jacente à l'OÉMC est trop peu centrée sur la personne et ses priorités, mais plutôt sur celle de l'établissement en lien avec la sécurité à domicile et l'autonomie dans les activités de base. La personne (l'usager) est peu impliquée et potentiellement considérée comme un bénéficiaire passif de soins et services. Étant donné qu'il s'agit de pratiques exemplaires, les aînés et leurs proches aidants doivent être davantage impliqués et accompagnés, selon une réelle collaboration et un partenariat, dans l'identification de leurs besoins et la mise en place des interventions (Levasseur et al., 2012; 2014). Il faut aller au-devant des plaintes et des demandes des aînés, respecter et favoriser leur désir d'autonomie et d'indépendance. Plutôt que d'être vus comme étant des ressources, les proches aidants doivent être reconnus comme des partenaires indispensables (Hébert, 2012) auxquels il importe d'offrir soutien et répit. De plus, l'apport essentiel des entreprises d'économie

sociale, des ressources privées et communautaires, de même que leur réalité et leurs ressources financières devraient être davantage reconnus, formalisés et mieux définis à l'intérieur de l'OÉMC, et ce, afin de leur permettre réellement d'appuyer les CSSS dans leur responsabilité populationnelle, incluant aussi de favoriser la participation sociale des aînés.

Les résultats issus de cette réflexion convergent avec ceux d'autres études (Talbot, et al., 2004, Delli-Colli et al., 2007, Markle-Reid et al., 2008, Levasseur et al., 2012; 2014) et expliquent, en partie, pourquoi les CSSS éprouvent de la difficulté à remplir leurs nouvelles responsabilités à l'égard de la santé et du bien-être de la population sur leur territoire. Au-delà d'une augmentation significative des budgets attribués au SAD (Hébert, 2012) qui pourraient mieux soutenir un changement significatif des pratiques cliniques (ex. : offre élargie et mieux connue d'interventions, partenariats avec les organismes communautaires et couverture des activités et des rôles sociaux dans l'évaluation systématique des besoins des aînés), une analyse plus approfondie de l'impact des outils d'évaluation utilisés pour déterminer ces besoins doit être menée. En effet, plusieurs obstacles à l'intégration des pratiques favorables à la santé et au bien-être sont identifiés par les professionnels de la santé œuvrant au soutien à domicile (Turcotte et al., sous presse). Parmi ces obstacles, la lourdeur des tâches non-cliniques et administratives figure au premier plan. Ainsi, l'utilisation d'un outil systématique et complet devrait justement permettre de contribuer réellement à l'amélioration de la santé et du bien-être. Dans cette optique, les PSIAS pourraient aussi cibler au minimum une intervention visant à promouvoir la santé et le bien-être. Afin d'éviter les dédoublements induits par la réalisation obligatoire des PSIAS, exigés par le MSSS, et celle des plans d'interventions disciplinaires, tels que requis par certains ordres professionnels, une meilleure concertation entre ces instances respectives est requise. Ainsi, le recours obligatoire et systématique de l'OÉMC et la réalisation des PSIAS pourraient même éventuellement être remis en question.



Étant donné que les bienfaits des activités sociales et de loisir sont clairement démontrés, la non-évaluation de ces activités est préoccupante. En effet, puisqu'il a été démontré que la réalisation des activités courantes serait moins associée à la qualité de vie d'aînés que la réalisation des rôles sociaux (Levasseur et al., 2008), les interventions actuellement offertes aux aînés permettent peu de favoriser leur santé et leur bien-être. Le bénévolat, par exemple, est une occasion de maintenir ou de créer un sentiment d'appartenance à un groupe et de faire en sorte que les aînés s'inscrivent encore dans le tissu social (Sevigny & Vezina, 2007). Ainsi, le téléphone amical ou la visite d'un bénévole n'est pas seulement un service, un contact individuel, mais une façon de préserver le lien avec la société. Les activités sociales et les loisirs sont aussi souvent perçus, à tort, comme un luxe, alors qu'ils permettent aux aînés non seulement de vivre plus longtemps, mais aussi de vivre pleinement. Il faut aussi considérer davantage les activités significatives (Reid, 2008; 2011), la vie intérieure (notamment, les expériences de vie, les préoccupations, et le sentiment de contrôle, de liberté et d'être apprécié) et l'adaptation (Levasseur et al., 2009). En effet, les bienfaits de la participation dans les activités sociales et significatives sont nombreux et bien documentés dans les écrits scientifiques : diminution de la mortalité (Zunzunegui et al., 2003; Maier & Klumb, 2005), ralentissement du déclin cognitif (Zunzunegui et al., 2003) et fonctionnel (Avlund et al., 2004), diminution de la consommation de médicaments (Bath & Gardiner, 2005), diminution de l'utilisation des services de santé (idem), amélioration de la perception de l'état de santé (Bennett, 2005), diminution des symptômes dépressifs (Abu-Rayya, 2006) et augmentation de la sensation de bien-être (Van Willigen, 2000).

Malgré l'optimisation (Chevrier et al., 2011), les changements organisationnels et les orientations ministérielles réductionnistes (coupures), ce sont les professionnels de la santé qui travaillent auprès des aînés ayant des incapacités et qui, par leur approche et leurs interventions, peuvent faire une réelle différence pour améliorer leur qualité de vie. Dans le contexte de pra-

tique actuel où la présence de listes d'attente, ainsi que la complexité des conditions de santé de la clientèle tendent à affecter le temps d'évaluation disponible aux intervenants, le MSSS doit mandater clairement le Comité scientifique pour l'évolution de l'OÉMC de poursuivre ses travaux de révision. Toutefois, toute modification de l'OÉMC n'entraînerait pas automatiquement une modification des profils ISO-SMAF ni l'attribution potentielle des ressources qui leur est associée, mais pourrait faire l'objet de nouvelles recherches. Une telle révision de l'OÉMC est essentielle, principalement dans une perspective de prévention et de restauration de l'autonomie, de participation sociale et de promotion de la santé, et permettrait d'impliquer plus officiellement les organismes communautaires. S'ils sont utilisés comme outil clinico-administratif, les profils Iso-SMAF doivent ainsi être révisés afin d'inclure des indicateurs reliés au potentiel de réadaptation, à la prévention des incapacités et à la promotion de la santé et du bien-être. En terminant, une telle révision de l'OÉMC pour inclure une évaluation plus optimale des besoins de participation sociale doit se faire sans trop alourdir ou complexifier l'évaluation. D'ici à ce qu'une version révisée soit implantée, il est essentiel de compléter l'OÉMC à l'aide d'un autre outil ayant de bonnes qualités métrologiques, telles que la MHAVIE, plus exhaustive et systématique, ou la MCRO, davantage flexible et courte. À l'heure actuelle, la MHAVIE et la MCRO sont peu utilisées en clinique, soit respectivement par 2 % et 0 % des intervenants en CSSS seulement (Major, 2014; MSSS, 2014). Pour favoriser l'utilisation de ces outils dans la pratique, il importe :

- d'offrir une formation adéquate;
- d'aider les cliniciens à les appliquer dans leur pratique (mentorat);
- d'impliquer l'entourage pour les clients ayant des problèmes cognitifs ou des troubles de communication;
- de se permettre de prendre le temps pour bien évaluer les besoins;
- de composer avec l'inconfort lié à l'implication importante du client dans le processus;
- de conjuguer les divergences entre les préoccupations professionnelles et organisationnelles;

- de mettre l'accent sur l'importance du résultat plutôt qu'uniquement sur la cause des problèmes.

Enfin, il est crucial d'impliquer davantage et significativement les aînés dans l'évaluation et la détermination des services à mettre en place, en fonction de leurs aspirations et de leur projet de vie, et en considérant leurs capacités. Ainsi, il sera possible d'améliorer et de maintenir davantage la participation sociale et la qualité de vie des aînés ayant des incapacités.

Mélanie Levasseur est chercheuse boursière junior 1 du FRQ-S (#26815). Annie Carrier est étudiante au doctorat, boursière des Instituts de recherche en santé du Canada (#250281), du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQ-S; #22754) et de la Fondation canadienne d'ergothérapie. Finalement, Pier-Luc Turcotte est étudiant à la maîtrise, boursier de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et de la Fondation canadienne d'ergothérapie. Les auteurs tiennent à remercier Isabelle Bourdeau, erg. M.A., Carole Naut, pht. MBA, Vanessa Roy, M. pht., et Marie-Claude Beaudoin, erg., ainsi que les réviseurs et l'éditeur de la revue, pour leurs précieux commentaires sur une version antérieure de cet article.

Références

- ABU-RAYYA, H. M. (2006). Depression and social involvement among elders. *The Internet Journal of Health*, 5(1), 9.
- AVLUND, K., DAMSGAARD, M. T., & OSLER, M. (2004). Social position and functional decline among non-disabled old men and women. *European Journal of Public Health*, 14(2), 212-216.
- BATH, P. A., & GARDINER, A. (2005). Social engagement and health and social care use and medication use among older people. *Eur J Ageing*, 2, 56-63.
- BENNETT, K. M. (2005). Social engagement as a longitudinal predictor of objective and subjective health. *European Journal of Ageing*, 2, 48-55.
- BOUCHER, N., FISET, D., LACHAPPELLE, Y., & FOUGEYROLLAS, P. (2013). *Projet d'expérimentation de la MHAVIE en sites-pilotes des centres de réadaptation en déficience physique et intellectuelle, trouble envahissant du développement et des centres de santé et de services sociaux, volet soutien à domicile*. Québec (Québec).
- CARRIER, A., & PRODINGER, B. (2014). Entrevoir de nouvelles avenues : L'ethnographie institutionnelle, une méthode et une théorie pour comprendre les contextes et leurs relations de pouvoir. *Actualités ergothérapiques édition spéciale « Entrevoir de nouvelles avenues : Des solutions occupationnelles créatives pour les défis occupationnels d'aujourd'hui »*, 16(2), 18-21.
- CHEVRIER, M., LE BEAU, G., & LESSARD, J. (2011). *L'optimisation en santé : les projets LEAN, une avenue à privilégier*. Midi-Conférence de la Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité du Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec. Repéré en octobre 2014 à <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca>
- CHOINIÈRE, R. (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, Gouvernement du Québec.
- DELLI-COLLI, N., DUBUC, N., HÉBERT, R., & LESTAGE, C. (2007). Sélection des variables essentielles pour déterminer les besoins psychosociaux des résidents et la charge de travail du service social en CHSLD. *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action*. É. Québec, Programme de Recherche sur l'Intégration des Services de Maintien de l'Autonomie. II: 374-395.
- DESROSIERS, J., NOREAU, L., & ROCHETTE, A. (2004). Social participation of older adults in Quebec. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16, 406-412.
- DESROSIERS, J., ROCHETTE, A., NOREAU, L., BRAVO, G., HÉBERT, R., & BOUTIN, C. (2003). Comparison of two functional independence scales with participation measure in post-stroke. *Archives of gerontology and geriatrics*, 37(2), 157-172.
- DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'ESTRIE (2013). *Planification stratégique 2013-2015. Tout depuis le début a une influence. La perspective du parcours de vie à travers les milieux et les environnements*. Québec : Direction de santé publique de l'Estrie, Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie.
- DUBUC, N., HÉBERT, R., & TOUSIGNANT, M. (2004). Du développement à l'implantation des profils Iso-SMAF : une mise à jour. *PRISMA : Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*. R. Hébert, Tourigny, A., Gagnon, M., Edisem : 177-201.
- EDWARDSON, S., & GIOVANNETTI, P. (1994). Nursing workload measurement systems. *Annual Review of Nursing Research*, 12, 95-123.
- EISSENS VAN DER LAAN, M., VAN OFFENBEEK, M., BROEKHUIS, H., & SLAETS, J. (2014). A person-centred segmentation study in elderly care: Towards efficient demand-driven care. *Social Science & Medicine*, 113, 68e76.



- FILIATRAULT, J., & RICHARD, L. (2005). L'apport des théories des changements comportementaux aux interventions de prévention et de promotion de la santé de l'ergothérapeute. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 72(1), 45-54.
- FILLENBAUM, G. (1988). *Multidimensional Functional Assessment of Older Adults*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap* [The tightrope walker, wire and canvas. Reciprocal transformations of the meaning of disability]. Québec : Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS, P., & NOREAU, L. (2014). *La Mesure des habitudes de vie (4.0). Guide d'utilisation pour adolescents, adultes et aînés*. 80 pages. Québec : Réseau international du processus de production du handicap (RIPPH).
- FOUGEYROLLAS, P., TREMBLAY, J., BÉGIN, D., BERGERON, H., BRISSON, N., EMOND, I., ET AL. (2006). *Piloter son projet de vie et participer socialement. Les finalités attendues de l'OÉMC pour les personnes en quête d'autonomie*. Québec.
- FORTIN, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives (2^e édition)*. Montréal, Canada : Chenelière Éducation.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2013). *Rapport du vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014. Vérification de l'optimisation des ressources*, ch. 4 : Services à domicile.
- HAMMELL, K. (2013). Client-centred occupational therapy in Canada: Refocusing on core values. Recentrer l'ergothérapie au Canada sur les valeurs fondamentales de la pratique centrée sur le client. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 141-149.
- HÉBERT, R. (2012). L'assurance autonomie : une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement [Autonomy insurance: an essential innovation in response to the challenges of aging]. *Canadian Journal on Aging/ La revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 1-11.
- HÉBERT, R., & BILODEAU, A. (1986). Profil d'autonomie fonctionnelle de personnes âgées en institution. *Cahiers de l'ACFAS*, 46, 66-79.
- HEBERT, R., BRAYNE, C., & SPIEGELHALTER, D. (1997). Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. *Am J Epidemiol*, 145, 935-944.
- HÉBERT, R., GUILBAULT, J., DESROSIERS J., & DUBUC, N. (2001). The functional autonomy measurement system (SMAF): a clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Geriatrics Today: J Can Geriatr Soc*, septembre, 141-147.
- LAW, M., BAPTISTE, S., CARSWELL, A., MCCOLL, M. A., POLATAJKO, H., & POLLOCK, N. (2014). *MCRO. La Mesure canadienne du rendement occupationnel (5e éd.)*. A. c. d. ergothérapeutes. Ottawa.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J., & ST-CYR TRIBBLE, D. (2007). Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(ICF Special Issue), 233-242.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J., & ST-CYR TRIBBLE, D. (2008). Subjective Quality-of-Life Predictors for Older Adults with Physical Disabilities. *Am J Phys Med Rehabil*, 87(10), 830-841.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J., & ST-CYR TRIBBLE, D. (2008). Subjective quality-of-life predictors for older adults with physical disabilities. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(10), 830-841.
- LEVASSEUR, M., LARIVIÈRE, N., ROYER, N., DESROSIERS, J., LANDREVILLE, P., VOYER, P., CHAMPOUX, N., CARBONNEAU, H., & SÉVIGNY, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. *Gérontologie et Société*, 4(143), 111-131.
- LEVASSEUR, M., LARIVIÈRE, N., ROYER, N., DESROSIERS, J., LANDREVILLE, P., VOYER, P., CHAMPOUX, N., CARBONNEAU, H., & SÉVIGNY, A. (2014). Match between needs and services for participation of older adults receiving home care: appraisals and challenges. *Leadership in Health Care*, 27(3), 204-223.
- LEVASSEUR, M., ST-CYR TRIBBLE, D., & DESROSIERS, J. (2009). Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(2), e91-100.
- LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, Article 1, L.R.Q., c. S-4.2.
- MAIER, H., & KLUMB, P. L. (2005). Social participation and survival at older ages: is the effect driven by activity content or context. *European Journal of Ageing*, 2, 31-39.
- MAJOR, M.-C. (2014). *Évaluation de la mise en œuvre de la planification individualisée et coordonnées des services : Enquêtes dans les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation - 2012-2013*, Drummondville, 117 p.
- MARKLE-REID, M., G. BROWNE, R. WEIR, A. GAFNI, J. ROBERTS, & S. HENDERSON (2008). Senior at risk: The association between the six-month use of publicly funded home support services and quality of life and use of health services for older people. *La Revue Canadienne du Vieillissement*, 27(2), 207-224.
- MASLOW, A. (1947). A symbol for holistic thinking. *Persona*, 1, 24-25.
- MCCONNELL, E. (2000). Communication systems make a caring connection. *Nursing Management*, 31(2), 49-52.
- MENDES DE LEON, C. F., SEEMAN, T. E., BAKER, D. I., RICHARDSON, E. D., & TINETTI, M. E. (1996). Self-efficacy, physical decline and change in functioning in community-living elders: a prospective study. *Journal of Gerontology Social Science*, 51(B), S183-S190.

- MSSS (2011). *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- MOLL, S., GEWURTZ, R., KRUPA, T., LAW, M., LARIVIÈRE, N., & LEVASSEUR, M. (2014). "Do-Live-Well": A Canadian Framework for Promoting Occupation, Health and Well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. Doi: 10.1177/0008417414545981
- NOREAU, L., DESROSIERS, J., ROBICHAUD, L. ET AL (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26, 346-352.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2001). *Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé*. Genève (Suisse) : OMS.
- PINSONNAULT, E., DESROSIERS, J., DUBUC, N., KALFAT, H., COLVEZ, A., & DELLI-COLLI, N. (2003). Functional autonomy measurement system: development of a social subscale. *Arch Gerontol Geriatr*, 37(3), 223-233.
- PINSONNAULT, E., DUBUC, N., DESROSIERS, J., DELLI-COLLI, N., & HÉBERT, R. (2009). Validation study of a social functioning scale: The social-SMAF (social-functional Autonomy Measurement System). *Arch Gerontol Geriatr*, 48, 40-44.
- POUR LA SOLIDARITÉ ET GROUPE CHÈQUE DÉJEUNER (2012). *Cahier de la solidarité Hors série « Les services à la Personne en Europe. Regards croisés et approche européenne sur un enjeu d'avenir »*. Repéré le 29 septembre 2014 à http://www.pourlasolidarite.eu/IMG/pdf/Cahier_SA_P_FR.pdf
- RENWICK, R., & FRIEFELD, S. (1996). Quality of life and rehabilitation. Dans R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Éds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 26-36). Thousand Oaks, CA: Sage.
- REEVES, S., PERRIER, L., GOLDMAN, J., FREETH, D., & ZWARENSTEIN, M. (2013). Interprofessional education: effects on professional practice and healthcare outcomes (update). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(CD002213).
- REID, D. (2008). Exploring the relationship between occupational presence, occupational engagement, and people's well-being. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 43-47.
- REID, D. (2011). Mindfulness and flow in occupational engagement: presence in doing. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 50-56.
- ROCHETTE, A., KORNER-BITENSKY, N., & LEVASSEUR, M. (2006). "Optimal" participation: a reflective look. *Disabil Rehabil*, 28(19), 1231-1235. doi: 10.1080/09638280600554827
- ROY-BOUTHOT, K., FILIATRAULT, P., CARON, C., GAGNON, M., PRÉMONT, S., & LEVASSEUR, M. (2013). Modification of the assessment of life habits (LIFE-Hm) to consider personalized satisfaction with participation in activities and roles: results from a construct validity study with older adults. *Disabil Rehabil*, 36(9), 737-743. Doi: 10.3109/09638288.2013.814721
- SIDDIKI, S., WEIBLE, C. M., BASURTO, X., & CALANNI, J. (2011). Dissecting Policy Designs: An Application of the Institutional Grammar Tool. *The Policy Studies Journal*, 39(1), 79-103.
- SEVIGNY, A., & VEZINA, A. (2007). Contribution of volunteers to the home care of elderly: the limits of their action. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, 26(2), 101-111.
- STEVENS-RATCHFORD, R. (2005). Occupational engagement: motivation for older adult participation. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 21(3), 171-181.
- STEVENS-RATCHFORD, R. (2011). Longstanding Occupation: The Relation of the Continuity and Meaning of Productive Occupation to Life Satisfaction and Successful Aging. *Activities, Adaptation & Aging*, 35(2), 131-150.
- SWINGLEHURST, D. (2014). Displays of authority in the clinical consultation: A linguistic ethnographic study of the electronic patient record. *Social Science & Medicine*, 118, 17-26.
- TAKAHASHI, R. (2014). Integrated community care system: Japan. Best Practices in Home Care for Seniors. *Synthesis Report from the 2014 International Forum*. British Columbia : British Columbia Ministry of Health and the Michael Smith Foundation for Health Research.
- TALBOT, L., VISCOGLIOSI, C., DESROSIERS, J., VINCENT, C., ROUSSEAU, J., & ROBICHAUD, L. (2004). Identification of rehabilitation needs after a stroke: an exploratory study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(53), 1-9.
- TIMONEN, V. (2014). Review of the Nordic system: Denmark and Finland. *Synthesis Report from the 2014 International Forum*. B. P. i. H. C. f. Seniors, British Columbia : British Columbia Ministry of Health and the Michael Smith Foundation for Health Research.
- TOUSIGNANT, M., DUBUC, N., HÉBERT, R. & COULOMBE, C. (2007). Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health & Social Care in the Community*, 15(1), 1-7.
- TOWNSEND, E., & POLATAJKO, H. (2013). *Habiller à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa, Ontario : CAOT publication ACE.
- TURCOTTE, M. (2014). *Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés*. Regards sur la société canadienne, septembre, produit no 75-006-X au catalogue de Statistique Canada. Repéré le 5 octobre 2014 à <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2014001/article/14042-fra.pdf>
- TURCOTTE, P.-L., CARRIER, A., DESROSIERS, J., & LEVASSEUR, M. (sous presse; 10/2014). Are health promotion and prevention interventions integrated into occupational therapy practice with older adults having disabilities? Insights from six community health settings in Québec, Canada. *Australian Occupational Therapy Journal*.



VAN WILLIGEN, M. (2000). Differential benefits of volunteering across the life course. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(5), S308-318.

VANASSE, A. (2000). *Représentation de la santé : activité physique et tabagisme*. Thèse présentée à la faculté de Médecine, École de santé publique, Université catholique de Louvain.

WHITENECK, G. G. (1994). Measuring what matters: Key rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 1073-1076.

YOUNG, F., & GLASGOW, N. (1998). Voluntary social participation and health. *Research on Aging*, 20(3), 339-362.

ZUNZUNEGUI, M. V., ALVARADO, B. E., DEL SER, T., & OTERO, A. (2003). Social networks, social integration, and social engagement determine cognitive decline in community-dwelling Spanish older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58(2), S93-S100.

Health Status of Minority Francophone Seniors in Manitoba and Access to Services in French : Potential for Social Isolation

DANIELLE DE MOISSAC¹, MARGAUX ROCH-GAGNÉ², HALIMATOU BA¹, NDÈYE ROKHAYA GUEYE¹ AND SOPHIE ETHER³

¹ Université de Saint-Boniface, Manitoba, Canada

² Université de Moncton, Nouveau-Brunswick, Canada

³ Université Laval, Québec, Canada

Article original • Original Article



Abstract

Francophone seniors in Manitoba represent a growing and vulnerable population, with poorer health outcomes and limited access to health and social services in the official minority language. To avoid isolation, support services are required, as chronic diseases and reduced mobility have a direct impact on both physical and social needs. The purpose of this study is to examine the current health status of seniors in the Francophone minority population of Manitoba and their access to health and social services in French. Demographic, social and health profiles were obtained for Francophone and non-Francophone Home Care clients in Winnipeg. Although diagnosed with similar health conditions as non-Francophones, Francophone seniors are less likely to be assessed with reduced cognitive performance and conditions making mood and behaviour unstable, such as dementia other than Alzheimer's. Gaps in bilingual health services were identified for pharmacy, audiology and occupational therapy services, meal and transportation systems as well as support services for informal caregivers. Housing options with in-house support services provided in French are available and additionally provide opportunities for seniors to socialize with other Francophones. For the elderly living in single-home units and their caregivers, support services provided in the official minority language are needed.

Keywords : seniors, health, Francophone minority, home care

Résumé

La population francophone au Manitoba est vieillissante et davantage vulnérable en ce qui a trait à sa santé et l'accès limité aux services de santé dans la langue officielle minoritaire. La prévalence de maladies chroniques et de problèmes de mobilité exigent un appui supplémentaire pour éviter l'isolement. Cette étude vise à mieux connaître l'état de santé actuel des aînés francophones vivant en milieu minoritaire linguistique au Manitoba et leur accès aux services de santé en français. Des données démographiques et de santé physique, émotionnelle et sociale ont permis de dresser un profil des francophones ayant recours aux soins à domicile auprès de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Bien qu'ayant un diagnostic médical similaire aux non-Francophones, les aînés francophones sont moins souvent évalués avec une capacité cognitive réduite et une condition d'humeur ou de comportement instable, tel qu'associé à la démence autre que l'Alzheimer's. Des lacunes ont été identifiées au niveau des services de santé bilingues en pharmacie, audiologie et ergothérapie, en services de repas et de transport, ainsi qu'en soutien aux aidants naturels. Plusieurs logements avec services offrent du soutien en français aux aînés et, de surcroît, favorisent les interactions sociales entre Francophones. Pour les personnes âgées vivant toujours à domicile et leurs aidants naturels, les services d'appui dans la langue officielle minoritaire sont requis.

Mots-clés : aînés, santé, minorité francophone, soins à domicile

In Manitoba, as across Canada, population trends predict a significant increase in the number of seniors due to the aging of the baby boomer generation (Centre on Aging, 2010; Statistics Canada, 2010). It is estimated that by 2026, the percentage of Manitobans 65 years and older will increase from 13.9% to 19.9% (Doupe & al., 2011). Such an increase has direct implications on health and social services, as seniors are more susceptible to chronic disease and co-morbid conditions, requiring frequent, diverse and complex care (Canadian Institute for Health Information [CIHI], 2011). Seniors are also at risk of social isolation, as normal aging processes influencing physical abilities and social roles may hinder inclusion in social activities (Betts Adams, Leibrandt & Moon, 2011). Community support and opportunities for social participation are essential, as they are closely associated to the health and well-being of seniors (Gilmour, 2012; Cattán & al, 2005).

To remain healthy and prevent illness, hospitalization and long-term care, seniors are encouraged to be active and engaged in their community (Public Health Agency of Canada, 2011; Brasset-Latulippe, 2011). In Canada, as in other countries, age friendly community initiatives have been strategically developed and supported by policy action at the municipal, provincial and federal levels (Plouffe and Kalache, 2011). In Manitoba, government programs focusing on seniors' health promote community-based services and accessible environments, thereby expanding the healthcare continuum beyond hospitals and personal care homes (PCH) (Doupe & al., 2011). One such program, Aging in Place, was initiated in 2004 and focuses primarily on seniors living alone (Government of Manitoba, n.d.), as these individuals are at increased risk of isolation, depression and malnutrition (Stone, Evandrou & Falkingham, 2013; Kiesswetter & al., 2013). In 2008, the province-wide Age-Friendly Manitoba Initiative was launched, focusing on providing assistance relative to housing, transportation, health care services and community support and allowing seniors to maintain their independence and live in their homes for as long as possible (Menec et al., 2014). To ensure safe

and adequate care for these seniors, a newly developed assessment tool helps determine seniors' needs and the best housing and care options, whether it be in their home with Home Care assistance, in housing with support services or in a personal care facility (Doupe & al., 2011). These strategies are expected to decrease the number of seniors requiring institutionalized long-term care, as formal and informal supports in the community are made available (CIHI, 2011).

For Francophones, the official language minority group of Manitoba, the issues surrounding adequate healthcare services and community support in French for the aging population are of great concern. The primary concern is that access to health and social services in French is relatively recent in this province and therefore less well developed than for the English-speaking majority population. Although Manitoba was initially declared bilingual in 1870 (Jourdain, 2002), French was soon abolished as an official language, and it would take almost a century before it would again be recognized, with health, social and education services provided in this language (Francophone Affairs Secretariat, 2009). Although the Francophone minority group represents only four percent of the total population of Manitoba, the *French Language Service Policy* adopted in 1989 and revised in 1999 states that services provided by the Government of Manitoba are to be offered, whenever possible, in both official languages in regions where the French-speaking population is concentrated (Francophone Affairs Secretariat, 1999). Overall, forty health and social service agencies in Winnipeg are designated bilingual, with internal policies and resources to actively offer services in the minority language (Conseil communauté en santé du Manitoba, 2009). To further promote health and social services in French, an official agency representing the Francophone community was put in place in 2004 (CCS, 2009). In the last ten years, professional training in the health field has been provided in French at Université de Saint-Boniface in partnership with the Consortium national de formation en santé (CNFS), a coalition of post-secondary institutions created to promote health-related training



in French across Canada. This collaboration increases the number of healthcare professionals trained locally and facilitates their recruitment and retention in bilingual positions in Manitoba (CNFS, 2012).

Despite these policies, services and local training opportunities, access to health and social services in French is currently limited in Manitoba. For example, only 28% of the Francophone population has access to a family physician able to provide services in French (Chartier et al., 2012), and on average, only one quarter of the Francophone population claims receiving services from other healthcare professionals in this language (de Moissac et al., 2011). Health, social and community services are generally more readily available in French in Winnipeg, the provincial capital, as generally, a greater number of French-speaking professionals work in larger centres (Lesage, Bouchard-Coulombe & Chavez, 2012; Marmen & Delisle, 2003). However, the current shortage of French-speaking professionals remains a great barrier to the availability of these services (de Moissac & al., 2012; Forgues, Doucet & Noël, 2011). For Francophone seniors, who are reported to consult healthcare professionals more often than Anglophone seniors (Forgues, Doucet & Noël, 2011), current services in French may not be adequate.

A second concern for Francophones is that seniors comprise a larger proportion of their population as compared to non-Francophones. Fifty-five percent of Francophones are 45 years and older and almost twenty-one percent are 65 years and older, as compared to forty and thirteen percent respectively for all Manitobans (Lesage, Bouchard-Coulombe & Chavez, 2012). The proportion of Francophones 65 years and over is almost twice as high as that of individuals under 15 years of age, whereas this ratio is reversed among non-Francophones. This trend is also observed in other Francophone minority communities in other parts of Canada (Forgue, Doucet & Noël, 2011). This demographic reality puts greater pressure on the younger generations within the Francophone populations with respect to caring for their elderly family members.

Lastly, minority Francophones in Canada are considered a vulnerable population in terms of their health, as they are at greater risk of being undereducated, having lower income and living in rural areas as compared to the linguistic majority (Allaire et al., 2010; Bouchard, Gaboury & Chomienne, 2009). It has been reported that Francophone minorities are more prone to chronic disease, stress, alcohol consumption, tobacco and medication use, and have a weaker support network (Bouchard & al., 2009; Gaboury, Noël & Forgues, 2009). In Manitoba, Francophones born before 1958 are at greater risk of poor health outcomes as compared to non-Francophones of the same age and of similar socioeconomic status, as well as compared to Francophones born after 1958 (Chartier et al., 2012). Older Francophones have a higher rate of diabetes and hospitalization as well as a greater use of prescription medications compared to other Manitobans of the same age (Chartier & al., 2012). Community-dwelling older adults in the Francophone neighbourhoods are more commonly subjected to potentially inappropriate prescribing of benzodiazepine than are non-Francophones (Chartier & al., 2012). In one particular francophone neighbourhood (St. Boniface) where dementia is more prevalent, Francophones aged 75 years and older are more likely to be admitted to PCHs than non-Francophones (Chartier & al., 2012). However, the median wait time for admission to a bilingually designated PCH is twice the length of time (average of 16 weeks) as it is for a non-Francophone PCH (average of 8 weeks) (Chartier & al., 2012). As suggested by the authors of this study, health disparities between generations in the Francophone population may be linked to the lack of availability of education, health and social services in French before 1958 (Chartier & al., 2012). Greater access to services in the minority language in the past few decades may have contributed to the well-being and health of younger Francophones in Manitoba (Chartier & al., 2012).

The main purpose of this article is to describe the current health status of community-dwelling Francophone seniors receiving support services from the home care program run by the Winnipeg Regional Health Authority (WRHA).

Of particular interest are demographic, health and social indicators which may lead to isolation. These measures include but are not limited to, living alone, being unmarried, perceiving lack of social support and feeling lonely (Cornwell, 2009). The WRHA Home Care Minimum Data Set has been identified as a fitting source of information, reporting not only demographic data, but also physical, social and mental health status as well as support service utilization of clients requiring home care. This data set allows for a comparison between non-Francophone home care clients and a Francophone cohort within the region. In addition, availability of and access to health, social and community services in French will be described, focusing primarily on the Francophone neighbourhoods of Winnipeg. These communities have been a target area for the development of such services (Commissioner of Official Languages, 2007). Hence, the greatest number of bilingual health professionals and health-related government and community services available in French are located in these neighbourhoods. Finally, gaps between the health needs of the Francophone senior population and services currently available in French will be identified.

Methods

- Health and Needs of Home Care Clients

To describe the current health and social status as well as services required by community-dwelling seniors receiving support services, administrative data collected by the Winnipeg Regional Health Authority (WRHA) Home Care program were used. The Resident Assessment Instrument Minimum Data Set [RAI-MDS, 2002 version, WRHA] is a standardized assessment tool which records information on individuals based on their ability to function in the home environment. The most recent assessment (MRA), whether it be an initial, follow-up, routine, review prior to discharge, review at return from hospital or change in status evaluation, provides the most current state of affairs pertaining to demographics, general health and service utilization of home care clients. This data was used to describe the non-Fran-

cophone home care clientele as well as a Francophone cohort composed of clients with a French-language indicator. In the absence of reported primary language use in these data sets, the French-language indicator allows identification of clients having a preference for provision of services in French.

Access to the WRHA records was obtained via the funding agency for this study. The data profile was selected by the research team and the funding agency in consultation with a WRHA Home Care data analyst. Specific measures, including demographics such as sex, age, marital status, education, informal support and social isolation, as well as health characteristics such as predominant diagnosis, conditions that make cognition, mood, activities of daily living and behaviour unstable, cognitive performance scale, depression rating scale and physical function, were examined. Furthermore, average days on service at time of assessment, special treatments or therapies and use of medication were selected to best describe the needs of this population. Due to time constraints, provisions were made that the WRHA would provide a descriptive report presenting data in an aggregated form.

Records for active home care clients born on or prior to December 31, 1946, for whom the most recent full assessment was between January 1, 2009, and December 31, 2011, were selected. Of these 8302 records, 131 had a French-language indicator. This subgroup constitutes the Francophone cohort. The data were de-identified, zipped with encryption and password protected by a WRHA data analyst. Data were sent to a contracted School of Public Health and Health Systems (University of Waterloo) associated analyst, who has expertise in MDS data analysis and who provided the requested report. Further assessments for data quality and completeness were performed prior to analysis. Descriptive variables, such as informal support, were taken directly from recorded items. Outcome scales such as the Cognitive Performance Scale and activities of daily living were computed as previously described (Canadian Institute of Health Research, 2010). Demographic characteristics, health character-



istics and health-related services provided for Francophone and Non-Francophone cohorts were reported as percentages. These were then compared using Chi Square or Fisher's exact test. Analysis was carried out using the IBM SPSS Statistics (version 20; SPSS Inc., Chicago, IL). Ethics approval was obtained from Université de Saint-Boniface and the Winnipeg Regional Health Authority Research Ethics Boards prior to data processing and analysis.

- Availability of and Access to Healthcare in French

An inventory of health and social services provided in French in Winnipeg was collected. Two data collection methods were used. First, a search of government, private for-profit, private not-for-profit and community health and social services available in French was conducted within various existing documents at the local, municipal and provincial levels. Secondly, a systematic site survey of the Francophone neighbourhoods identified other French-language health and social services not currently listed in the directories.

To assess the utilization of health and social services in French by seniors living in the Francophone neighbourhoods of Winnipeg, a secondary analysis was conducted on prior data obtained from a community-based survey (de Moissac & al., 2011). Survey questions related to the importance of accessing health-related services in French and ways to identify such services. Respondents also reported the type of health professional which offered a service in French. Data quality and completeness were assessed prior to performing statistical analysis. Variables referring to services offered in French were assessed by Chi square and univariate logistic regression analysis. Analysis were performed with SPSS version 13.0 (SPSS Inc, Chicago, Ill) and SAS version 9.1 (SAS Institute, Inc, Cary, NC) by a Université de Saint-Boniface statistical analyst. Ethics approval was obtained from the Université de Saint-Boniface Research Ethics Boards prior to data collection and analysis.

Results

- Home Care Clients' Health Status and Service Utilization

Within the Winnipeg Regional Health Authority, 8302 seniors received Home Care services, of which 131 have identified French as their preferred language of service. Francophones therefore comprise less than 1.6% of Home Care clients in Winnipeg.

Table 1 describes the demographic characteristics of the Francophone and non-Francophone home care cohorts. Statistically significant differences between Francophone and non-Francophone clients are indicated by an asterisk beside the p value. Francophone home care clients are more often women. Half of the Francophone clients are widowed and a greater percentage (12.2%) has never been married as compared to non-Francophone clients (5.8%). Although not statistically significant, more than 55% of Francophone clients have not graduated from high school, and 11.5% have only a high school diploma, as compared to 46.5% and 15% for the non-Francophone cohort, respectively.

Table 2 presents indicators of social support and social isolation. Approximately 36% of Francophone clients live with their caregiver as compared to 41.1% for non-Francophone clients, and most often the caregiver is a child or child-in-law. Secondary caregivers are also often children for both cohorts. It should be noted that more than 21% of home care clients in both cohorts do not have a secondary caregiver. Although very few Francophone clients are left alone all the time during the day (7.6%) as compared to non-Francophone clients (14.9%), more Francophone clients are left alone for long periods (45.8% vs 41.2%) or report feeling lonely (17.6% vs 12.1%) than clients of the non-Francophone cohort.

TABLE 1
Demographic characteristics of Francophone (FR) and Non-Francophone (NFR)
Home Care cohorts

Demographic characteristics	FR (n = 131)	NFR (n = 8171)	P value
Sex			
Male	22.1	30.8	]0.032*
Female	77.9	69.2	
Age (yrs)			
Average	85	83.0	
Lowest	66	65.0	
Highest	99	107.1	
Marital status			
Never married	12.2	5.8	]0.017*
Married	30.5	32.3	
Widowed	49.6	51.9	
Separated	0.8	2.0	
Divorced	3.8	6.4	
Other	3.1	1.5	
Education			
No schooling	1.5	1.1	]0.248
Up to Grade 12	55.0	45.4	
High school diploma	11.5	15.0	
Post-secondary education	19.1	24.0	
Unknown	13.0	14.5	

Note: Unless otherwise stated, results are reported as percentages. *Variables with statistical significance of 5%.

TABLE 2
Indicators of social support and social isolation of Francophone (FR)
and Non-Francophone (NFR)
Home Care cohorts

Demographic characteristics	FR (n = 131)	NFR (n = 8171)	P value
Informal support			
Lives with a caregiver	35.9	41.1	0.229
Primary caregiver is child or child-in-law	60.3	58.5	0.673
Secondary caregiver is			
Child or child-in-law	67.2	56.3	0.013*
Other relative	8.4	13.8	0.075
No secondary caregiver	21.4	21.5	0.972
Social isolation			
Time left alone during the day			
Never/hardly ever	29.8	31.8	]0.049*
About 1 hour	16.8	12.0	
Long periods – e.g. all morning	45.8	41.2	
All the time	7.6	14.9	
Client says he/she feels lonely	17.6	12.1	0.059

Note: Unless otherwise stated, results are reported as percentages. *Variables with statistical significance of 5%.



Table 3 describes the health status of Francophone and non-Francophone home care clients. The predominant diagnoses reported for Francophone clients are hypertension and arthritis, with osteoporosis, cataracts, thyroid disease, diabetes and stroke reported to a lesser degree. These conditions are similarly reported for clients of the non-Francophone cohort. Cataracts are reported more often for Francophones, but the difference is not statistically significant. Francophone clients (22.9%) suffer less from medical conditions that make cognition, mood, activities of daily living or behaviour unstable as compared to non-Francophone clients (36.1%). For example, dementia other than that associated with Alzheimer's disease is reported significantly less often for Francophone clients than for non-Francophones.

Significant differences are, however, noted between the Francophone and non-Francophone cohorts pertaining to Cognitive Performance Scale. Francophone clients are more likely to suffer mild impairment in daily decision-making, short-term memory recall, making oneself understood and eating, whereas a greater proportion of non-Francophone clients score with moderate to severe impairment. The Depression rating scale confirms that less than 12% of Francophone clients have symptoms suggestive of depression, comparable to rates for non-Francophones.

Physical function scores for activities of daily living (ADL), which include personal hygiene, toilet use, locomotion and eating, suggest that the majority of Francophone home care clients are independent (71.8%), with 17.6% having limited impairment (1 or more ADLs requiring limited assistance). Furthermore, Francophone clients are fewer to decline in their ADL score in the last 90 days prior to current assessment as compared to non-Francophone clients. Scores for instrumental activities of daily living, which include meal preparation, general maintenance of the house and household chores, management of personal finances, transportation, shopping, and using the telephone, suggest that a greater percentage of Francophone clients have difficulties with these tasks than the non-Francophone clients and are therefore

more dependent. More than 53% of Francophone clients use nine or more different medications, which is statistically comparable to 45.7% for non-Francophone clients. In general, health characteristics are similar between the Francophone and the non-Francophone cohorts, with statistical differences reported for fewer conditions making cognition, mood, ADL and behaviour unstable, cognitive impairment and dependence with elaborate activities of daily living for the Francophone cohort.

Table 4 describes health-related services provided to home care clients. In general, clients in the Francophone cohort had fewer average days on service at the time of assessment than non-Francophone clients. The home care services most often requested by Francophones are home health aides to provide hygiene and basic healthcare and homemaking services. Statistically significant differences between cohorts pertain to the treatments or specialized therapy most utilized: medical alert bracelets and electronic alert systems are significantly higher for Francophone clients and accompaniment for visits to a physician or clinic are higher for non-Francophones. Moreover, fewer Francophone clients had hospital visits requiring an overnight stay in the previous 90 days than non-Francophone clients.

TABLE 3
Health characteristics of Francophone (FR) and Non-Francophone (NFR) Home Care clients

Health characteristics	FR (n = 131)	NFR (n = 8171)	P value
Predominant diagnoses			
Hypertension	64.1	64.7	0.890
Arthritis	57.3	57.7	0.917
Osteoporosis	22.9	17.5	0.108
Cataracts	20.6	14.7	0.059
Thyroid disease	19.8	19.2	0.850
Diabetes	17.6	22.9	0.149
Stroke	17.6	17.2	0.913
Conditions/diseases making cognition, mood, activities of daily living and behaviour unstable	22.9	36.1	0.002*
Alzheimer's	7.6	5.7	0.335
Dementia other than Alzheimer's	6.9	17.1	0.002*
Cognitive Performance Scale			
Intact	48.1	47.5	] 0.017*
Borderline intact	12.2	14.5	
Mild impairment	35.9	27.1	
Moderate to very severe impairment	3.8	10.9	
Depression Rating Scale			
No symptoms (0)	65.6	68.6	] 0.624
Few symptoms (1-2)	22.9	21.0	
Mild to moderate symptoms (3-5)	6.9	7.5	
High number of symptoms (6-14)	4.6	2.9	
Physical function			
Activities of daily living (ADL)			
Independent	71.8	66.5	] 0.115
Supervision required	3.8	8.8	
Limited impairment	17.6	14.9	
Extensive assistance required to total dependence	6.9	9.8	
ADL decline, compared to 90 days ago	25.2	36.6	0.007*
Instrumental activities of daily living			
0-5 (independent)	16.8	24.1	] 0.024*
6-10	21.4	26.9	
11-15	32.1	23.3	
16-21 (dependent)	29.8	25.7	
Medication use in last 7 days			
1-4	12.4	17.7	] 0.108
5-8	33.3	36.6	
9 or more	53.4	45.7	

*Note: Unless otherwise stated, results are reported as percentages. *Variables with statistical significance of 5%.*



TABLE 4
Health-related services provided to Francophone (FR) and Non-Francophone (NFR)
Home Care clients

Health-related services	FR (n = 131)	NFR (n = 8171)	P value
Average days on service at time of assessment (days)	912	1319.4	NA
Service utilization in last 7 days			
Home health aide	56.5	54.2	0.597
Homemaking services	48.1	42.8	0.227
Visiting nurse	13.0	11.7	0.646
Meals	10.7	13.2	0.391
Special treatment/therapy in last year			
Medical alert bracelet/ electronic security alert system	25.2	16.8	0.011*
Special diet	16.0	21.7	0.119
Physician or clinic visit	15.3	24.1	0.018*
Hospital visit (with overnight stay) in last 90 days	17.6	25.8	0.031*

*Note: Unless otherwise stated, results are reported as percentages. *Variables with statistical significance of 5%.*

NA: not available, as a standard deviation was not collected by WRHA.

Availability of and Access to Health Services in French

- Inventory

Health and social services available in French in the francophone neighbourhoods of Winnipeg (St. Boniface and St. Vital) are categorized and listed in **Table 5**. The five categories are further divided into types of services, with the corresponding number of establishments offering the service. These categories include housing, mental health and social well-being, primary and tertiary health care, specialized services and services for community-dwelling seniors and their informal caregivers.

Although all types of services are provided in French by at least one establishment in Winnipeg, some services are more likely to be available as they are more numerous. For example, housing options for residents aged 55 years and over are plentiful in the Francophone neighbourhoods, with two personal care homes and 18 other types of accommodation that offer

varying degrees of assistance to residents. Of these eighteen housing facilities, five offer assisted living options and five are subsidized supportive housing; both provide meals, social activities and physical fitness classes. Six other facilities are independent living options, but a high concentration of residents are Francophones. Sixteen of the eighteen housing units are centrally located in proximity to primary and tertiary health services.

Mental health and social well-being services are also numerous, in particular counselling and psychotherapy services. Half of these services are provided by the Winnipeg Regional Health Authority and half are provided by community organisations. Only one psychologist able to provide services in French was identified. Many information and referral call lines are also available in French, not only for Winnipeg residents but for seniors across the province.

TABLE 5
Health services available in French

Category of service	Type of service	Number of Establishments Offering the Service
Housing	Long-term personal care homes	2
	Supportive housing	5
	Assisted living	5
	Independent living	8
Mental health and social well-being	Counselling/psychotherapy	14
	Literacy training	1
	Basic needs	1
	Women's shelter	1
	Information and referral	26
Primary and tertiary care	Community health clinic	3
	Medical clinic	5
	Hospital care	1
	Laboratory and diagnostic services	1
	Palliative care	2
	Pharmacy	1
Specialized services		2
	Nutrition (dietitian)	4
	Audiology	1
	Chiropractic	6
	Fitness training / Athletic therapy	5
	Dentistry	10
	Occupational therapy	1
	Massage therapy	4
	Oncology	2
	Speech therapy	2
	Physiotherapy	3
	Reflexology	3
Services for community-dwelling seniors and their informal caregivers	Day program	2
	Meals and transportation program	1
	Respite care	3
	Home care	2
	Foot care	4
	Informal caregiver support	2

Services in primary and tertiary care in French are limited. In primary care, three community health clinics and five privately owned medical clinics are able to provide service in French, but only a small proportion of family physicians in the latter are proficient in the official minority language. The regional hospital provides ser-

vices not only to Francophones but also to Manitobans from the entire Winnipeg health region and surrounding rural areas. This hospital is not designated bilingual, but has a mandate to provide service in French. In general, bilingual staff members are those most often in contact with the public in key units such as the



patient admission and registration unit, emergency, geriatrics and rehabilitation departments (D. Mohr, Regional Director of French-language Services, personal communication). Other types of services not readily available in French in this category include laboratory and diagnostic services and pharmacy services, for which service in French is available only occasionally at two sites, when bilingual staff are on duty.

Specialized services readily available in French are varied, including dentistry, chiropractic, athletic therapy, nutrition and massage therapy. A shortage of audiologists and occupational therapists is observed; these services are provided only through the hospital rehabilitation program. Home-care services provided by the Winnipeg Regional Health Authority are made readily available for community-dwelling seniors. The Home Care Program provides personal care, nursing, counselling and problem solving, household assistance, respite, occupation therapy and physiotherapy assessments as well as referrals to other agencies and coordination of internal and external services in the community to seniors with increasing dependence (WRHA, n.d.). In the WRHA Home Care services, all administration, case management, human resource management and administrative staff are bilingual, whereas 26.67% of the targeted bilingual positions for direct service, including home care attendants and home support workers, are held by bilingual employees. Other services for community-dwelling Francophone seniors are limited, such as meals and transportation, day programs and support services for informal caregivers.

- Community-dwelling Francophone Seniors' Access to Healthcare Services in French

Sixty-nine urban seniors participated in a provincial survey investigating access to healthcare services in French. Most participants were from the Francophone neighbourhoods, as recruitment strategies targeted these areas. Of these respondents, 64.7% were women. A greater percentage of participants had education and income levels higher than the average senior population of Winnipeg (Allaire & al., 2010), with 61.5% of participants having pur-

sued post-secondary education and fewer than one third (31.1%) with an annual income lower than \$24 000.

The majority of Francophone senior respondents (94.2%) considered receiving services in French to be important or very important, as was the case for Francophones of all age groups (de Moissac & al., 2011). The majority of Francophone seniors (63.2%) reported understanding health information better when it is made available in writing in French. Similarly, treatment options and instructions are better understood by seniors (72.0%) when provided by healthcare professionals orally in French.

Senior respondents were asked to identify health professionals that they consulted and from whom they had received services in French. **Table 6** lists these health professionals in decreasing order of frequency of consultation. For health professionals who were consulted by more than 60% of Francophone seniors, such as family physicians and medical specialists, dentists and dental hygienists, pharmacists, optometrists and nurses, access to services in French ranges from 65.22% to 3.77%. Services in French were especially limited from pharmacists (9.43%), medical specialists (3.77%) and optometrists (10.42%). For health professionals consulted by approximately 42% of Francophone senior respondents, service in French was offered on average to 45.85% of respondents. This group includes chiropractors, nurse practitioners and physiotherapists. Among the health professionals who were consulted by less than a third of Francophone seniors, such as audiologists, dietitians, psychologists, social workers and speech therapists, data shows that services offered in French from audiologists (14.29%) and speech therapists (10.0%) were limited.

TABLE 6
Professional healthcare services offered in French
to Francophone seniors

Health Professionals	Services offered in French	
	% of senior respondents who have consulted	% of seniors who were offered services in French
Family physician	85.51	62.70
Dentist	81.16	53.57
Pharmacist	76.81	9.43
Medical specialist	76.81	3.77
Optometrist	69.57	10.42
Nurse	66.67	65.22
Dental hygienist	62.32	48.84
Chiropractor	43.48	46.67
Nurse practitioner	42.03	55.17
Physiotherapist	40.58	35.71
Audiologist	30.43	14.29
Dietitian	24.64	64.71
Psychologist	23.19	68.75
Social worker	15.94	63.64
Speech therapist	14.49	10.0

Discussion

The present study provides an overview of the current health status of Francophone seniors and availability of bilingual health and social services for this official language minority population in Manitoba. With an increasing number of seniors living in their homes, community-based support systems must be developed not only to ensure safe environments and adequate care, but also to reduce social isolation and loneliness. For Francophones, use of the minority language adds a level of complexity, as services in French are not as readily available as those provided in the majority language. It is thus useful to gain insight into the health and social needs of Francophone seniors as well as their utilization of services provided by the Home care program and other support systems available in their community, as unmet needs and inadequate resources

may put them at greater risk of social isolation and poor health.

Findings obtained in this study reveal that Francophone seniors may indeed be at risk for several reasons. Although a greater proportion of the Francophone population in Manitoba are seniors as compared to the Anglophone population, a disproportionate few receive Home care services, with fewer days on service than their non-Francophone counterpart. Francophones represent 4% of the population in Manitoba; however, less than 1.6% of Home care clients indicate a preference for provision of services in French. It is possible that a greater proportion of Home care clients are indeed Francophone, but as the primary language is not collected in the data set, this is difficult to estimate. Francophone seniors capable of communicating in both official languages may not have requested services in French. Studies have shown that bilingual individuals, particu-



larly those living in a minority context, will not ask for services in French because of linguistic insecurity (Landry, Allard and Deveau, 2008; Landry, Deveau and Allard, 2006) or for fear of not receiving services as rapidly or of similar quality as those provided in the majority language (Drolet & al., 2014; de Moissac & al., 2012). Furthermore, having had no healthcare services provided in French for several decades, some members of the minority population believe they are not available (Société Santé en français, 2007). Hence, in the absence of active offer, where providers identify the client's predominant official language and actively assist them in receiving language-appropriate services, access to healthcare in the minority language is limited (Savard & al., 2015).

The language issue in health and social services is fundamental, as ineffective communication in a second language negatively impacts the quality of care and on patient safety (Ohtani & al., 2015; Schwei & al., 2015; Lesage, Bouchard-Coulombe & Chavez, 2012; Johnstone & Kanitsaki, 2006). Francophone seniors participating in the community survey admit preferring services in French, as health information is better understood when provided in their mother tongue. Studies have demonstrated potential consequences of poor communication, such as the misunderstanding of symptoms, improper diagnosis and treatment plan development, as well as poor adherence to prescribed treatment and follow-up care (Health Canada, 2007; Drouin & Rivet, 2003; Bowen, 2001). For seniors with hearing deficiencies or dementia, communication in a second language is even more problematic (Madoc-Jones, 2004). This in turn may increase complexity of the care and lead to inefficient use of services (Dubuc & al., 2011; Allen & Mor, 1997).

Language issues may also arise during the assessment of health status. Our findings demonstrate significant differences between cohorts for health characteristics, with Francophone clients less often evaluated with conditions altering their ability to live on their own. Francophones are less likely to be diagnosed with a condition or disease making cognition,

mood, activities of daily living and behaviour unstable, particularly dementias other than Alzheimer's. Francophones are also less likely to suffer from moderate to very severe cognitive impairment and exhibit a decline in physical function associated with activities of daily living. Furthermore, home care services have provided less assistance to Francophone clients for physician or clinic visits. If predominant diagnoses are similar for both cohorts, why would Francophone seniors be assessed for cognitive performance and ability to do activities of daily living differently than non-Francophones? One has to question why they appear to receive less home care service hours, as well as assistance to access other healthcare services such as primary care, especially if they have been identified as being at greater risk of poor health outcomes than non-Francophones of the same age and of similar socioeconomic status (Chartier & al., 2012). Recent studies suggest that language access may be the key, as communication barriers may directly impact on accessing health services generally (Ohtani & al., 2015; Lai & Surood, 2013) and on diagnostic evaluation (Garra & al., 2010; Waxman & Levitt, 2000), such as under-diagnosis of dementia in elderly minority patients (Nielsen & al., 2011). Linguistically adapted assessment tools are necessary to adequately evaluate the health status of Francophone seniors, as being elderly and members of a minority group may put them at greater risk of misdiagnosis (Lamont, Swift and Abrams, 2015; Haslam & al., 2012). Misdiagnosis may then lead to poor housing or care choices, putting Francophone seniors at greater risk as their condition may require increased supervision than currently provided.

Other findings are suggestive that Francophone home care clients may be at greater risk of social isolation, but Francophone seniors have opportunities to be socially active. Although Francophone and non-Francophone Home care clients have similar demographic and social support profiles, a greater percentage of Francophone clients are women and have never been married compared to non-Francophone clients. Less than half the clients from either cohort live with a caregiver, but the

prevalence of requests for medical alert bracelets or electronic alert systems suggests the need for easy access to assistance from outside the home for Francophone clients. Francophone clients are also more dependent on instrumental activities of daily living such as meal preparation, house maintenance, telephone use and transportation. Fortunately, many housing options providing additional support services for seniors are located in the Francophone neighbourhoods of Winnipeg. These residences provide not only basic services such as meals and housekeeping, but also transportation and activities focusing on physical fitness, recreation and spiritual needs. Furthermore, seniors are given the opportunity to socialize with other residents and community members during meals and other activities. Hence, social isolation is not as likely in these residences as for Francophone seniors living in single unit homes in the community. With few transportation and respite services, day programs and support programs for informal caregivers available in French, these seniors have less support. Even within the Home care program, bilingual direct service staff is limited, as only one quarter of targeted bilingual positions are actually held by bilingual employees. Although our data collection did not allow us to distinguish between seniors residing in community housing or in single-family homes, we believe services for seniors in the latter category should be prioritized. Further studies focusing on seniors living in single-unit homes in this community would be necessary.

Several healthcare services in French are not readily available and accessible to Francophones in our community. Among these services are optometry, audiology and speech therapy. Our inventory of available services also demonstrates few services relating to audiology and occupational therapy in French. Sensory deficits are common among the elderly, and may negatively impact on mental health (Bernabei, 2011) and patient safety (Kulmala & al, 2009). Furthermore, limited availability of and poor access to bilingual pharmacists is of particular concern, as local studies have shown a prevalence for multiple medication use in home care clients and community-dwelling

Francophone seniors (Chartier & al., 2012). Polypharmacy has been shown to increase the incidence of adverse drug events, confusion, compliance issues and errors in management (Ballentine, 2008). Understanding of prescription labels may also be more difficult for seniors with limited English-proficiency (Masland, Kang, & Ma, 2011). Hence, it would be recommended that bilingual pharmacy services, as well as specialized sensory related therapists be put in place for Francophone seniors in this community.

Currently, strategies to provide safe and adequate services in French for Francophone minorities in Manitoba include the implementation of government policies and the bilingual designation of healthcare institutions. Our study demonstrates, however, that this approach, although beneficial, does not suffice to ensure access to health and social services in French, even in urban neighbourhoods where bilingual health professionals and services are more common. Previous studies have suggested that the challenge in a minority setting lies in identifying Francophone clients and matching them with bilingual professionals (Drolet & al., 2014; de Moissac & al., 2012). What is needed is a mechanism to facilitate this matching. Perhaps the integration of health and social services (Lafortune, Béland & Bergman, 2011) and the coordination of care for Francophone patients by harmonizing the services provided in French by multidisciplinary primary care teams, community services and institutional services, would be useful. The model of integrated services has been used for seniors in other provinces (Béland, 2012; Hébert, Tourigny & Gagnon, 2004). This model has proven to be efficient and cost-effective, as reduction of use and cost of institutional services occurs without reducing the quality of care or increasing the burden on seniors and their informal caregivers (Hebert & al., 2010; Hebert & al., 2008). These authors also report a reduction of functional decline and a lesser proportion of participants with unmet needs, as well as an increase in satisfaction and a feeling of empowerment by the participants (Dubuc & al., 2011; Hebert & al., 2010). Such a model would allow linguistic matching between clients and healthcare pro-



viders and facilitate the long-term provision of care to seniors in the community. Implementation of this model of care for Francophone seniors is currently under investigation.

In conclusion, Francophone seniors receiving home care services may be at greater risk of social isolation because of limited access to language-appropriate health and social services in their predominant language. Linguistically adapted care is important to senior Francophones and should be provided to ensure client safety. However, many housing options with support services are available, providing basic services as well as opportunities to be socially active. Further studies focusing on support systems for seniors living in single-unit homes, for whom support services in the official minority language are limited, are necessary.

References

- ALLAIRE, G., BOUCHARD, L., CHARBONNEAU, M., & MORIN, V. (2010). *Profil sociodémographique du Manitoba*. Unpublished manuscript, Groupe de recherche interdisciplinaire sur les soins de santé aux francophones/Institut francontarien, Université Laurentienne, Sudbury, Canada.
- ALLEN, S. M., & MOR, V. (1997). The prevalence and consequences of unmet need. Contrasts between older and younger adults with disability. *Med Care*, 35(11), 1132-1148.
- BÉLAND, F. (2012). Intégration des services (gériatrie). In: J.H. Stone & M. Blouin, (Eds.). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved May 30, 2013 from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/266/>
- BERNABEI V. (2011). Vision and hearing impairments are associated with depressive-anxiety syndrome in Italian elderly. *Ageing & Mental Health*, 15(4), 467-474.
- BETTS ADAMS, K., LEIBRANDT, S., & MOON, H. (2011). A critical review of the literature on social and leisure activity and well-being in later life. *Ageing and Society*, 683-712.
- BOUCHARD, L., GABOURY, I., & CHOMIENNE, M.-H. (2009). La santé en francophonie canadienne : Vivre en situation minoritaire influence-t-il la santé? *Bulletin de l'Association des médecins de langue française du Canada*, 4(2), 5.
- BOUCHARD, L., GABOURY, I., CHOMIENNE, M.-H., & GAGNON-ARPIN, I. (2009). *Profil santé des communautés francophones minoritaires au Canada*. Ottawa, Ontario : Réseau de recherche interdisciplinaire sur la santé des francophones en contexte minoritaire.
- BOWEN, S. (2001). *Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé*. Ottawa, Ontario : Health Canada.
- Retrieved May 14, 2013 from http://www.reseausante.alberta.ca/fr/publications/Barrieres_linguistiques.pdf
- BRASSET-LATULIPPE, A., VERMA, J., MULVALE, G., & BARCLAY, K. (2011). *Provincial and Territorial Health System Priorities: An Environmental Scan*. Ottawa, Ontario: Canadian Foundation for Healthcare Improvement.
- CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. (2011). *Health Care in Canada, 2011: Focus on Seniors and Aging*. Retrieved October 9, 2012 from https://secure.cihi.ca/free_products/HCIC_2011_seniors_report_en.pdf
- CANADIAN INSTITUTE OF HEALTH RESEARCH. (2010). *Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC) User's Manual, Canadian version*. Ottawa, Ontario: Canadian Institute of Health Research.
- CATTAN, M., WHITE, M., BOND, J., & LEARMOUTH, A. (2005). Preventing social isolation and loneliness among older people: a systematic review of health promotion interventions. *Ageing and Society*, 25, 41-67.
- CENTRE ON AGING. (2010). *Profile of Manitoba's seniors*. Winnipeg, Manitoba: University of Manitoba.
- CHARTIER, M., FINLAYSON, G., PRIOR, H., MCGOWAN, K., CHEN, H., & DE ROCQUIGNY, J. & AL. (2012). *La santé et l'utilisation des services de santé des francophones du Manitoba / Health and Healthcare Utilization of Francophones in Manitoba*. Winnipeg, Manitoba: Manitoba Centre for Health Policy, University of Manitoba.
- COMMISSIONER OF OFFICIAL LANGUAGES. (2007). *The Winnipeg Francophone Community: Vitality indicators for official language minority communities, 1: Francophones in urban settings*. Ottawa, Ontario: Government of Canada.
- CONSEIL COMMUNAUTÉ EN SANTÉ DU MANITOBA. (2009). *Préparer le terrain – Sommaire et plan d'action 2006-2009*. Winnipeg, Manitoba : Conseil communauté en santé du Manitoba. Retrieved June 25, 2013 from <http://ccsmanitoba.ca/babillard/publications>
- CONSORTIUM NATIONAL DE FORMATION EN SANTÉ. (2012). *Rapport annuel 2011-2012*. Ottawa, Ontario : Consortium nationale de formation en santé. Retrieved May 30, 2013 from <http://cnfs.net/fr/publications-rapportsannuels.php>
- CORNWELL, E. (2009). Measuring social isolation among older adults using multiple indicators from the NSHAP study. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, (Suppl. 1), I38.
- DE MOISSAC, D., DE ROCQUIGNY, J., GIASSON, F., TREMBLAY, C.-L., AUBIN, N., CHARRON, M., & ALLAIRE, G. (2012). Défis associés à l'offre de services de santé et de services sociaux en français au Manitoba : perceptions des professionnels. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), 66-100.
- DE MOISSAC, D., DE ROCQUIGNY, J., ROCH-GAGNÉ, M., & GIASSON, F. (2011). *Disponibilité et accessibilité des services de santé en français au Manitoba*. Winnipeg, Manitoba : Université de Saint-Boniface.

- DOUPE, M., FRANSOO, R., CHÂTEAU, D., DIK, N., BURCHILL, C., SOODEEN, R.-A., BOZAT-EMRE, S., & GUENETTE, W. (2011). *Planning for older adult care in Manitoba*. Winnipeg, Manitoba: Manitoba Centre for Health Policy, University of Manitoba.
- DROLET, M., SAVARD, J., SAVARD, S., BENOÎT, J., ARCAND, I., LAGACÉ, J., LAUZON, S., & DUBOULOZ, C.-J. (2014). Health services for linguistic minorities in a bilingual setting: Challenges for bilingual professionals. *Qualitative Health Research*, 24(3), 295-305, doi: 10.1177/1049732314523503.
- DROUIN, J., & RIVET, C. (2003). Training medical students to communicate with a linguistic minority group, *Academic Medicine*, 78(6), 599-604, doi:10.1097/00001888-200306000-00009.
- DUBUC, N., DUBOIS, M. F., GUEYE, N. R., RAÎCHE, M., & HÉBERT, R. (2011). Meeting the Home Care Needs of Disabled Older Persons Living in the Community: Do Integrated Services Delivery Make a Difference? *BMC Geriatrics*, 11, 67. Retrieved June 25, 2013 from <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/11/67>
- FORGUES, E., DOUCET, M., & NOËL, J. (2011). L'accès des aînés francophones aux foyers de soins en milieu minoritaire, un enjeu linguistique en santé et mieux-être. *Canadian Journal on Aging*, 30(4), 603-616.
- FRANCOPHONE AFFAIRS SECRETARIAT. (2009). *Le gouvernement provincial et le fait français au Manitoba : D'un passé difficile à un avenir prometteur*. Winnipeg, Manitoba: Government of Manitoba. Retrieved May 3, 2012 from http://www.gov.mb.ca/fls-slf/ppls/40_ans_langues.pps
- FRANCOPHONE AFFAIRS SECRETARIAT. (1999). *Politiques sur les services en langue française*. Winnipeg, Manitoba: Government of Manitoba.
- GABOURY, I., GUIGNARD NOËL, J., & FORGUES, E. (2009). *Les données administratives et d'enquêtes sur l'état de santé et l'accès aux services des communautés francophones en situation minoritaire : Potentiel d'analyse et état de situation*. Ottawa, Ontario: Consortium national de formation en santé.
- GARRA, G., ALBINO, H., CHAPMAN, H., SINGER, A. J., & THODE, H. C., JR. (2010). The impact of communication barriers on diagnostic confidence and ancillary testing in the emergency department. *The Journal of Emergency Medicine*, 38(5), 681-685.
- GILMOUR, H. (2012). Social participation and the health and well-being of Canadian seniors. *Health Rep*. 23(4), 23-32.
- GOVERNMENT OF MANITOBA. (n.d.). *Le vieillissement chez soi : Choix de logement pour les aînés du Manitoba*. Winnipeg, Manitoba: Government of Manitoba. Retrieved June 25, 2013 from <http://www.gov.mb.ca/health/aginginplace/docs/aip.fr.pdf>.
- HASLAM, C., MORTON, T. A., HASLAM, S. A., VARNES, L., GRAHAM, R., & GAMAZ, L. (2012). "When the age is in, the wit is out": Age-related self-categorization and deficit expectations reduce performance on clinical tests used in dementia assessment. *Psychology and aging*, 27(3), 778.
- HEALTH CANADA - COMITÉ CONSULTATIF DES COMMUNAUTÉS FRANCOPHONES EN SITUATION MINORITAIRE (2007). Pour un nouveau leadership en matière d'amélioration des services de santé en français : rapport au ministre fédéral de la santé, Ottawa : Health Canada.
- HÉBERT, R., RAÎCHE, M., DUBOIS, M.-F., GUEYE, N.R., DUBUC, N., TOUSIGNANT, M. & THE PRISMA GROUP. (2010). Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada) : A quasi-experimental study. *Journal of Gerontology-Series B: Social Sciences*, 65B, 107-118.
- HÉBERT, R., RAÎCHE, M., DUBOIS, M.-F., DUBUC, N., GUEYE, N.R., BLANCHETTE, D., DURAND, S., TOUSIGNANT, M. & LE GROUPE PRISMA-ESTRIE. (2008). Les impacts du réseau intégré de services PRISMA. *Gérontologie et société*, 124, 15-48.
- HÉBERT, R., TOURIGNY, A., & GAGNON, M. (2004). Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes. Montréal, Québec : Éditions EDISEM.
- JOHNSTONE, M.-J., & KANITSAKI, O. (2006). Culture, language, and patient safety: Making the link. *Int J Qual Health Care*, 18, 383-388.
- JOURDAIN, G. (2002). La législation bilingue au Manitoba : le rêve d'une version française faite sur mesure pour son auditoire. *Meta : journal des traducteurs*, 47(2), 244-264.
- KIESSWETTER, E., POHLHAUSEN, S., UHLIG, K., DIEKMANN, R., LESSER, S., HESEKER, H., STEHLE, P., SIEBER, C., & VOLKERT, D. (2013). Malnutrition is related to functional impairment in older adults receiving home care. *J Nutr Health Aging*, 17(4), 345-350.
- KULMALA, J., VILIANEN, A., SIPILA, S., PAIALA, S., PARSSINEN, O., KAUPPINEN, M., KOSKENVUO, M., KAPRIO, J., & RANTANEN, T. (2009). Poor vision accompanied with other sensory impairments as a predictor of falls in older women. *Age Ageing*, 38(2), 162-167.
- LAFORTUNE, L., BÉLAND, F., & BERGMAN, H. (2011). Le vieillissement et les services de santé : une réorientation des pratiques cliniques plutôt qu'un défi économique. *Revue Vie économique*, 3(1), 1-13.
- LAI, D. W., & SUROOD, S. (2013). Effect of service barriers on health status of aging South Asian immigrants in Calgary, Canada. *Health Soc Work*, 38(1), 41-50.
- LAMONT, R. A., SWIFT, H. J., & ABRAMS, D. (2015). A review and meta-analysis of age-based stereotype threat: Negative stereotypes, not facts, do the damage. *Psychology and aging*, 30(1), 180.
- LANDRY, R., ALLARD, R., & DEVEAU, K. (2008). Un modèle macroscopique du développement psycholinguistique en contexte intergroupe minoritaire », *Diversité urbaine, numéro hors série*, 45-68.
- LANDRY, R., DEVEAU, K., & ALLARD, R. (2006). Vitalité ethnolinguistique et construction identitaire : le cas de l'identité bilingue », *Éducation et francophonie*, 34(1), 54-81.



- LESAGE, J., BOUCHARD-COULOMBE, C., & CHAVEZ, B. (2012). *Portrait des minorités de langue officielle au Canada : Les francophones du Manitoba*. Ottawa, Ontario : Statistics Canada.
- MADOC-JONES, I. (2004). Linguistic sensitivity, indigenous peoples and the mental health system in Wales. *International Journal of Mental Health Nursing*, 13(4), 216-224.
- MARMEN, L., & DELISLE, S. (2003). *Les soins de santé en français à l'extérieur du Québec*. Ottawa, Ontario : Statistics Canada.
- MASLAND, M. C., KANG, S. H., & MA, Y. (2011). Association between limited English proficiency and understanding prescription labels among five ethnic groups in California. *Ethnicity & Health*, 16(2), 125-144.
- MENEC, V. H., NOVEK, S., VESELYUK, D., & MCARTHUR, J. (2014). Lessons learned from a Canadian province-wide age-friendly initiative: the Age-Friendly Manitoba Initiative. *Journal of Aging & Social Policy*, 26, 33-51.
- NIELSEN, T. R., VOGEL, A., PHUNG, T. K., GADE, A. & WALDEMAR, G. (2011). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26(11), 1128-35.
- OHTANI, A., SUZUKI, T., TAKEUCHI, H., & UCHIDA, H. (2015). Language barriers and access to psychiatric care: A systematic review. *Psychiatric Services* (Washington, D.C.), appips201400351. doi:10.1176/appi.ps.201400351
- PLOUFFE, L. A., & KALACHE, A. (2011). Making communities age friendly : state and municipal initiatives in Canada and other countries. *Gac Sanit*, 25(2), 131-137.
- PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA. (2011). *Healthy Aging in Canada: A New Vision, A Vital Investment – A Discussion Brief*. Ottawa, Ontario: Public Health Agency of Canada.
- SAVARD, J., CASIMIRO, L., BOUCHARD, P., BENOÎT, J., DROLET, M., & DUBOULOZ, C. J. (2015). Conception d'outils de mesure de l'offre active de services sociaux et de santé en français en contexte minoritaire. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 6, 131-156.
- SCHWEI, R. J., DEL POZO, S., AGGER-GUPTA, N., ALVARADO-LITTLE, W., BAGCHI, A., CHEN, A. H., JACOBS, E. A. (2015). Changes in research on language barriers in health care since 2003: A cross-sectional review study. *International Journal of Nursing Studies*, doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.03.001; 10.1016/j.ijnurstu.2015.03.001
- SOCIÉTÉ SANTÉ EN FRANÇAIS (2007). *Santé en français, communautés en santé : une offre active de services en santé pour une meilleure santé des francophones en situation minoritaire – Résumé du plan directeur 2008-2013*. Ottawa : Société Santé en français.
- STATISTICS CANADA. (2010). *Estimates of population, by age group and sex for July 1, Canada, provinces and territories, annual* (CANSIM Table 051-0001). Ottawa, Ontario: Statistics Canada.
- STONE, J., EVANDROU, M., & FALKINGHAM, J. (2013). The transition to living alone and psychological distress in later life. *Age and Ageing*, 42(3), 366-372.
- WAXMAN, M. A., & LEVITT, M. A. (2000). Are diagnostic testing and admission rates higher in non-English-speaking versus English-speaking patients in the emergency department? *Annals of Emergency Medicine*, 36(5), 456-461. doi:10.1067/mem.2000.108315
- WINNIPEG REGIONAL HEALTH AUTHORITY. (n.d.). Home Care, Winnipeg, Manitoba: Winnipeg Regional Health Authority. Retrieved February 22, 2014 from <http://www.wrha.mb.ca/community/homecare/>.

Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités : quand le logement se transforme en hébergement

STEPHANE GRENIER ET STEPHANIE DEZIEL

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Québec, Canada

Article original • Original Article



Résumé

De façon continue, le système québécois du logement social est touché par les transformations des systèmes de prise en charge des personnes ayant des incapacités. D'une manière générale, le logement est pressenti comme l'un des lieux privilégiés d'intervention visant l'amélioration de la santé et du bien-être. Les origines de ces changements correspondent à la volonté de trouver des alternatives aux institutions lourdes et coûteuses, mais surtout d'offrir de réelles opportunités aux gens y vivant. Les interfaces entre le secteur de la santé et du logement social s'en trouvent accrues (cibles et missions). On assiste à un déplacement des frontières qui séparaient auparavant ces deux univers. Ni logement ni hébergement, ces nouveaux milieux de vie substituts sont, en quelque sorte, des hybrides. Malgré tout, ces hybrides, en dépit des problèmes intersectoriels qu'ils peuvent créer, sont porteurs d'approches novatrices qu'on pourrait reconnaître dans l'élaboration des programmes et politiques concernant les milieux de vie substituts. Cet article fera état d'une recherche financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). À partir des huit cas étudiés dans la filière des personnes âgées en perte d'autonomie, une caractérisation des manifestations du phénomène d'hybridation sera faite. L'article s'attardera aux éléments à considérer pour évaluer la pénétration de l'univers de l'hébergement dans celui du logement et les conséquences que cela a sur le caractère inclusif et stimulant de ces logements offerts aux aînés ayant des incapacités.

Mots-clés : hybridation, logement, hébergement, Chez-soi, inclusion sociale et communautaire

Abstract

Continuously, the Quebec system of social housing is affected by the transformations of care systems for people with disabilities. Generally, the "residence" is THE privileged place of intervention for the improvement of health and well-being. The origins of these changes correspond to the will of finding alternatives to the cumbersome and costly processes in institutions, but mainly to create real opportunities for people living there. The interfaces between the health sector and social housing are thereby increased (targets and missions). We are witnessing a shift of boundaries between these two worlds. Nor lodging, nor housing, these new alternative living spaces are, in some ways, hybrids. Nonetheless, all these hybrids, despite the problems they can generate, are carriers of innovative approaches that could be recognized in the development of programs and policies for alternative living. This article reports on research funded by CIHR. From the eight cases studied in the sector of seniors with disabilities, a characterization of the manifestations of the phenomenon of hybridization will be made. The article will focus on considerations for evaluating the penetration of the universe of accommodation and lodging in the housing sector for seniors with disabilities and the impact this has on inclusiveness and citizenship.

Keywords : hybridization, housing, accommodation, lodging, feeling at home, social and community inclusion

Introduction

Cet article s'inspire d'une recherche réalisée au cours des trois dernières années portant sur l'étude de 36 ensembles résidentiels créés dans le cadre du programme *AccèsLogis* s'adressant à cinq populations différentes :

- les personnes âgées, dont celles en perte d'autonomie;
- les personnes ayant des problèmes de santé mentale;
- celles avec une déficience physique;
- celles avec une déficience intellectuelle;
- celles à risques d'itinérance.

Il portera tout particulièrement sur huit ensembles résidentiels dans lesquels vivent des personnes âgées en perte d'autonomie. La recherche est née d'une demande et d'un besoin exprimés par le Réseau québécois des organismes sans but lucratif (OSBL) d'habitation. Elle a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ). Elle a été réalisée en partenariat avec le Réseau québécois des OSBL d'habitation, la Société d'habitation du Québec, le ministère de la Santé et des Services Sociaux, le Centre de réadaptation Normand-Laramée et la Ville de Montréal.

Le programme *AccèsLogis*, par ses volets deux et trois, permet le développement de logements sociaux assortis de services de soutien à l'intention de personnes vulnérables. C'est ainsi que nous avons assisté, au cours des deux dernières décennies, au développement de nouvelles formules résidentielles qui se situent à la limite de l'univers du logement social (statut de locataire, appropriation d'un *Chez-soi*) et de celui de l'hébergement (statut de bénéficiaire, besoins de services). Ces innovations ont donné naissance à des formules que nous qualifions d'« hybrides ». Notre recherche nous a permis d'identifier et de caractériser les manifestations d'hybridation dans ces formules de logements sociaux, de même qu'analyser les enjeux intersectoriels qu'elles pouvaient soulever. Par hybridation, nous en-

tendons essentiellement les processus d'emprunts d'un univers à l'autre (Boyer, 1998), ici, entre l'hébergement et le logement. Nous avons identifié au départ une quarantaine d'indicateurs, appartenant tantôt à l'univers du logement, tantôt à celui de l'hébergement, et ce, de façon à détecter leur présence ou leur absence dans les ensembles résidentiels étudiés, et, de là, déterminer la nature et l'étendue de l'hybridation. Ces indicateurs ont été inspirés, en bonne partie par les travaux de Ridgway et Zippel (1990) qui ont proposé un nouveau « paradigme » dans le système de soins destiné aux personnes vivant avec un problème de santé mentale qui, pour l'essentiel, suppose le passage de l'hébergement vers le logement. Les indicateurs choisis se regroupent dans quatre grandes dimensions :

- les conditions d'attribution des logements;
- les aménagements physiques;
- l'offre et l'organisation des services;
- les conditions de séjour.

Dans cet article, nous voulons présenter les résultats de cette recherche portant sur *les ensembles résidentiels accessibles aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Dans un premier temps, nous expliquerons les objectifs et le contexte de la recherche. Dans un deuxième temps, nous définirons la notion d'hybridation. Dans un troisième temps, nous préciserons ce qui différencie le logement de l'hébergement tout en abordant le modèle développé par Ridgway et Zippel (1990). Dans un quatrième temps, nous exposerons la méthodologie d'analyse que nous avons privilégiée. Puis, nous aborderons les résultats en montrant les processus d'hybridation entre le logement et l'hébergement existant dans les ensembles résidentiels étudiés. Enfin, nous mettrons en relief les enjeux et écueils que soulèvent les résultats de cette recherche en regard de la participation sociale des aînés ayant des incapacités.

Les objectifs et le contexte de la recherche

Le présent article s'inscrit dans le cadre d'une recherche réalisée au cours des trois dernières années. Cette recherche, intitulée *Vivre en zone frontalière : hybridation entre les formules de logement social et d'hébergement destinées*



aux personnes vulnérables, a consisté en l'examen de huit initiatives pour personnes âgées réalisées principalement dans le cadre d'AccèsLogis, principal programme destiné au développement du logement social au Québec. Son **volet 1** vise le développement de logements permanents destinés aux familles, aux personnes seules et aux personnes âgées autonomes. Ce premier volet ne comporte aucun service offert aux résidents. Son **volet 2** vise le développement de logements permanents destinés aux personnes âgées de 75 ans et plus ou à des personnes âgées en légère perte d'autonomie. Dans ce volet, les concepteurs doivent prévoir un service de restauration et d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (lavage, ménage, activités sociales). Enfin, son **volet 3** vise le développement de logements temporaires ou permanents avec services destinés à des clientèles « éprouvant des besoins particuliers en habitation et nécessitant des installations spéciales et des services d'assistance personnelle sur place », par exemple des sans-abris, des jeunes en difficultés, des personnes ayant des incapacités, etc. (SHQ, 2008, chap. 2 : 1-2). Les trois volets du programme AccèsLogis devraient normalement être mutuels exclusifs. Dans les faits, les frontières ne sont pas aussi claires qu'on pourrait le croire. En effet, il arrive même que le critère des besoins impérieux en logement (moyens financiers limités) soit secondarisé au profit des besoins en termes de services de santé. Il est donc difficile de déterminer avec précision les critères de sélection s'appliquant pour chacune des clientèles de ces ensembles résidentiels.

Cette recherche visait trois objectifs :

- Caractériser les manifestations d'hybridation dans des logements sociaux destinés à divers groupes de personnes vulnérables;
- Analyser les enjeux intersectoriels et les dynamiques entre les acteurs du logement et ceux de la santé;
- Identifier les facteurs qui, dans l'encadrement de ces pratiques d'hybridation, favorisent ou contraignent le développement de formules hybrides.

Depuis trois décennies, le système québécois du logement social et celui de la santé et des

services sociaux sont touchés par des transformations concernant la prise en charge des personnes vulnérables. Leurs origines sont multiples mais, globalement, elles reflètent la volonté des États de trouver des alternatives aux institutions lourdes et coûteuses qu'étaient les hôpitaux psychiatriques, les centres d'accueil, les hôpitaux pour malades chroniques et les refuges pour itinérants (Dubuc et al., 2009; Vaillancourt & Charpentier, 2005). Un tel changement est fondé sur une rationalité valorisée sur l'autonomie et l'individualité des personnes, au profit de la prise en charge institutionnelle de type fordiste (Roeher Institute, 1993). C'est que pour des populations vulnérables traditionnellement prises en charge par des institutions d'hébergement, le logement est aujourd'hui fortement pressenti, non seulement en tant qu'abri, mais bien comme un outil d'intégration, d'autonomie, de construction de l'identité et d'*empowerment* (Jetté et al, 1998; Means, 1996; Morin, 2008; Vaillancourt & Charpentier, 2005). Le développement d'approches centrées sur le logement social a entraîné une certaine convergence des politiques publiques relevant d'une part de l'habitation, et d'autre part de la santé et services sociaux dans le champ de l'hébergement. Cette tendance s'observe un peu partout en Occident (Dansereau, 2005; Kelly, 2005).

Ainsi, de plus en plus, des acteurs issus du secteur de la santé et des services sociaux sont à la recherche de formules qui sont plus près du *Chez-soi* pour leur clientèle, et se font les promoteurs de projets d'immeubles à logements assortis de services de soutien et d'assistance. De même, les organismes voués au domaine de l'habitation ont été nombreux au cours des dernières années, pour répondre aux besoins de leurs locataires, à développer des pratiques d'intervention et des services visant le maintien et l'amélioration des conditions de santé et de bien-être de leurs résidents. L'accroissement des interfaces entre les formules d'hébergement (système de santé) et les formules de logement (système d'habitation) font apparaître, pour les acteurs concernés, des enjeux d'arrimage et de délimitations de leurs frontières d'intervention. Ni logement

ni hébergement, ces nouveaux arrangements constituent, en quelque sorte, des hybrides.

Au cours des vingt dernières années, l'univers des résidences pour aînés a été marqué par une démultiplication des formules, ainsi qu'un encadrement et une reconnaissance accrue du cadre domiciliaire comme principal lieu de prestation des services aux aînés. Comme le notaient Vaillancourt et Charpentier (2005), dans les années 1970 et 1980, les interventions du gouvernement québécois en matière d'habitation et d'hébergement pour personnes âgées évoluaient « à la manière de deux solitudes » (p. 121). Pendant que la Société d'habitation du Québec (SHQ) créait des Habitations à loyer modique (HLM) pour aînés, le ministère des Affaires sociales (l'ancien MSSS) érigait des centres d'accueil et des centres hospitaliers pour les personnes âgées. Plus tard, à partir du milieu des années 1990, la diminution des investissements publics dans les centres d'accueil favorisera la croissance du secteur des résidences privées avec services. En matière de résidences pour aînés, les recherches montrent que les formules émergentes vont dans le sens de résidences qui offrent, d'une part, à la fois un caractère résidentiel sécuritaire et, d'autre part, des services et soins de santé (Social Data Research, 2000, Grenier, 2002). Le développement d'unités de type ressource intermédiaire (RI), l'adoption, en 2006, d'une certification de conformité pour les résidences pour aînés, la mise en place d'ententes de soins et services entre des centres de santé et des services sociaux (CSSS) et des résidences pour aînés (publiques, privées ou communautaires) sont des manifestations de ces transformations.

Cet article vise à mieux connaître l'évolution des conditions entourant l'organisation de ces ensembles résidentiels pour les personnes âgées ayant des incapacités. Il souhaite également caractériser les manifestations d'interrelations entre l'univers du logement et celui de l'hébergement. L'article examine plus précisément comment cohabitent les logiques d'action propres au domaine du logement offert aux personnes âgées ayant des incapacités et celles au domaine de l'hébergement. Il s'intéresse

finalement aux contraintes liées à l'implantation de ces initiatives et à leurs conditions d'exercice, de même qu'aux opportunités qu'elles peuvent laisser entrevoir au plan des pratiques auprès des personnes âgées ayant des incapacités.

L'hybridation comme objet d'étude

La notion d'hybridation tire son origine du domaine de la biologie (Petit Robert, 2008). Sans être un concept sociologique à proprement parler, la notion d'hybridation est néanmoins fréquemment utilisée en sociologie. Ici, elle désigne avant tout des lieux d'échanges et d'emprunts d'un univers à un autre. Les travaux de Laville (1992), d'Evers (2004) et de Billis (2010) voient, par exemple, dans l'économie sociale une forme d'hybridation entre les économies marchande, non marchande et non monétaire, un espace intermédiaire caractérisé par la porosité des secteurs et le brouillage des frontières. Une forme est hybride si la nature d'une ou de plusieurs de ses caractéristiques fondamentales sont altérées ou obliérées par le ou les emprunts à un autre univers (Billis, 2010).

Plus près de nos intérêts de recherche, Vaillancourt et Charpentier (2005) ont utilisé une notion voisine de l'hybridation, celle de « passerelles », dans une recherche visant à identifier les liens entre l'économie sociale, le marché et le secteur public dans le secteur des résidences privées et le logement social destiné aux personnes âgées. Les auteurs ont utilisé cette expression pour décrire :

« (...) assez intuitivement, (un phénomène qui) reflète le mieux notre conviction qu'il faut remettre en question les **représentations dualistes** entre le logement social et l'hébergement et, d'autre part, établir des liens entre l'État, le marché et l'économie sociale. D'abord, au niveau de l'analyse et à l'encontre de certaines idées préconçues, nous remettons en question les représentations sociales qui voient le secteur de l'hébergement et celui du logement social comme étant deux univers complètement distincts et aux



valeurs divergentes. Nous posons ainsi l'hypothèse qu'il y a des zones de recoupement, des interfaces, entre l'hébergement et le logement social (Grenier, 2002), et que l'appartenance à un des trois grands secteurs d'activités (public, privé ou économie sociale) ne signifie pas nécessairement que la ressource reflète les valeurs qui sont traditionnellement associées à celui-ci. » (p.13).

Appliquée à notre démarche de recherche sur les ensembles résidentiels offerts aux personnes âgées ayant des incapacités, l'hybridation naît de la rencontre de deux univers : le logement social et l'hébergement.

Bien distinguer l'univers du logement de celui de l'hébergement

L'étude du phénomène d'hybridation entre l'univers du logement et de l'hébergement implique de bien distinguer les caractéristiques propres à chacun de ces deux univers. Au Québec, le logement locatif est régi par le Code civil, lequel encadre, entre autres, les obligations entre le locateur et le locataire, les réparations, la jouissance paisible des lieux, la sous-location, la cessation du bail, le loyer, etc. L'hébergement privilégie, quant à lui, l'accompagnement social ou le traitement. Au Québec, une bonne partie des ressources d'hébergement (centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), ressources intermédiaires, ressources de type familial, etc.) relèvent d'établissements dont les contours sont balisés par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. À la lumière de ces informations fondamentales, les distinctions entre le logement et l'hébergement sont celles de la finalité du logis et de son utilisation. L'accès au logement social se fonde avant tout sur des motifs économiques (revenus insuffisants) ou d'avoir de mauvaises conditions de logement. En hébergement, il est déterminé par des besoins psychosociaux reliés à la santé des personnes. Ainsi, les séjours en hébergement prennent fin lorsque l'intervention ou le traitement ne sont plus requis. Pour ce qui est du logement social, la durée du séjour est déterminée par le bail.

En somme, la finalité au logement social est le logis, tandis que l'hébergement reste un moyen pour supporter une intervention ou un traitement.

La notion du *Chez-soi* permet également de distinguer les univers du logement social et de l'hébergement. Outre les caractéristiques physiques de l'habitat, elle réfère à plusieurs dimensions de l'expérience dont le sentiment d'appartenance, le contrôle, la sécurité, l'intimité, la permanence et la continuité dans le temps, etc. (Annison, 2000; Padgett, 2007). L'idée du *Chez-soi*, du logement autonome et du logement social avec soutien est pressentie depuis plusieurs années comme un élément constitutif des processus d'adaptation et de réadaptation, d'insertion sociale et d'*empowerment*. Il est bien reconnu que le simple fait d'avoir un toit sur la tête est insuffisant pour se proclamer d'un *Chez-soi*. En effet, la relocalisation des personnes âgées dans des « milieux de vie substituts » n'est pas sans effets sur le sentiment d'être « chez-soi ». Charpentier et Soulières (2006) montrent toutefois, dans une recherche donnant la parole aux aînés vivant en centre d'hébergement ou en résidence privée, un éclairage nuancé de leur sentiment de déracinement. Les auteurs concluent que « *la résidence pour personnes âgées demeure un milieu substitut et le sentiment de ne pas être chez soi est généralisé (...) Certains déplorent le rétrécissement de leur espace privé qui se résume à leur chambre, la soudaineté du placement et le peu de consultation qui l'a précédé, la perte de pouvoir qui s'en est suivie, etc.* » (Ibidem, p. 87). Par exemple, peu de personnes avaient visité elles-mêmes leur résidence avant de s'y installer, et ce, même si elles étaient en mesure de prendre leurs propres décisions.

Spécialistes de la santé mentale, Ridway et Zippel (1990) ont schématisé les caractéristiques distinctives du logement et de l'hébergement. Pour mener à bien notre recherche, nous nous sommes inspirés des travaux de ces deux auteurs. En opposition au modèle de services « continuum résidentiel » dominant dans le domaine de la santé mentale, ils ont proposé un nouveau « paradigme » en vertu duquel la

possibilité d'occuper un logement ordinaire ne devait plus être conditionnelle à l'atteinte d'un certain niveau d'autonomie et/ou à l'obligation de suivre un traitement (univers de l'hébergement). Ces auteurs considèrent que l'accès au logement est un droit pour tous qui constitue un pré-requis au succès du processus de rétablissement (univers du logement). Cette perspective s'oppose au *supportive housing* en vertu duquel le lieu de résidence est choisi en fonction de l'intensité de la maladie et du niveau de services requis. En effet, les auteurs proposent plutôt le *supported housing*, un modèle permettant aux personnes de recevoir les services de soutien dont elles ont besoin dans leur logement et selon leur désir (Ridgway & Zipple, 1990). À bien des égards, leur vision s'apparente à l'approche du *housing first*, mise de l'avant par Tim Tsemberis (2004).

Le Tableau 1 reprend les éléments qui illustrent le changement de paradigme proposé par Ridgway et Zipple.

TABLEAU 1 : ÉLÉMENTS DU CHANGEMENT DE PARADIGME

<i>Supported housing</i>	<i>Supportive housing</i>
Chez-soi	Lieu de traitement résidentiel
Choix	Placement
Rôle normal	Rôle de client
Contrôle exercé par le client	Contrôle exercé par le personnel
Intégration sociale	Regroupement par type d'incapacité
Apprentissages <i>in vivo</i> dans un cadre permanent	Apprentissages dans un cadre transitoire
Services flexibles et individualisés	Services standardisés
Indépendance dans le milieu le moins contraignant	Soutien à long terme dans le milieu le plus stimulant

Source : Ridgway & Zipple (1990). (traduction libre)

Pour être en mesure d'identifier les manifestations d'hybridation dans les ensembles rési-

dentiels étudiés, il fallait nous doter d'indicateurs qui nous permettraient de juger si leurs caractéristiques appartenaient à l'univers du logement ou à celui de l'hébergement. Nous avons identifié, de façon exploratoire, une quarantaine d'indicateurs¹. Nous avons choisi de nous centrer exclusivement sur des projets d'habitation sociale et communautaire émanant du programme *AccèsLogis* et plus particulièrement ceux dans le cadre des volets dits « avec services ». Cette décision a été motivée en raison de l'origine de la demande pour cette recherche, mais également parce que la grande majorité des projets destinés à des personnes vulnérables ou présentant des besoins particuliers ont été développés dans ce type d'organisme. Ceci nous a permis de nous concentrer sur la période allant du début des années 2000 à aujourd'hui.

Méthodologie

Nous avons étudié huit ensembles résidentiels de la filière personnes âgées en perte d'autonomie développés dans le cadre du programme *AccèsLogis Québec*. Ils s'adressent aux aînés en légère perte d'autonomie situés dans des milieux géographiques variés, soit des grandes villes (n=3), des milieux ruraux (n=3) ou dans des banlieues ou petites municipalités (n=2). Tous les projets étudiés ont été inaugurés entre 1998 et 2005 et comprennent une trentaine à 90 unités. La sélection des projets a été faite au moyen de la base de données du Réseau québécois des OSBL d'habitation (RQOH). Partant de cette liste, nous avons identifié les organismes ayant des projets qui pouvaient présenter des indices d'hybridation, par exemple, des partenariats avec le secteur de la santé, une offre importante de services, etc. Nous avons sélectionné un échantillon contrasté pour vérifier toutes nos hypothèses. Le tableau 2 présente les grandes caractéristiques des projets retenus dans le cadre de notre échantillon.

¹ Pour en savoir davantage, lire : Grenier & Stéphane (2009). *Vivre en zone frontalière : hybridation entre les formules de logement social et d'hébergement destinées aux personnes vulnérables* (devis de recherche).



TABLEAU 2 : L'ÉCHANTILLON DES PROJETS ACCÈSLOGIS À L'ÉTUDE

no	Type de milieu	Statut de base	Nombre d'unités (arrondi à la dizaine)	Année d'ouverture	Personnes interrogées
P-01	Banlieue nord de Montréal	Logement social	50	2005	2 entrevues : président et responsable de l'Équipe Spécialisée Alzheimer A Domicile (ESAAD) partenaire
P-02	Grande ville	Logement social	90	2008	4 entrevues : 1 membre du conseil d'administration (CA); 1 coordonnateur; 1 fonctionnaire Ville; 1 responsable soutien à domicile au Centre de santé et de services sociaux (CSSS)
P-03	Petite municipalité	Logement social	30	1998	2 entrevues : président et employé du Groupe de ressources techniques (GRT)
P-04	Grande Ville	Logement social	70	2009	2 entrevues : directeur et coordonnatrice
P-05	Milieu rural (Rive-Sud) de Québec	Logement social	60	1999 à 2004	3 entrevues : président; ancien directeur du Centre local de services communautaires (CLSC); coordonnatrice d'un Organisme sans but lucratif d'habitation (OSBL-H)
P-06	Milieu rural (est du Québec)	Logement social	30	2002	2 entrevues : directeur et responsable du Service de soutien à domicile (SAD) du CSSS
P-07	Grande ville	Logement social	30	2005	1 entrevue : directeur
P-08	Petite ville milieu rural (Rive-Sud, Montréal)	Logement social	30	2004	2 entrevues : directeur; organisatrice communautaire CSSS

Spécifions que tous les cas étudiés relèvent, au sens strict et premier, de l'univers du logement social et non de l'hébergement. Ce classement préliminaire se justifie selon deux critères :

- l'utilisation effective du bail de logement;
- la conception même des promoteurs sur le statut de logement social.

Ce classement de base n'est pas fortuit. Il constitue la base à partir de laquelle il devient possible d'identifier le sens des emprunts. Les cas seront donc étudiés sous l'angle des emprunts à l'univers de l'hébergement.

Pour chaque ensemble résidentiel, d'une à quatre personnes ont été rencontrées, dont des responsables de l'organisme promoteur (administrateur ou dirigeant) ainsi que leurs

partenaires (ex : établissements ou organismes en santé, organisateur communautaire, groupe de ressources techniques, municipalité). Un certificat éthique de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue a été émis dans le cadre de ce projet. Les rencontres ont pris la forme d'entretiens semi-dirigés et enregistrés, portant sur :

- les conditions d'attribution des logements;
- les aménagements physiques;
- l'offre et l'organisation des services;
- les conditions de séjour.

L'examen des processus d'hybridation s'est effectué au moyen d'approches exploratoires. L'analyse des données a nécessité l'utilisation de l'approche par questionnaire analytique (Paillé & Mucchielli, 2003). Cette méthode, plutôt que de s'appuyer entièrement sur des catégories et des thèmes, permet de répondre progressivement aux questions de recherche en générant de nouvelles questions plus précises et en répondant directement par des énoncés et des constats. (Ibid., p. 111-113). Nous avons donc procéder en analysant chaque cas en lui-même. Puis, nous avons comparé les huit cas ensemble pour confronter les hypothèses issues de cette première lecture. Une fois les pistes analytiques bien ciblées, nous avons fait une relecture de l'ensemble des cas et des entrevues pour revalider le tout. L'analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo et par résumé analytique (Paillé & Mucchielli, 2003).

Les résultats

La présente section examine les différents indices d'hybridation se manifestant essentiellement par des emprunts à l'univers de l'hébergement en contexte d'ensembles résidentiels de type logement social et communautaire.

- Conditions d'attribution des logements

La plupart des formules résidentielles étudiées ciblent des personnes âgées présentant des pertes d'autonomie importantes excédant les niveaux prescrits dans le volet 2 du programme AccèsLogis (nécessitaient des soins médicaux personnels et réguliers). Les intervenants inter-

rogés affirment chercher à répondre au besoin de sécurité des aînés et à les maintenir dans leur localité. Par le fait même, le critère de « faible revenu » tend à y être secondarisé. Nous avons aussi constaté que, dans plusieurs cas, les établissements de santé et leurs intervenants jouent un rôle important dans la sélection des locataires.

- Aménagements physiques

Plusieurs ensembles résidentiels ont opté pour la mise en place d'aménagements « établissement de soins » plutôt que « résidentiel », changeant par le fait même de catégorie d'usage des immeubles selon le programme AccèsLogis. De plus, plusieurs d'entre eux se sont dotés d'équipements voués aux soins, tels qu'un ascenseur pouvant accueillir des lits roulants, l'aménagement de pièces exclusives dotées de bains ou de douches thérapeutiques, la présence de tirettes d'alarme dans tous les logements ou de bracelets de sécurité pour une partie des locataires en plus lourde perte d'autonomie. De même, certains immeubles comprennent des postes d'accueil s'apparentant à ceux que l'on retrouve dans les immeubles d'hébergement. Plusieurs ensembles intègrent aussi du personnel professionnel (ergothérapeutes et travailleurs sociaux) prodiguant des soins et des services. Nous avons également constaté que plusieurs projets offrent des studios ou des chambres ressemblant à celles des CHSLD. Ces dernières n'ont ni cuisine ni salon, ce qui va à l'encontre de l'orientation générale d'AccèsLogis de faire des logements complets. Bien que certains ensembles résidentiels aient été réalisés via un partage d'immeubles avec un établissement du réseau de la santé et des services sociaux, cela ne relève pas directement de l'hybridation. En effet, cela s'apparente davantage à de la mise en commun de ressources, voire de la cohabitation dans le respect des missions de chacun. Dans ces cas, le partage des immeubles n'a manifestement pas entraîné de modification des vocations et des pratiques « d'un univers à l'autre ».



- L'offre et l'organisation des services

Les cas étudiés laissent transparaître deux grands modèles d'organisation. Dans le premier, des services et des soins de santé sont assurés (gratuitement en bonne partie) dans le cadre d'une entente de services avec le Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Dans le second, l'Organisme sans but lucratif d'habitation (OSBLH) dispense lui-même des services de santé et charge des coûts aux résidents. Ces derniers se présentent sous la forme d'une offre forfaitaire de base incluant dans le bail, le logement et une liste de services, tels que de l'aide domestique, des soins personnels et des soins infirmiers. Ainsi, le logement et les services se trouvent inter-reliés. Dans la moitié des cas étudiés, l'organisme lie des services infirmiers ou des soins personnels au bail. Dans certains cas, la facturation liée aux soins infirmiers s'étend à tous les locataires, et ce, même si certains d'entre eux sont autonomes et n'en requièrent pas. Pour les résidences communautaires, il s'agit d'une façon d'amortir les coûts de santé sur un plus grand nombre de locataires, « dans une optique de solidarité ». D'autres organismes ajoutent des services de santé « à la carte » (ex : bains, gouttes pour les yeux, aide à l'habillage, prises de sang, services de repas aux chambres, etc.). Certains organismes rendent les services de santé optionnels. Ils souhaitent ainsi miser sur l'importance d'un milieu de vie qui s'apparente le plus possible à l'univers du logement et veulent s'assurer que le financement des services de santé ne repose pas sur les seuls locataires. Cette évolution vers une offre plus importante de services de santé se traduit par une transformation des tâches et des fonctions des employés de certains ensembles résidentiels. En effet, les milieux résidentiels préfèrent souvent employer le personnel en place plutôt que d'engager du personnel spécialisé.

- Les conditions de séjour

Il s'agit des conditions qui sont rattachées à l'occupation des unités résidentielles. Le caractère transitoire ou permanent de la résidence constitue sans doute l'un des caractères délimitant entre les univers du logement et

de l'hébergement. D'une manière générale, puisque les logements réalisés dans le cadre du deuxième volet d'AccèsLogis sont permanents, les personnes âgées sont invitées à y demeurer le plus longtemps possible. Plusieurs des responsables interrogés dans ces ensembles résidentiels se réclament également de la philosophie du *Aging in place* et s'inspirent de l'univers du logement. Grâce au bail, les résidents jouissent, en effet, d'une certaine sécurité d'occupation. Leurs fins de séjour sont le plus souvent déterminées par des hospitalisations de même que des placements en CHSLD ou des résidences offrant plus de services. En dépit du caractère permanent de la très grande majorité des logements, on voit actuellement l'apparition, bien qu'en nombre restreint, d'unités transitoires à l'intérieur des résidences. Ces unités sont le plus souvent réservées pour des convalescences ou des périodes d'essai. Rares sont toutefois les organismes qui développent et administrent eux-mêmes des plans d'intervention : les Centres locaux de services communautaires (CLSC) en sont généralement responsables. Les cas étudiés montrent que plusieurs organismes collaborent activement aux plans de services ou aux plans d'intervention des personnes âgées des CLSC lorsque celles-ci reçoivent des services à domicile. Bien que les milieux résidentiels tendent à offrir un *Chez-soi* (le respect de son intimité, de ses allées et venues pour soi-même et ses visiteurs) aux personnes âgées, un tel objectif peut présenter un défi lorsque certaines activités et repas sont obligatoirement partagés. Un autre exemple du manque d'intimité est que certains règlements demandent à ce que les portes des chambres demeurent ouvertes. Il arrive également que le personnel oublie de cogner avant d'entrer.

Les processus d'hybridation

La présente section s'intéresse aux éléments d'emprunts de l'univers de l'établissement par celui du logement sous l'angle des dynamiques et des processus entourant leur survie. Deux facteurs ont été particulièrement en cause dans la configuration des ensembles résidentiels étudiés et de leur évolution vers des

formes hybrides : les modèles de référence employés par les promoteurs et leurs partenaires ainsi que l'environnement des politiques et régulations.

Dans un premier temps, la popularisation de ces courants d'idées met de l'avant des alternatives aux CHSLD classiques. Le développement de cadres résidentiels favorise le maintien chez-soi le plus longtemps possible, avec pour toile de fond la sécurité, le respect des droits et de l'intimité des personnes. Ces idées se traduisent toutefois différemment selon les contextes (par exemple, celui d'*AccèsLogis*), mais aussi selon les modèles pressentis par les promoteurs. En effet, les organisateurs communautaires de CLSC privilégient des modèles de logement communautaire (coopérative et OSBL d'habitation) et les promoteurs issus des milieux de la santé privilégient des grandes résidences privées avec services ou encore des CHSLD. Aussi, leurs processus respectifs d'emprunts entraînent souvent des stratégies et des réactions qui sont teintées par des modèles. Leurs dynamiques sont faites d'adaptations, de négociations et de compromis, de dérogations, etc.

En deuxième lieu, il arrive que certaines politiques publiques influencent les orientations des projets résidentiels. D'entrée de jeu, il importe de rappeler que le deuxième volet du programme *AccèsLogis* a contribué à l'émergence des formules hybrides. En effet, il a donné lieu à une **accentuation** des tendances à l'**intégration** de certaines configurations propres à l'univers de l'hébergement. Avec la mise en œuvre de son volet pour aînés, *AccèsLogis* a établi plus clairement la nature des maillages à établir avec le réseau de la santé. Le contexte même de son déploiement en témoigne puisqu'il s'est effectué au moment même où le gouvernement québécois déclarait un gel du développement des places en CHSLD et tentait de développer des places de type RI.

L'accentuation des formes hybrides dans les formules de logement social a également été influencée par les régulations mises en œuvre au milieu des années 2000, sous l'égide du

ministère de la Santé et des Services sociaux et de son titulaire de l'époque Philippe Couillard (2003-2009). Ces dernières se sont notamment traduites par :

- un resserrement de la réglementation et du contrôle des résidences pour aînés avec services (registre, règles de conformité);
- de nouvelles normes fiscales favorisant l'offre de services dans les résidences;
- l'ajout de budgets supplémentaires favorisant le développement de nouvelles formes hybrides, dont les « projets novateurs ».

L'arrivée du **crédit d'impôt pour le maintien à domicile** des personnes âgées a pu amener les promoteurs à s'approprier le développement des modèles avec services et, dans certains cas, consolidant son intégration dans leurs projets. Par ailleurs, les nouvelles exigences de la *Loi sur les services de santé et de services sociaux* et de ses règlements ne sont pas sans conséquences sur la manière d'assurer la sécurité et la prise en charge des résidents (MSSS, 2005). La mise en place de règles de conformité et l'attention portée à la qualité des soins dans les résidences avec services ont sans doute contribué à une harmonisation, voire une uniformisation de ces pratiques, et ce, malgré l'existence d'une variété de modèles d'organisation dans les projets *AccèsLogis* destinés aux personnes âgées.

Enjeux, écueils et opportunités

Les principaux enjeux touchent à la mixité,² à la sécurité/autonomie, au financement, à l'accessibilité aux services et aux soins et enfin à l'identité des ensembles de logement social avec services en tant que milieux de vie. Le tout premier enjeu est celui de la **mixité**. L'application uniforme de règles d'aménagement et de sécurité dans le cadre de projets mixtes constitue une contrainte à l'intégration des logiques de logement et d'établissement et des résidences pour aînés avec services dans des projets d'habitation. En effet, les exigences de conformité du MSSS ont été pensées en fonc-

² La présence de différents types de résidents aux caractéristiques et aux pertes d'autonomie variées.



tion des résidences pour aînés ou pour des CHSLD accueillant des personnes ayant des caractéristiques assez homogènes. Elles sont toutefois plus difficiles à appliquer dans le cadre de projets intergénérationnels (en croissance) ou ceux combinant des personnes âgées ayant des niveaux d'autonomie différents. Certains ont questionné les effets de ces normes sur les personnes plus autonomes et sur l'allure générale des milieux de vie, notamment en ce qui concerne l'utilisation des registres de déplacement et les tirettes d'alarme obligatoires. Le fait d'appliquer uniformément certaines règles de fonctionnement et de sécurité peut nuire à la participation sociale de certaines personnes âgées autonomes et freiner la réalisation de leurs habitudes de vie. En somme, deux risques se présentent :

- appliquer une même norme pour tous au nom d'une minorité ou de personnes ayant des incapacités sévères;
- privilégier des projets au profit de clientèles avec des caractéristiques et des besoins semblables.

Le maintien de l'équilibre de la double-mission (logement social / services de santé) des ensembles d'habitation et la réalisation de milieux de vie mixtes, c'est-à-dire où se côtoient des personnes aux caractéristiques et aux pertes d'autonomie variées, nécessite d'assurer un contrôle sur les cibles et les mécanismes de sélection des locataires aînés.

Le deuxième enjeu est celui de la **sécurité/autonomie**. Le développement de projets ciblant des personnes en perte importante d'autonomie a donné lieu à la mise en place d'aménagements inédits et dignes d'intérêt. Il a également contribué à l'apparition de certains glissements qui, au nom de la sécurité et des soins, questionnent les normes propres aux univers de l'hébergement du logement social. Ainsi, sur le plan de la typologie des logements, on a pu observer une tendance à sacrifier les espaces privés, c'est-à-dire logements complets (allant des studios aux 3½ pièces pour les personnes seules) en raison d'impératifs de sécurité ou d'aménagements collectifs. De tels choix ont été le plus souvent justifiés par des considérations financières. Cer-

tains se sont également inspirés des modèles hospitaliers jugés plus sécurisants. Ces manières de faire, qui peuvent être encore vues comme acceptables à travers les normes de l'hébergement, marquent en fait un recul dans les efforts déployés à travers, notamment, le programme architectural de la SHQ (Renaud, 2008). En effet, ce programme favorise, depuis plus de vingt ans, l'accès à des logements complets (chambres, salle de bains, cuisines équipées) de manière à favoriser l'autonomie active et le maintien à domicile des personnes âgées. Bref, ces choix d'aménagement posent la question de la manière de vivre *Chez-soi* dans son logement, fut-il social et collectif. Jusqu'où doit-on sacrifier son cadre de vie privé au profit des impératifs des soins et services? De la même manière, l'assujettissement des OS-BLH abritant des personnes avec des pertes d'autonomie plus importantes (à l'entrée) à des normes de sécurité de type institutionnel (B-2) pose la question même du principe du vieillir chez soi au moment où les États tentent de diminuer le recours à l'institutionnalisation et à l'hébergement. Sur le plan de l'**aspect financier**, on a vu que les normes de sécurité imposées aux ensembles d'habitations comprenant des personnes présentant des pertes d'autonomie importantes entraînent des coûts supplémentaires, coûts que le programme *AccèsLogis* n'absorbe pas. Dans les projets étudiés, ces coûts ont donc été absorbés, sur des bases ponctuelles, par les organismes eux-mêmes (levées de fonds privés) ou par les établissements de santé partenaires des projets. Ces situations présentaient, en principe, un caractère expérimental, mais qu'en serait-il de leur généralisation? Par ailleurs, dans l'éventualité où de tels modèles seraient appelés à se multiplier, quelle part budgétaire devrait être attribuée au MSSS?

Le troisième enjeu est celui de l'**accessibilité aux services et aux soins**. Les résidences peuvent choisir d'offrir :

- aucun service de soutien à domicile ou s'en tenir à des services légers;
- des services à domicile pour des résidents en perte d'autonomie en faisant appel à des ententes de services avec le CSSS;

- et défrayer eux-mêmes (en chargeant des suppléments au bail) certains soins et services de santé.

Dans d'autres cas, on observe aussi une cohabitation des deux offres des services semblables par le CLSC et par l'organisme. Or, ces services sont payants lorsqu'offerts par l'organisme et gratuits lorsqu'offerts par le CLSC, ce qui entraîne un système à deux vitesses. Cette situation pose des questions sur l'équité en matière de soins et sur l'opportunité ou non d'organiser de tels services. À cet effet, faut-il conclure que le crédit d'impôt pour les services à domicile fait, à lui seul, office de contrepoids? À notre avis, la réponse est négative, et les modèles avec services payants se développent en bonne partie à partir des constats d'inaccessibilité à ces soins, réalité vécue différemment d'une région à l'autre. Une analyse économique plus approfondie sur les modalités d'organisation des services est requise.

L'accueil de personnes âgées présentant de plus lourdes pertes d'autonomie dans un ensemble résidentiel, et l'adoption d'un modèle mixte peut concerner tous les locataires ou une partie d'entre eux. En effet, dans le cas où l'offre de service est clairement organisée en fonction de cette distinction, on peut voir apparaître un modèle où l'intégration de la logique par service est appliquée partiellement dans une sorte de superposition ou de cohabitation des missions. Par exemple, dans un cas, tous les 30 logements pour aînés sont destinés à des personnes qui présentent des pertes d'autonomie importantes et celles-ci sont référées par le CLSC. En revanche, dans un autre cas, les 50 ménages se composent d'une vingtaine d'aînés présentant des pertes d'autonomie importantes (bénéficiaires dans le cadre d'une entente de services) et d'une vingtaine d'autres présentant des pertes légères d'autonomie. Dans d'autres cas, le nombre de logements destinés à des aînés en plus grande perte d'autonomie n'est pas prédestiné si bien que les profils sont variables.

Le quatrième enjeu est celui de **l'identité des ensembles de logement social avec services en tant que milieux de vie**. La plupart des

responsables des résidences communautaires pour aînés se définissent comme des milieux de vie où ceux-ci peuvent avoir accès à certains services et à la socialisation. Par contre, la prise en compte des résidences communautaires en tant que milieu de vie peut se heurter à la conception des soutiens à domicile (SAD) des CLSC, pour qui les services sont offerts exclusivement sur une base individuelle. Certains OSBLH offrant des services de santé ont éprouvé des difficultés à concilier les deux types de dynamiques :

- celle du milieu de vie, où les services sont offerts à tous, souvent dans une optique de prévention;
- celle du CLSC où les services sont offerts à certains, après stricte évaluation.

Selon cette dernière optique, les aînés sont traités en fonction de leur domicile individuel et l'appartenance au milieu n'est pas prise en compte. Nous assistons donc à une « choc des cultures institutionnelle et communautaire ». Ces situations renvoient directement aux problèmes d'arrimage avec le réseau de la santé et des services sociaux. Elles peuvent expliquer pourquoi certains OSBLH ont embauché leur propre personnel de soins, et ce, afin d'assurer des services et soins individuels tout en œuvrant dans une optique d'ensemble.

Par ailleurs, le concept de « milieu de vie » est mis de l'avant par des responsables d'habitations communautaires pour aînés qui défendent fortement les approches associées au logement et au *Chez-soi*, celles que, précisément, les agents de l'équipe du SAD appliquent eux-aussi. Est-ce à dire que les philosophies fondées sur le logement et le *Chez-soi* sont en contradiction avec l'esprit des milieux de vie? Sans doute pas, mais ces cas nous montrent une autre ligne de frontière où l'individu est susceptible de se heurter au projet collectif ou à ses impératifs et vice versa. Or, dans les résidences communautaires pour aînés, les implications sont nombreuses. Elles peuvent toucher au partage des coûts des services, à l'identité des personnes et au rapport de consommation. Par ailleurs, dans un contexte où l'on trouve une présence importante de soins et services de santé, comment organiser des



milieux de vie qui reflète un milieu d'habitation? Ici, les aménagements, la mixité et l'attitude du personnel sont particulièrement en cause. Le défi peut parfois être surmonté à condition que les responsables en définissent bien les contours. Un des cas étudiés se situe plus clairement dans une logique de milieu de vie, voire de milieu de soins. Rappelons que cet ensemble offre directement des soins et services de base, tels que des soins infirmiers, services de préposés, entretien ménager et ce, en dépit de sa proximité avec un point de service du CLSC (situé dans le même immeuble). Ces services sont facturés aux locataires qui les requièrent. Aux dires du président, c'est l'accessibilité, la question des heures de disponibilité et l'importance d'assurer un meilleur arrimage avec le CLSC qui ont déterminé ce type d'organisation. En somme, les heures offertes par le CLSC n'étaient pas suffisantes pour répondre aux besoins.

Conclusion

Cet article visait à présenter les résultats d'une recherche qui s'est intéressée aux initiatives de logement social illustrant des processus d'hybridation avec les formules propres à l'univers de l'hébergement. À la lumière de ces résultats, nous pouvons conclure que le logement social qui emprunte à l'univers de l'hébergement peut être une voie pour favoriser la participation sociale. En effet, les personnes âgées en perte d'autonomie y sont davantage chez elles, elles ont un plus grand pouvoir sur leur vie et peuvent continuer à vaquer à leurs habitudes de vie au quotidien. Mais, malgré que nous assistions de plus en plus au développement de milieux résidentiels qui tendent à aller vers le logement (*Chez-soi*), il y a un risque d'instrumentalisation du logement au profit de l'hébergement. Cette instrumentalisation pourrait freiner la participation sociale des aînés en perte d'autonomie. La mise en œuvre, au tournant des années 2000, des projets de logement sociaux destinés à des aînés en perte d'autonomie est traversée par deux courants simultanés. Un premier courant, plus dominant ces années-ci, est celui de la sécurité, reflété par de nombreuses normes architecturales et de qualité dans les résidences pour aînés.

L'autre concerne l'autonomie et le libre choix des aînés en regard de leur expérience résidentielle. Ces principes peuvent entrer en conflit lorsqu'ils empiètent l'un sur l'autre. Les acteurs au centre de la création et de la gestion des milieux résidentiels doivent donc réfléchir sur l'axe central **autonomie/sécurité** pour déterminer les réelles possibilités de participation sociale des aînés. Comment arriver à bien équilibrer ces deux aspects indispensables du logement? Chaque fois que nous adoptons une pratique de l'hébergement pour assurer la sécurité des personnes, il y a un danger de glissement vers l'hébergement et la perte de possibilités de participation. Le logement devient en quelque sort un hôpital, surtout s'il adopte une norme B2 qui se traduit par des mesures de sécurité, de protection des incendies et d'évacuation accrues. Par contre, si nous adoptons une pratique d'hébergement dans le logement des personnes âgées en nous souciant de favoriser leur autonomie, par exemple, en construisant des salles de bain bien adaptées à leurs besoins, nous favorisons leur participation sociale. Bref, favoriser la participation sociale de la personne âgée par le logement, nécessite de voir se dernier comme le lieu de départ de la vie sociale et communautaire de la personne et non pas comme un « maintien à domicile » fermé sur un extérieur hostile. Le logement, pour favoriser la participation sociale, doit être ouvert sur la communauté. La personne doit pouvoir réaliser ses habitudes de vie en participant dans son milieu et sa communauté.

Références

- ANNISON, J. E. (2000). Towards a clearer understanding of the meaning of "Home". *Journal of intellectual and developmental disability*, 25(4).
- BILLIS, D. (Ed.) (2010). *Hybrid organizations and the third sector. Theory for practice*. London: Palgrave McMillan.
- BOYER, R. CHARRON, E., ULRICHE, J., & TOLLIDAY, S. (Ed.) (1998). *Between imitation and innovation. The transfert and Hybridization of Productive models in the International Automobile Industry*. Oxford : Oxford University Press.
- BRANDSEN, T., VAN DE DONK, W., & PUTTERS, K. (2005). Griffins or chameleons? Hybridity as a permanent and inevitable characteristic of the third sector. *International Journal of Public Administration*, 28. 9-10 : 749-65.
- CHARPENTIER, M., & SOULIÈRES, M. (2006). *Paroles de résidents. Droits et pouvoir d'agir des personnes âgées*

en résidence et en Centre d'hébergement. Rapport de recherche remis au ministère de la Santé et des Services sociaux et au Secrétariat des aînés. Montréal : Université du Québec à Montréal.

DANSEREAU, F. (2005). *Politiques et interventions en habitation : analyse des tendances récentes en Amérique du Nord et en Europe*. Québec : Presses de l'Université Laval.

DUBUC, N., DEMERS, L., TOUSIGNANT, M., TOURIGNY, A., DUBOIS, M.-F., & CARON, C. (2009). *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*. Sherbrooke : Centre de recherche sur le vieillissement/Université Sherbrooke.

ADALBERT, E., & LAVILLE, L. (DIR.) (2004). *The third Sector in Europe*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

GRENIER, S. (2002). *Logement ou hébergement? L'évolution des milieux de vie substituts pour les personnes âgées*. Montréal : Université du Québec à Montréal.

JETTÉ, C., THÉRIAULT, L., MATHIEU, R., & VAILLANCOURT, Y. (1998). *Évaluation du logement social avec support communautaire à la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal*. Montréal : LAREPPS-UQAM.

KELLY, M. (2005). Comment on Susan J. Popkin, Mary K. Cunningham, and Martha Burt's "Public housing transformation and the hard-to-house". *Housing policy debate*, 16(1), 37-51.

LAVILLE, J. (1992). *Les services de proximité en Europe*. Paris : Syros/Alternatives.

MEANS, R. (1996). From 'special needs' housing to independent living? *Housing Studies*, 11(2), 207-231.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Québec : Gouvernement du Québec.

MORIN, P., & BAILLERGEAU, E. (2008). *L'habitation comme vecteur de lien social*. Québec : Presse de l'Université du Québec.

PADGETT, D. K. (2007). There's no place like (a) home: Ontological security among persons with serious mental illness in the United States. *Social Science & Medicine*. 64(9), 1925-1936.

PAILLÉ, P., & MUCCHIELLI, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences sociales*. Paris : Armand Collin.

RENAUD, F. (2008). *Des locataires âgés qui s'engagent dans le logement social au Québec. Habitat social et vieillissement : représentations, formes et liens*. Paris : La Documentation française.

RENAUD, F. (2008). *Réseau de santé, services sociaux et logement social au Québec*. Habitat social et vieillissement. Paris : La documentation française.

RIDGWAY, P., & ZIPPLE, A. (1990). The paradigm shift in residential services: from the linear continuum to supported housing approaches. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13, 11-31.

ROEHER INSTITUTE (1993). *Social Well-Being, A Paradigm for Reform*. Toronto: Roeher Institute.

RICHARD, R. (1991). What is Lessons drawing? *Journal of Public Policy*, 11(1), 11-33.

SMITH, S. R. (2010). Hybridization and nonprofit organizations: The governance challenge. *Policy and Society*, 29(2010), 219-229.

SOCIAL DATA RESEARCH (2000). *Le logement-services pour les aînés*. Ottawa : SCHL.

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (2008). *Guide d'élaboration et de réalisation de projet AccèsLogis*. Québec : Société d'habitation du Québec.

TSEMBERIS, S. G., NAKAREA, L., & NAKAREA, M. (2004). Housing first, Consumer choice and Harm Reduction for Homeless individual with dual diagnostic. *American Journal of Public Health*, 94, 651-656.

VAILLANCOURT, Y., & CHARPENTIER, M. (2005). *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*. Montréal : Université du Québec à Montréal.



La réorganisation de l'espace-temps dans des établissements d'accueil pour personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Vers une meilleure adaptation des pratiques professionnelles à la vie nocturne des résidents.

JACQUELINE TRINCAZ, BERNADETTE PUJALON ET CEDRIC HUMBERT

Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche sur les Transformations des pratiques Éducatives et des pratiques Sociales, LIRTES EA 7313, Université Paris-Est-Créteil Val de Marne, France

Article original • Original Article



Résumé

L'évolution de la population accueillie dans les établissements pour personnes âgées, à savoir un nombre grandissant de personnes atteintes de troubles cognitifs vient remettre en cause la séparation traditionnelle du jour et de la nuit. La nuit est désormais présente dans les plans d'action gériatologique en France (Plan Solidarité Grand Age, Plan Alzheimer...). En réponse à ces incitations, des professionnels s'engagent dans des pratiques innovantes pour répondre aux besoins des personnes qui confondent jour et nuit : Ne peut-on dormir que dans sa chambre? Ne manger qu'aux heures des repas? N'avoir d'activités que dans la journée? De telles questions obligent à réorganiser l'espace-temps, à repenser les rythmes nocturnes et diurnes avec le risque que les pratiques gestionnaires du jour n'imposent leur technicité à la nuit. Les pratiques de nuit porteuses de changements visent à améliorer le respect des choix et habitudes de vie des personnes accueillies. En produisant des modèles d'innovation pour des lieux de vie inclusifs et stimulants, elles ont des incidences sur les repères identitaires, le sentiment de contrôle sur l'environnement, la préservation de l'autonomie.

Mots-clés : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), nuit, troubles cognitifs, directeurs d'établissement, professionnels de nuit, résidents, sommeil

Abstract

The evolution of the population living in establishments for the elderly, that is to say the increasing number of people suffering from cognitive disorders, challenges the traditional division of day and night. Night-time is henceforth part of gerontology action plans (Plan Solidarité Grand Age, Plan Alzheimer...). In answer to those inducements, innovative processes are set by professionals in order to meet the needs of people confusing day with night: Is the bedroom the only place one can sleep in? Does one have to eat at meal times only? And practice activities only during the day? Such questions force the rearrangement of the concept of space-time, and force to rethink day and night rhythms. The aim of innovative night-time practices is to improve the respect of self choices and habits by producing stimulating and inclusive new models for social institutions that affect identity markers and the feeling of control on one's environment.

Keywords : Residential Accommodation for dependent Elderly People, night, cognitive impairment, residential accommodation directors, night shift professionals, residents, sleep

Introduction

La nuit fait partie du jour. Et pourtant, constate Karine Henchoz (2006, p. 25-44), « lorsqu'on demande aux gens de faire le récit de leur journée, ils n'évoquent que rarement la nuit de façon spontanée. (...) Ce n'est pas le jour en tant que période de 24 heures – ou le nycthémère – qui est retenu, mais le jour en tant qu'il complète et s'oppose à la nuit ». Car la nuit constitue un monde à part. Elle appartient au monde de l'inconscient, de l'imaginaire, temps du sommeil et des songes, nourri de rêves et de cauchemars, de pulsions érotiques et du plaisir du corps, de la souffrance et de la mort... Nuit consolante ou nuit d'épouvante. La nuit dure un instant ou une éternité.

Baudelaire dans *Les Fleurs du Mal* écrit :

« C'est le soir qui soulage les esprits que dévore une douleur sauvage. »

Et plus loin :

« Cependant des démons malsains de l'atmosphère s'éveillent lourdement comme des gens d'affaires. »

La nuit, le temps est autre, la parole est autre, l'écoute est autre. Le flux et le reflux de la parole coïncident avec la montée du jour et la tombée de la nuit. Discours, disputes, bavardages seraient affaires de jour. Mutisme et silence appartiendraient à la nuit. Les paroles de la nuit ont ainsi un poids autre que celles du jour.

Parce qu'elle rend aveugle, parce qu'elle ne montre plus les objets et les gestes, la nuit invite à l'écoute. On a pu dire que le jour a des yeux et la nuit, des oreilles.

« Quand, par exemple, le monde des objets clairs et articulés se trouve aboli, notre être perceptif amputé de son monde dessine une spatialité sans choses. C'est ce qui arrive dans la nuit. Elle n'est pas un objet devant moi, elle m'enveloppe, elle pénètre par tous mes sens, elle suffoque mes souvenirs, elle efface presque mon identité personnelle. » (Merleau-Ponty, 1945, p. 328)

Bien sûr, la nuit s'inscrit a priori dans le registre physiologique : c'est le temps du repos, du sommeil, mais dormir la nuit n'est pas une obligation. Notre sommeil est un acte culturel qui, en dehors de la technique qu'il demande, fait partie d'un fait social. Suivant les cultures, suivant les époques, suivant les classes sociales, les usages du coucher varient fortement : lit, futon, hamac, couche isolée, couche partagée...

Et selon les âges, les représentations diffèrent. Dans nos cultures, pour les jeunes la nuit est perçue comme un temps festif, vécu en groupe, à l'extérieur de chez soi. Dans la vieillesse, la nuit apparaît comme un temps vécu dans la solitude, la plainte et l'angoisse de mort. Un temps non pas de transgression, de défouloir mais d'interrogations douloureuses. Ne faisons cependant pas un amalgame : à tout âge, il existe des pratiques différenciées : les personnes âgées qui ont passé leur enfance en ville ont connu des nuits plus éclairées que celles dont l'enfance s'est déroulée dans des villages et qui ont vu arriver l'électricité, d'abord dans les maisons, puis dans les rues : éclairage chiche, économisé, qui laissait à la nuit une dimension d'obscurité.

Depuis Hippocrate, parmi les conseils donnés aux vieillards, outre le régime alimentaire, se trouve l'injonction à une bonne alternance veille/sommeil ; car bon nombre de personnes âgées ont des troubles du sommeil.

Dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), la présence de personnes atteintes de troubles cognitifs est croissante. Face aux angoisses, plaintes, gémissements, cris, déambulations, afin de préserver le rythme diurne/nocturne, nombre de professionnels ne souhaitent pas privilégier la réponse médicamenteuse.

Ainsi, il existe des établissements où les personnes les plus fragilisées sont à l'origine de nouvelles dynamiques, notamment la remise en cause de la chronologisation de la vie en institution. Car si le bouleversement des régularités temporelles produit anxiété et panique, si la présence de personnes âgées atteintes de



troubles cognitifs ébranle la perception du maîtrisable et fait naître chez les professionnels un sentiment d'insécurité, menant le plus souvent à contenir les débordements en renforçant les pratiques normées, dans certains établissements, les activités routinières cèdent la place à la prise en compte de l'aléa. Les pratiques d'accompagnement deviennent innovantes provoquant un questionnement sur les modalités d'action.

Méthodologie

Au niveau méthodologique, nous nous appuyons sur une étude que nous avons menée pour la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) (2010, 185 p.), à partir d'un groupe de travail portant sur douze institutions ayant bénéficié d'un soutien pour la mise en place de leur projet. Réparties dans six régions de la France (Île de France, Bretagne, Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes, Languedoc, Pays de la Loire), ces institutions présentent une diversité de statut (privé/ public) et de taille (entre 67 à 130 résidents). Ces institutions accueillant des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs présentent un point commun : plutôt que de chercher à maintenir par tous les moyens le schéma jour/nuit, activité/sommeil, en particulier par les somnifères, elles ont avancé sur une voie nouvelle modifiant les pratiques institutionnelles.

Un autre accompagnement de la nuit ouvre certes un espace d'incertitudes, mais aussi d'émancipation dans un contexte institutionnel où les normes et les contraintes se multiplient pour encadrer le travail de terrain dans les moindres détails.

Chaque institution retenue a fait l'objet d'analyse de documents, de visites et d'entretiens avec les initiateurs et des membres des personnels concernés (34 entretiens ont été menés). À cela s'ajoutent des observations participantes de nuit dans deux d'entre-elles et deux journées de regroupement des douze directeurs de toutes les institutions concernées.

Ces échanges avaient pour but :

- d'écouter, partager et comprendre la composition des différents projets et pratiques, d'en connaître le contexte et l'origine, les acteurs impliqués, les résultats et les répercussions...;
- de réfléchir sur le vécu et l'accompagnement de la nuit pour les sujets atteints de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés;
- de dégager des repères communs (acteurs, modes d'approche, méthodes, techniques, supports, espaces, éléments facilitateurs, résistances, répercussions et impacts...).

Le discours décrivant les conduites sociales nocturnes est issu de l'interaction entre conceptions symboliques et faits réels.

S'ajoutent à cette étude les travaux réalisés par cinq directeurs d'établissement d'hébergement en formation dans le cadre d'un MAS-TER¹ que nous dirigeons. Ils ont effectué des observations au sein de leur établissement ainsi que des entretiens avec des personnels de nuit (infirmiers, aides-soignants); quinze personnes ont ainsi été interrogées.

La nuit en EHPAD

« Les nuits en EHPAD sont peuplées de ceux qui ne dorment pas, de ceux qui dorment de façon séquentielle, de ceux qui ont peur, de ceux qui angoissent, de ceux qui viennent voir ce qui se passe en dehors de leur chambre, de ceux qui pensent que c'est le temps de la journée, de ceux qui souffrent dans leur lit, de ceux qui ont besoin d'aide parce qu'ils sont souillés, de ceux qui tombent, de ceux qui crient, de ceux qui ont faim, de ceux qui veillent, travaillent, soignent... » (Trouilloud, 2006, p. 119)

Pour les personnels, le temps de nuit est un temps de veille. Il faut répondre aux appels, changer les protections, refaire les lits souillés, recoucher ceux qui errent, et faire face à l'angoisse, rassurer et apaiser. Il faut aussi gérer

¹ Master de Sciences Humaines et Sociales, Université Paris Est Créteil, en Formation Continue pour des directeurs d'établissements ou de services pour personnes âgées.

l'imprévu, les demandes d'aide et les désirs nocturnes, tout en protégeant le repos de tous ceux qui dorment.

À la question : pourquoi les résidents de l'institution se lèvent-ils la nuit, les directeurs participant à cette étude, lors de leur premier regroupement, ont répertorié trois registres principaux : les besoins corporels (la soif, la faim, le besoin d'aller aux toilettes ou le fait d'être souillé...), les troubles de la sphère cognitive (les repérages spatio-temporels, l'inversion du rythme nyctéméral, les phénomènes hallucinatoires...), ainsi que les besoins psychologiques (états d'excitation, d'angoisse, sentiment de solitude ou de peur...).

Les professionnels de notre étude sont partis du constat d'une discordance entre le temps institutionnel scandé et chronométré et le comportement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. « Tout le monde ne dort pas huit heures, explique une responsable d'EHPAD à Paris. Quand les personnes ont déjà dormi cinq heures d'affilée, pourquoi forcément vouloir imposer davantage? »

Cette discordance est un point de départ vers le changement de pratique : « Quand les personnes ont fini leur nuit à trois heures du matin, et bien il ne nous reste plus qu'à accompagner ce temps de fin de nuit. »

La nuit n'est pas un temps homogène. Comme le jour, elle se découpe en différentes phases, phases dans lesquelles les innovations des professionnels s'inscrivent.

A) L'entrée dans la nuit

Tous nos interlocuteurs ont réfléchi à l'aménagement des lieux. La séparation des temps d'activité et de repos n'est pas évidente. Une manière différente d'habiter entraîne un autre habitat.

L'un des soucis majeurs porte sur la recherche de l'apaisement. L'organisation architecturale en est un élément clé : aménagement spécifique des lieux, éclairage, couleurs et repères se conjuguent, se complètent et participent non

seulement à l'apaisement et à la sécurisation, mais aussi à une guidance.

- Entre lumière et ombre

L'un des premiers rôles que se donnent les professionnels est celui de passeurs de seuil, entre lumière et pénombre. Ils s'accordent sur le fait que les angoisses du coucher sont profondément liées au changement de la luminosité : « C'est moins une question d'heure qu'une question de lumière », dit un directeur.

Pour pallier l'angoisse que fait naître « ce moment entre chien et loup où les éclairages créent des ombres qui apparaissent et déforment (...), où toute une scénographie se met en place où se mêlent réalité, fantasmes, frustrations » (Nemet-Pier, 2008, p. 101), les lumières peuvent rester allumées jour et nuit, mais les néons ont été remplacés par des vasques, plus évocatrices de la lumière du jour. Pour être plus proches du domicile que de l'institution, les professionnels ont installé des sources lumineuses le long des fenêtres plutôt qu'en tête de lit comme cela se fait d'ordinaire à l'hôpital. « Ce travail sur la lumière initié dans l'unité s'avère particulièrement passionnant », insiste une directrice. L'équipe a imaginé des éclairages électroniques permettant de faire varier la luminosité intérieure en fonction de l'éclairage extérieur. Et les éclairages sont plus forts dans les parties communes, ce qui attire les personnes désorientées. Dans les couloirs, les appliques de nuit sont différentes de celles du jour afin de créer une ambiance plus douce qui va guider vers des espaces plus lumineux. Quant aux toilettes, elles sont équipées d'une lumière qui s'allume automatiquement à l'entrée de la personne.

Le repère est une notion centrale. Aux éclairages se conjuguent les bandes au sol de couleurs vives pour les personnes ayant des troubles de la vision, et l'arrêt de la bande signifie un danger potentiel : un croisement, une porte, une voie sans issue... Des mains courantes sont par ailleurs disposées tout le long du couloir, et les zones près des portes de secours sont plus sombres.



Les équipes rencontrées s'impliquent en essayant, nuit après nuit, différentes configurations dans une démarche de tâtonnements et de réajustements constants. Selon la configuration des lieux, on laisse fonctionner la nuit une cheminée fermée au cœur de la salle commune comme un repère chaleureux, on teste des ambiances « Feng Shui », on retire les portes pour donner une dimension accueillante, on installe des flèches éclairées, des foulards aux teintes vives aux portes des chambres... Comme le résume l'un des directeurs participant à l'étude de la Fondation Médéric Alzheimer, « On a l'habitude d'avancer à coups d'essais et d'erreurs. »

- Les Ritualisations

La nuit annonce un moment de rupture entre soi et les autres, mais aussi entre soi et soi-même. La mise en œuvre d'une ritualisation facilite ce passage, mais encore faut-il arriver à les connaître. « Cela demande beaucoup de temps et de confiance », explique un soignant de Mortain (Manche). : « Il y a, la nuit, une intimité particulière, un besoin de réassurance très net, des personnes qui attendent par exemple le passage du professionnel pour pouvoir s'endormir, un besoin de parler. » Et certains envisagent d'ajouter à ce simple « bonsoir » la relaxation et le toucher relationnel thérapeutique, ou encore, la balnéothérapie, la luminothérapie, les espaces Snoezelen... dans certains cas bien spécifiques.

Car il existe des rythmes et des rites propres à chaque personne, que les proches ou les enfants ne connaissent pas toujours. Quand ils arrivent à retrouver et à respecter cette ritualisation, les professionnels en vérifient la pertinence : « Cette dame qui a pour habitude de se déshabiller en finissant par les chaussettes et en rangeant ces cinq peluches dans un ordre précis, habitude confirmée par son mari comme très ancienne » a pu enfin être comprise selon le directeur de l'établissement concerné. Une démarche rationnelle n'est pas toujours la meilleure. Le respect des habitudes semble plus fondamental.

Et quand un résident a l'habitude de s'endormir sur un canapé, on le laisse, on le couvre, on le protège. Les personnes s'endorment là où elles se sentent bien, avec éventuellement l'ajout d'un matelas par terre, comme protection « au cas où ».

Et en ce qui concerne l'heure du coucher, la liberté des résidents est prise en compte : pourquoi forcer les personnes à s'allonger si elles ont envie de marcher ou de suivre une activité?

Toutefois, la déambulation des résidents les uns chez les autres peut faire naître un sentiment d'insécurité. Le personnel explique aux personnes âgées qu'elles peuvent fermer leur porte car « pouvoir fermer sa porte la nuit, c'est se sentir chez soi ».

Mais être « chez soi », c'est aussi pouvoir profiter de l'extérieur. Dans un EHPAD de Privas (Ardèche), un jardin est accessible à partir des chambres des résidents. Les chambres ont des portes-fenêtres qui, en principe, s'ouvrent facilement, sauf lorsque le personnel estime qu'il peut y avoir un risque particulier pour la personne. La nuit, les volets sont baissés. L'accès au jardin est alors impossible. Le cas de Monsieur X a mené le personnel à modifier cette pratique. Monsieur X, qui avait l'habitude de vivre beaucoup dans la nature, déambulait pendant la nuit, et il était important pour lui d'avoir accès au jardin pour uriner. Il ne pouvait utiliser les toilettes de sa salle de bains. Le personnel a donc décidé de laisser ses volets ouverts. Il sortait la nuit et, avec cette possibilité, sa chambre et les couloirs étaient propres. Il ne souillait plus les lieux de vie. L'alternative aurait consisté à lui mettre une protection, or ce monsieur n'était pas incontinent. Un jour, une résidente de la partie foyer-logement, qui l'avait vu faire ses besoins, s'est plainte, notamment de l'odeur. Les professionnels lui ont expliqué le pourquoi de ce comportement et elle s'est montrée compréhensive. Mais cela impliquait aussi que l'équipe ramasse les excréments sous les fenêtres lorsqu'il y en avait. En se fixant pour objectif le libre choix des résidents, les professionnels déployaient des attitudes de tolérance.

B) Rapport entre conduites et temporalités

- Prises médicamenteuses

Les douze directeurs ayant participé à l'étude de la Fondation Médéric Alzheimer notent qu'il y a moins d'angoisse dans la partie où sont accueillies les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs que dans le reste de l'institution. Les personnes qui n'ont pas de troubles cognitifs considèrent que la nuit doit être le temps du sommeil. Elles sont plus conscientes des rythmes classiques et souhaitent s'y inscrire. Aussi, n'arrivant pas à s'en détacher, elles vivent mal leurs insomnies et y répondent par la prise de somnifères. De même, elles mettent davantage en avant leurs pathologies somatiques et sont donc plus angoissées.

Une aide-soignante, citée par Jérôme Pélissier (2006, p. 20) évoque son passé professionnel « Ah, les somnifères... On ne savait pas qu'ils agissaient sur l'endormissement, et non sur le sommeil. Du coup, il nous arrivait de réveiller des résidents pour leur donner leur somnifère (...) Tous les lits avaient des barrières et quand ça ne suffisait pas – parce que plusieurs en sortaient quand même –, on les attachait à leur lit, les poignets liés. (...) Quand je pense à ça, maintenant, j'ai l'impression d'un cauchemar... »

Et pourtant fort peu de psychotropes et de somnifères sont nécessaires pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, expliquent les professionnels de l'étude, car le respect des rythmes (sommeil en plusieurs phases et là où la personne se sent le mieux), l'écoute, la sécurisation, et le fait d'autoriser les déambulations les rendent inutiles.

- Errance et aménagement

Quant aux errants, les professionnels s'épuisaient à les recoucher et retrouvaient certains souvent épuisés au matin, parfois à deux dans le même lit.

Selon Mireille Trouilloud (2006, p. 124), l'activité nocturne concernerait environ un tiers des résidents de l'institution. « Il y a ceux qui se

couchent tard entre 23 heures et minuit, ceux qui se lèvent tôt vers trois heures, ceux qui se lèvent et se recouchent plusieurs fois dans la nuit, ceux qui s'agrippent lors des visites des soignants dans la chambre, ceux qui ne dorment pas et ne vont pas dans leur chambre, ils déambulent et se reposent un peu sur une chaise. »

Certains mettent des matelas de confort sur le chemin des errants. Mais des questions demeurent : la sécurité, l'hygiène, les risques... Privilégier le bien-être plutôt que la contention, physique ou chimique, comporte toujours une certaine part de risque, notamment les chutes, que les personnels assument mais tentent de prévenir. Un des directeurs de l'étude explique : « On incite surtout à sécuriser la marche, que ce soit avec les kinés, la psychomotricienne, les séances de Tai Chi, ce qui est très bon pour l'équilibre, soit avec une canne tripode ou un déambulateur... » Il poursuit : « La vigilance est peut-être encore plus nécessaire, mais nous préférons une chute à la prostration d'une personne ne bougeant plus et qui ne pourrait vivre comme elle le souhaite. La contention reste pour nous quelque chose de tout à fait exceptionnel, du registre de l'humiliation, de la privation de la liberté de l'autre. »

Dans l'Isère, on en est arrivé à l'aménagement d'un coin repos dans la salle principale : « L'équipe a bricolé un prototype en découpant des mousses plus ou moins adaptées pour améliorer le confort au niveau des lombaires. Aujourd'hui on attend le modèle définitif aux normes anti-feu, sans cadre en bois et plus faciles d'entretien (...). Les personnes viennent s'y reposer au quotidien, s'y asseoir, s'y allonger, seules ou avec les professionnels. Parfois, les personnes s'invitent entre elles à venir s'y installer, en appellent d'autres, s'en relèvent, y reviennent... et certaines y dorment même toute la nuit. Le tout permettant, par ailleurs, aux autres résidents de retrouver des nuits plus sereines, puisque non perturbées par des déambulations nocturnes souvent envahissantes. » Depuis l'installation de ce dispositif, les déambulations la nuit sont devenues rares.



C) Au cœur de la nuit, plusieurs domaines d'action

- L'alimentation

Classiquement, les repas sont considérés comme devant prendre place dans la journée. Le déphasage, que l'on peut trouver à tous les âges de la vie, prend une acuité particulière pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

La Fondation Méderic Alzheimer a soutenu des projets dans ce domaine et a financé une étude spécifique sur le sujet. Aux questions « Quand mange-t-on? Que mange-t-on? Où mange-t-on? », les réponses sont variées et les actions innovantes nombreuses.

Elles concernent tout d'abord le décalage des horaires de repas, par exemple de 30 à 45 minutes le soir, pour permettre aux personnes de se réveiller plus tard dans la nuit.

À une personne qui ne dort pas et peut être angoissée, les collations nocturnes faites de boissons chaudes, tisane, lait miel... peuvent permettre de se rendormir plus apaisée. Les équipes aiment pouvoir mettre des fruits à disposition et à volonté, mais aussi de grosses collations au milieu de la nuit, voire des repas complets. Ceux qui n'ont pas faim le soir au moment du repas peuvent ainsi manger la nuit. « Un résident, des mois durant, n'a rien mangé d'autre que son petit déjeuner et une grosse collation à une heure du matin avec la veilleuse. »

Cela demande une organisation, comme des installations de frigos accessibles à tous : « Avec l'organisation minimale que ça implique, explique une directrice de l'étude de la Fondation Méderic Alzheimer, bénéficier d'un frigo rempli et régulièrement vidé pour que les produits ne se périment pas. » Et, précise-t-elle, ce que les résidents apprécient particulièrement, c'est la collation partagée avec les soignants : « Durant la pause des soignants entre 22h30 et 23h00, il n'est pas rare qu'une personne inquiète ou angoissée vienne s'apaiser en se joignant à leur table dans leur salle de

repos. La dimension du partage, de « l'être avec », rend la collation aux côtés de la veilleuse beaucoup plus rassurante. »

Et sur le parcours immuable d'un résident qui refusait de s'alimenter, sont placés de mini sandwiches qu'il mange en passant tout en poursuivant son cheminement nocturne.

- Les changes

Comme le dit une soignante : « La nuit, il faut s'occuper des deux bouts du tuyau digestif. »

Les équipes ont vécu, dans les années 1970, l'instauration d'un change systématique la nuit, comme un signe de progrès et de confort, évitant à la personne de rester souillée pendant des heures. Mais elles sont arrivées à en constater les limites : Une dame âgée a protesté « Que je sois mouillée ou pas, quand je dors, je dors », explique une aide-soignante. Cette claque je l'ai reçue en pleine figure, la première idée qui m'est venue à l'esprit est de me dire « Si je suis comme elle et que quelqu'un vient me réveiller pour me changer, je me sentirai comme une personne ayant un statut de prisonnier. » J'ai soulevé le cas, on m'a répondu « Non, non, il faut le faire, si elle est trempée, le matin, on se tape le boulot. »

Aujourd'hui, la tendance s'inverse. Même les commerciaux qui vendent leurs produits viennent expliquer aux professionnels l'inutilité de réveiller une personne en phase de sommeil profond, vu la performance actuelle des protections. La concurrence entre fournisseurs les oblige d'ailleurs à innover. L'EHPAD de Voiron (Isère) dit avoir changé de fournisseur non en raison du coût, mais pour améliorer le confort des personnes, notamment sur le plan cutané.

Nos interlocuteurs sont d'accord pour dire que la question des changes est un bon point de départ pour la réflexion des équipes qui veulent innover sur les pratiques de nuit, quand prime le respect et la qualité du sommeil.

- Les activités

Dans les institutions, trop souvent, la nuit est interdite aux vieillards en tant que temps à vivre. Mais quand les professionnels prennent en compte l'histoire de vie des personnes, ils comprennent mieux les raisons de certains troubles et comportements récurrents. En discutant avec les familles, les amis, les anciens voisins, les soignants ont ainsi pu se rendre compte que les résidents ayant les nuits les plus perturbées avaient généralement eu un lien professionnel particulier et prolongé avec la nuit : une infirmière de nuit, un boulanger, une ouvrière travaillant aux trois nuits dans une usine textile... Autant de pistes qui incitent à essayer de leur proposer autre chose, d'appréhender leurs problèmes autrement : l'ancienne infirmière, par ailleurs très cinéphile, a bénéficié d'une séance particulière après le repas. Et, alors qu'elle passait des heures entières à déambuler jusqu'au matin, les soignants l'ont vu aller se coucher d'elle-même après un ou deux films. De plus, elle, qui était devenue quasiment mutique, s'est mise à commenter certains passages des films avec la veilleuse, le tout avec une diminution radicale des somnifères. Les équipes de jour ont noté que cette dame avait retrouvé un rythme plus social durant la journée, qu'elle recommençait à s'intéresser à certaines animations. L'ancien boulanger a pu faire comprendre qu'il appréciait particulièrement de manger son « casse-croûte » avec la veilleuse, avant de repartir se recoucher. L'ouvrière textile, après avoir fait douter les équipes qui ne parvenaient pas à lui proposer d'activité satisfaisante, s'est, une nuit, « occupée toute seule » en pliant l'intégralité d'un chariot à linge oublié ce soir-là par la lingère. Elle passe depuis de longues heures à plier très méticuleusement les tas de linge laissés spécialement pour elle. Là encore, une fois le « travail » terminé, elle va en général se coucher seule.

Comme le jour, les professionnels innovent en proposant une animation. Ils s'adaptent aux pratiques locales, rurales ou urbaines, ainsi qu'aux changements de saisons : un vin chaud l'hiver, sortir des chaises dans le jardin l'été... Dans quelques établissements « une personne est toujours dédiée à ces temps de la nuit »

confirme une infirmière interrogée par un directeur d'établissement (Davout, 2013) : « On essaie et on verra dans quelque temps le retour que les équipes et les personnes en font. »

Ainsi, comme l'écrit Mireille Trouilloud (2006, p. 122) : « Les personnes insomniaques, désorientées, petites dormeuses peuvent aller et venir dans l'espace institutionnel, être guidées, être rassurées et aidées en fonction de leurs préoccupations, par un autre présent et ne les renvoyant pas systématiquement dans leur chambre comme on le ferait pour un enfant à éduquer. »

- La sexualité

Il est un domaine où les tâtonnements sont grands : celui de la sexualité. « C'est un domaine où on n'est pas bon du tout; ça laisse beaucoup de questions en suspens », explique la directrice d'un EHPAD parisien. « Quand Monsieur X se rend chez Madame Y et qu'ils veulent tous les deux être dans le même lit, qu'est-ce qu'on doit faire? L'équipe estime, par exemple, qu'ils sont tous les deux consentants, mais les familles s'y opposent de manière très ferme... En général, ce sont elles qui ont le dernier mot. »

Certains choisissent de ne pas intervenir, de ne rien dire aux familles. Un directeur d'établissement concède en effet : « On voit des choses, mais on n'en parle pas. Ce n'est probablement pas la bonne attitude. » La formation des personnels, le soutien d'un psychologue... jouent un rôle important, comme l'explique cette directrice : « Grâce notamment aux 'réunions du prendre soin', on constate une grande tolérance du personnel. Ainsi, à la suite d'une pièce de théâtre, où un homme et une femme avaient joué un mariage, deux personnes souffrant de troubles cognitifs ont déclaré qu'elles étaient mariées. Tant que les deux partenaires ont été d'accord, tout s'est bien passé. L'équipe est intervenue quand la dame s'est déclarée fatiguée et importunée. Il a fallu expliquer régulièrement au monsieur concerné que son comportement devait changer. Bien sûr cela s'inscrit dans la durée. Et l'information régulière des familles a aussi permis – malgré une différence



de milieu social – leur tolérance à cette histoire. Tout le monde était dans l'acceptation. »

Le plus difficile pour les équipes est de parvenir à se positionner lorsqu'un(e) résident(e) trouve un(e) partenaire dans l'établissement, alors que le (ou la) conjoint(e) vit à l'extérieur. Faut-il avant tout respecter la liberté des personnes, ou bien intervenir, prévenir l'époux (ou l'épouse)...?

Les tâtonnements mènent à trouver des solutions. Comme pour ce monsieur très perturbé par le décès de sa femme après 50 ans de mariage qui s'accrochait à une autre résidente jusqu'à l'agresser. Par la fille, on a découvert qu'elle avait le même parfum que sa femme. On a alors imbibé de ce parfum une peluche qu'il tient contre sa joue en se balançant d'avant en arrière pour s'apaiser et s'endormir.

Replacer le résident au cœur de l'accompagnement - Tensions entre respect des normes et émancipation des personnels

La nuit apparaît comme un lieu subversif par rapport aux normes institutionnelles, notamment de sécurité et de qualité, de plus en plus envahissantes. Les professionnels y redeviennent maîtres de leurs décisions. La nuit devient un champ d'action et de conquêtes possibles. L'imprévu est vu comme une richesse ainsi que l'expriment des soignants : « Le jour, c'est tellement bien cadré qu'il ne fallait pas qu'il y ait un petit événement à côté parce qu'on ne pouvait pas. » ou « Le jour, il y a telle et telle chose qui structure, alors que la nuit, non. » Ainsi, la remise en cause des temps dits « naturels » pose la question de la pertinence de la régulation normative des activités par la machine institutionnelle. Et derrière cette remise en cause apparaît la question de l'émancipation des professionnels par-delà les normes fixées par les autorités de tutelle.

Les professionnels de nuit conserveraient leurs affects propres à la relation soignante, mais seraient moins sous l'emprise d'un système de soins sous contrôle bureaucratique et économique, comme par une sorte de « désencadrement ». Les rapports humains se transformant

en rapport solidaires, dépourvus d'enjeux hiérarchiques, ouvrent la voie à une démarche empirique.

A) Nuit et action sociale vieillesse

En France, la nuit a figuré longtemps de manière très anodine dans les textes réglementaires. Un seul exemple, dans la circulaire de 1981 concernant les soins à domicile, dans la rubrique portant sur la continuité des soins pour les personnes atteintes de troubles mentaux, il est spécifié que « le service prenant en charge des personnes dont l'état requiert des soins programmés entre vingt heures et huit heures, relevant de sa compétence, doit assurer ces interventions ». Aucune précision n'est apportée sur les modalités de cette action.

Pourtant, des professionnels ont, dans ces années-là, lancé des initiatives : gardes itinérantes et mise en place de diverses formes d'accueil. Elles concernaient essentiellement le domicile et permettaient aux personnes qui le désiraient d'y demeurer plus longtemps et dans de meilleures conditions.

Les troubles du sommeil étaient régulièrement repris par les professionnels dans les formations qui regrettaient des dérives telles que l'amplitude des horaires des repas (dîner à 17 heures, petit déjeuner à huit heures).

Si l'on se penche sur les divers textes parus ces dernières années sur les troubles cognitifs, la question de la nuit est présente, que ce soit dans le plan Alzheimer ou les recommandations de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico Sociaux (ANESMS)... Elle est présente de manière spécifique et diffuse : des mots clefs reviennent : sommeil, rituel, éclairage, matelas, veille... C'est un vocabulaire qui, s'il n'est pas nouveau, traduit cependant une attention grandissante portée au temps nocturne.

La nuit apparaît comme un temps privilégié pour la personnalisation des soins. L'accent est aussi mis sur l'aménagement des transitions (continuité des soins, passage des relais, circu-

lation des informations). Un mot vient à l'esprit lorsque l'on parcourt l'ensemble de ces textes, un mot s'impose qui ne vient pourtant pas généralement à l'esprit lorsqu'on analyse de tels corpus : celui de sollicitude. L'ANESMS (2011, p. 34) recommande de « réduire le niveau sonore, d'orienter dans le temps, de rassurer, calmer par une voix douce, d'utiliser le contact, le toucher, de veiller au calme des lieux, de n'utiliser que des veilleuses lors des changes ».

On imagine mal que la voix douce, le toucher, l'orientation dans le temps... s'interrompent à l'aube.

Paulette Guinchard (2010), ancienne Secrétaire d'État aux Personnes âgées, pose explicitement la question : « Dans nos sociétés où la crédibilité de l'action politique est remise en cause, l'éthique du care, de la sollicitude débordant de la sphère privée du soin, peut-elle être un nouveau moteur pour un projet politique, pour un projet de société ? »

Nos interlocuteurs ont tous précédé les directives officielles (et les ont donc inspirées). Les textes sont schématiques, préconisent, suggèrent fortement, alors que sur le terrain, il s'agit tout autant de s'interroger que de résoudre. Les textes viennent en appui, comme le montre cette remarque d'un directeur : « Les recommandations des textes officiels (plan Alzheimer, ANESM) ne servent pas de référence. Au mieux, elles viennent appuyer une démarche en cas de résistance des professionnels. Il faut savoir l'utiliser ainsi. »

Les incertains de la nuit se rencontrent pour aboutir à une relation plus sécurisante, mieux adaptée.

C'est la liberté qui est au cœur de la réflexion : liberté des résidents et respect de leur droit au choix et de leur droit aux risques, mais aussi liberté des professionnels. On ne choisit pas la nuit pour moins travailler, mais pour travailler différemment avec moins de contraintes.

B) Les personnels de la nuit

- Les oiseaux de nuit

« Oiseaux de nuit ». C'est ainsi que se définissent certains professionnels, ajoutant que certaines personnes âgées sont elles aussi des oiseaux de nuit. Malgré la pénibilité du travail de nuit et notamment ses conséquences sur la santé, puisque qu'une étude montre que les infirmières de nuit présentent un risque accru de cancer du sein de l'ordre de 30 % par rapport à la population générale (Étude CECILE, 2010), certains professionnels font le choix de travailler la nuit. Les raisons sont diverses, allant de la priorisation donnée à la vie extra professionnelle jusqu'à l'échappatoire à l'institution de jour où la hiérarchie se fait plus pesante.

« On constate, écrit Richard Vercauteren (2006, p. 136), que travailler la nuit est apprécié par des employés ayant une longue ancienneté de travail de jour, puisque plus de 80 % travaillent depuis plus de 30 ans. Deux employés de nuit sur trois ont plus de 40 ans d'ancienneté. Le fait d'arriver « tardivement » à travailler la nuit traduit que l'emploi correspondrait à une certaine maturité professionnelle ou familiale. »

« Le travail la nuit se fait beaucoup plus sereinement, je suis beaucoup plus paisible », dit une infirmière qui appelle les personnes âgées « ses loupiots » et qui essaie de les faire rire en se déguisant, en sifflant ou en se munissant d'accessoires divers ». Selon elle, « le jour, ça ne peut pas exister. La nuit tout est possible. »

Et explique une aide-soignante : « J'ai changé pour des raisons personnelles. Quand je travaillais de jour, il n'y avait pas de différence entre un ouvrier travaillant dans une usine et moi aide-soignante. Le travail était minuté, par exemple pour la toilette, dix à quinze minutes (...) j'ai fait ce choix, car c'est comme si j'étais artisan. Je n'ai pas l'équipe sur le dos, bien que les collègues me manquent parfois la nuit (...). Par contre, ce que j'ai la nuit, c'est la relation. On parle tout simplement, on devient égaux à ce niveau-là, c'est ce que j'appelle l'artisanat.



En travaillant comme cela, la nuit, mon métier devient plus humain. »

Avec les personnes atteintes de troubles cognitifs, tous les professionnels sont d'accord pour affirmer que « la nuit, la relation est beaucoup plus tactile. Ils cherchent beaucoup à prendre votre main, à ce que vous les rassuriez par votre présence, mais aussi beaucoup par le toucher ».

Le manque de personnel en EHPAD et les restrictions budgétaires sont constamment invoqués pour expliquer l'insatisfaction au travail et l'épuisement professionnel.

Toujours moins nombreux que le jour, les professionnels des institutions rencontrés pour notre étude assurent dans leur établissement une présence de deux à quatre personnes la nuit. Ce peut être l'infirmier(e), l'agent de service, l'auxiliaire de vie, l'aide-soignante, la lingère.

D'autres professionnels peuvent être présents. Un poste d'animatrice de nuit a été créé à Bully (Rhône) pour les jeux de société, les collations, les échanges. Comme le souligne le directeur de cet établissement : « Cette présence permanente a permis à la plupart des personnes de retrouver le sommeil. »

Le directeur peut lui aussi venir la nuit, comme à Privas dans l'Ardèche, où, par ailleurs, un cadre infirmier est en poste de 17 heures à mi-nuit. « Cela participe de l'accompagnement. »

La présence d'un psychologue est toujours fort utile quand on sait que ces professionnels sont confrontés davantage aux décès, plus fréquents la nuit ou sur le petit matin.

Certains personnels disent « rentrer dans le jeu de la nuit ». « Dans notre structure, le personnel de nuit vient systématiquement sans maquillage et « comme ils sont », avec les cheveux ébouriffés par exemple... pour rentrer dans le jeu de la nuit. L'une des aides-soignantes est même déjà venue de chez elle en pyjama. »

Des institutions font appel à un « auxiliaire canin ». « Un nouveau 'salarié' est arrivé récemment dans la structure : un chien labrador de 35 kg qui occupe déjà une place très importante pour les résidents, et toutes les nuits au sein de l'unité Alzheimer. Il a été formé par une société de chiens d'aveugles avant d'être réformé pour cause de claudication. Depuis un an, il est formé par sa nouvelle maîtresse qui est aide-soignante de nuit dans l'unité Alzheimer. Il passe ses 'temps de repos' chez elle. C'est plutôt un chien 'gardien' qui rassure, qui fait désormais partie du rituel du coucher, certains attendant qu'il passe les voir une fois qu'ils sont couchés, pour venir prodiguer un 'câlin' avant de dormir... », dit un directeur interrogé dans le cadre de l'étude FMA.

- La formation

Selon Richard Vercauteren (ibid, p. 99) « la quasi-totalité (97 %) du personnel de nuit sont des femmes, les infirmières ne représentant que 0,4 % d'entre elles... Plus des deux tiers des intervenants de nuit n'ont reçu aucune formation et doivent dès lors exercer leur métier sans repère et par défaut. »

Mais même sans qualification diplômante spécialisée, « les personnels de nuit développent une approche humaine et relationnelle » affirment unanimement les directeurs interrogés.

Et vu la réduction des budgets formation, s'il n'existe pas souvent de formation spécifique pour le travail de nuit, le fait d'avoir à rendre compte de ce qui se passe la nuit, en adhérant à un projet d'équipe, est déjà considéré comme formateur. Toutefois, des formations sont organisées par les institutions sur certains thèmes à la fois pour les personnels de jour et de nuit : la bientraitance, l'écoute, le toucher, le relationnel, la maladie d'Alzheimer, la fin de vie...

- Lien entre les personnels de jour et de nuit

Il reste difficile de « croiser le jour et la nuit ». Peu abordé dans la plupart des institutions, où les staffs sont inaccessibles aux personnels de nuit pour des raisons d'horaire et d'organisation familiale, ce lien représente pourtant un

enjeu de taille : il s'agit de rapprocher les visions différentes et complémentaires d'accompagnement pour l'harmonisation du travail.

Il y a bien sûr le classique dossier de transmission, complété par des transmissions orales, mais pour aller au-delà, on se heurte au manque de moyens : cela pose très concrètement la question du coût de remplacement des agents de nuit devant se déplacer pour participer à une réunion de jour, rendue parfois obligatoire pour assurer une bonne coordination et l'échange entre les équipes. « C'est pourtant un enjeu de taille que de tenter de rapprocher ces deux visions différentes et complémentaires des soins et de leur planification qui reste un des écueils majeurs à l'harmonisation du travail du jour et de la nuit et à la reconnaissance par les deux parties des contraintes de l'autre », écrit Anne Perraut Soliveres. (2006, p. 99)

Si l'on demande aux professionnels de nuit d'avoir une expérience de jour, l'inverse est moins fréquent. Dans certains établissements, les personnels peuvent travailler sur la base du volontariat alternativement de jour et de nuit. Et beaucoup préconisent la création de postes de travail « à cheval » sur le jour et la nuit, pour assurer la période de transition dans ce passage du diurne au nocturne? (Badey-Rodriguez, 2006, p. 117)

- Conclusion : Et le jour?

« On ne peut pas innover sur la nuit et laisser le jour tel quel. Il s'agit, dit un directeur, de sortir d'une pensée binaire, jour contre nuit. Et de poser la question : comment la pensée nocturne modifie la pensée diurne? Il faut remettre en cause l'hégémonie du jour. Il faut naviguer à travers des frontières... Penser autrement la nuit, c'est revivifier toute la réflexion sur l'accueil. »

Cette étude révèle tout d'abord que la nuit est un espace d'innovation pour des professionnels qui souhaitent interroger leurs pratiques d'accompagnement. La nuit n'est pas un espace homogène : entre l'entrée dans le sommeil et le lever du jour, différentes séquences

appellent des réponses spécifiques : difficultés d'endormissement, pratiques médicamenteuses, terreurs nocturnes, errance, recherche de contacts. Cela amène à questionner des activités qui a priori apparaissent étrangères à la nuit, telles que l'alimentation et l'animation. Mais le lien fondamental qui reste toujours à approfondir est celui de l'articulation entre professionnels de jour et de nuit.

« La nuit est un espace qui échappe en partie au contrôle de l'institution, faute de savoir comment l'aborder. La vision qu'en ont les acteurs du jour, encadrement compris, s'exprime généralement par une méfiance indéfectible liée à la méconnaissance des codes et valeurs en vigueur dans ce monde à part. Pourtant la nuit, les soignants développent des aspects différents de leur métier qui font de plus en plus défaut à leurs collègues de jour. C'est en se donnant les moyens, par un encadrement de qualité, que l'institution peut espérer réunifier ces temps essentiels pour la qualité des soins que nous devons aux patients. » (Perraut Soliveres, 2006, p. 95)

Ainsi, plutôt que de regarder le jour et la nuit comme antagonistes, les professionnels montrent qu'il est judicieux de mêler leurs aspects les meilleurs, afin que le jour sorte de la seule fonctionnalité des actes et que la nuit gagne en sérénité.

Les professionnels redeviennent des entrepreneurs, des innovateurs qui, cherchant à échapper aux injonctions normatives et aux contraintes de plus en plus fortes imposées par les diverses instances de tutelle, reprennent du pouvoir en se situant sur un terrain et un espace fort peu abordés par ces dernières, où ils mobilisent d'autres modèles d'accompagnement, où la dimension éthique prime. Le moment charnière du processus d'innovation est celui de l'appropriation, appropriation qui, selon Norbert Alter (2010), donne sens et efficacité. Elle est gage de pérennité et de légitimité pour une nouveauté. L'enjeu est de permettre aux personnes, quel que soit leur état physique et psychique, de rester des acteurs de leur vie.



Références

- ALTER, N. (2010). *L'innovation ordinaire*. Paris : PUF.
- ANESMS, (2011). *Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, p. 34.
- Badey-Rodriguez, C. (2006). La nuit auprès des personnes âgées : la face obscure des projets. *Gérontologie et société*, 116, 117.
- DAVOUT, V. (2013). *La nuit : son vécu aux différents âges de la vie. Parole de vieux*. Master sciences humaines et sociales. Mention éducation, travail et formation. Spécialité : expertise, ingénierie et direction d'organisation, parcours gérontologique.
- ETUDE CECILE (2010). Colloque Cancer et Travail. Association pour la recherche sur le cancer (ARC) et Institut national du cancer (Inca). Paris, 14 décembre 2010.
- FONDATION MÉDERIC ALZHEIMER (2010). *Autour de la nuit, pratiques innovantes*, 185 p.
- GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ (2006). *La nuit*, 116.
- GUINCHARD, P., & PETIT, J.-F. (2010). *Une société du soin*. Edit de l'Atelier.
- HENCHOZ, K. (2006). Le sommeil et les significations de la nuit dans la grande vieillesse. *Gérontologie et société*, 116, 25-44.
- JANKELEVITCH, V. (1978). *Quelque part dans l'inachevé*. Paris : Gallimard, Folio Essais.
- MERLEAU-PONTY, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard, p. 328.
- NEMET-PIER, L. (2008). Ces mondes de la nuit qui nous font peur. *Imaginaire & Inconscient*, 22, 99-106.
- PELLISSIER, J. (2006). Chacun sa nuit. *Gérontologie et société*, 116, 20.
- PERRAUT SOLIVERES, A. (2006). La nuit et l'institution, un mépris partagé. *Gérontologie et société*, 116, 95-99.
- TROUILLOUD, M. (2006). La nuit, la vie continue. *Gérontologie et société*, 116, 119-122.
- VERCAUTEREN, R. (2006). Nuits en établissements, une rupture des modèles culturels du travail. *Gérontologie et société*, 116, 136.

Itinérance et personnes âgées : revue de littérature et observations d'intervenants du centre-ville de Montréal¹

JEAN GAGNE¹, MARIO POIRIER¹ ET CAROLINE BARET²

¹ Département Sciences humaines, Lettres et Communications, Télé-université de l'Université du Québec, Québec, Canada

² Université du Québec à Montréal, Québec, Canada

Article original • Original Article



Résumé

Vivre à la rue n'est pas une sinécure pour qui que ce soit, mais cela devient très ardu à un âge avancé alors que l'état de santé de l'individu se fragilise et que son réseau social tend à s'étioler. Tenant compte du vieillissement global de la population mondiale, cette sombre perspective menace un nombre grandissant de personnes ici comme ailleurs. À Montréal spécifiquement, le phénomène est partiellement connu des chercheurs et des intervenants sociaux du réseau public et des organismes communautaires du centre-ville (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (ASSSM), 2008; Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal (RAPSIM), 2011; Ville de Montréal, 2011). Cette situation pose un certain nombre d'enjeux pour l'adaptation conséquente de leurs pratiques à de nouvelles demandes en termes de réadaptation, de soins de santé ou de types d'hébergement et de logement. Ces problématiques nous ont incités à initier un programme de recherche dont nous présentons ici la première étape d'exploration suivie de nos conclusions préliminaires. L'objectif final est de rencontrer les acteurs du terrain (personnes âgées en situation d'itinérance et intervenants) afin de mieux comprendre ce phénomène et de proposer des pistes d'intervention.

Mots-clés : itinérance, vieillissement, pistes d'intervention, soins de santé, réadaptation, hébergement

Abstract

Life on the street is not a joyride for anyone, but it becomes even more difficult in advanced age, as an individual's health becomes increasingly fragile and personal social networks disintegrate. Considering the aging of the global population, this somber perspective threatens more and more people, here and elsewhere. The phenomena has been observed in downtown Montreal by researchers, public health providers and workers within community organisations serving the homeless (RAPSIM, 2011, City of Montréal, 2011, ASSSM, 2008). A number of issues have been identified in adapting practices to emerging needs for social integration, healthcare services and housing. We present results from the first phase of exploration from this ongoing research program, followed by preliminary conclusions and analysis of the situation, as well as potential directions for future phases of research.

Keywords : homelessness, aging, areas of intervention, health services, rehabilitation, residential accommodations

¹ Cet article est une version remaniée et enrichie de notre allocution « Personnes âgées en situation d'itinérance, un phénomène en croissance », présentée le 1^{er} novembre 2013 dans le cadre du colloque annuel du RIPPH à Québec (Québec), *Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités : Interagir pour des politiques, des recherches et des pratiques porteuses de changement*. Université Laval, Québec 1^{er} et 2 novembre 2013.

Dans cet article, nous rendrons compte du travail exploratoire que nous avons mené en vue de l'élaboration d'un programme de recherche sur le phénomène grandissant des personnes âgées qui vivent en situation d'itinérance au Québec. Pour ce faire, nous avons obtenu la collaboration de deux experts, Mme Marjolaine Despars, coordonnatrice adjointe au Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal et de M. René Charest, organisateur communautaire au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance de Montréal. Ils nous ont grandement aidés à préciser notre questionnement et à recruter des informateurs et intervenants chevronnés du milieu de l'itinérance. Nous avons d'abord procédé à une revue de la littérature sur notre sujet et ensuite interviewé onze intervenants de terrain (cinq hommes et six femmes) issus d'organismes communautaires et de services en établissement du centre-ville de Montréal : refuges d'urgence et urgences hospitalières, services de première et deuxième ligne en CSSS, centres de jour et hébergements communautaires. Enfin, nous avons présenté la synthèse de ces travaux à deux groupes d'experts; et après révision, nous les avons soumis via plusieurs communications publiques à des chercheurs, des intervenants sociaux, des étudiants et des citoyens préoccupés par ce sujet².

Ajoutons que dans ce texte, nous souscrivons à la définition de l'itinérance du Réseau canadien de recherches sur l'itinérance selon lequel les personnes itinérantes sont autant celles vivant littéralement sans abri que celles qui utili-

sent un refuge d'urgence qui sont logées provisoirement ou qui risquent de se retrouver à la rue faute de revenus ou parce que leur logis est réputé impropre à l'habitation (Canadian Homelessness Research Network, 2012). Cette acception permet de bien signifier que l'itinérance n'est pas l'issue inéluctable d'un manque ni d'une pathologie de la personne qui en scellerait le sort de manière durable. Ces personnes ne souffrent pas seulement d'être non ou mal logées. L'enquête de 1998-99 sur la population fréquentant les ressources pour personnes itinérantes à Montréal et Québec témoigne d'une situation plus complexe : « Les problèmes de santé y sont plus nombreux, provoquent des incapacités et causent probablement des douleurs aiguës et chroniques » (Fournier, 2001, p. 78). Ces problèmes peuvent survenir avant un épisode d'itinérance ou être causés, sinon aggravés, par celui-ci plongeant la personne dans un environnement appauvri et hostile. De telles conditions ont un grand impact sur la santé globale de la personne, si bien que les chercheurs et les fournisseurs de services s'entendent généralement pour fixer à 50 ans le seuil du grand âge pour les personnes en situation d'itinérance (Crane & Warnes, 2010). Notre appréhension du phénomène sera inspirée par l'approche interactionniste symbolique de la déviance et par le modèle systémique du handicap. La première aborde les déviations en tant que constructions sociales (Becker, 1985) et le second s'attache aux facteurs environnementaux qui, limitant la participation de certains citoyens, les placent en situation de handicap (Fougeyrollas, 2007). À cet égard, nous verrons que la personne en situation d'itinérance et confrontée aux affres du vieillissement subit de tels obstacles, notamment pour satisfaire ses besoins de base et accéder aux services sociaux et de santé. Les choix d'interventions pour contrer ces grandes difficultés découlent des interactions politiques entre groupes sociaux et mettent en concurrence leurs représentations de la situation. Une meilleure connaissance et analyse de celles-ci devraient éclairer nos choix collectifs. C'est pourquoi nous comptons, au fil de nos projets, les décrypter des discours et écrits des différents acteurs interpellés par la présence de personnes âgées à la rue.

² Présentation d'étape au Groupe de travail sur les services pour les personnes itinérantes en perte d'autonomie du Comité de liaison en itinérance de Montréal à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (28 mars 2013); Présentation et discussion avec le Comité de suivi élargi du projet FIR-TÉLUQ 2012-13 « Vieillir dans la rue », le 29 avril 2013; Conférence midi à l'heure TÉLUQ du 23 septembre 2013; Conférence au colloque du Réseau international sur le Processus de production du handicap, « Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités : Interagir pour des politiques, des recherches et des pratiques porteuses de changement », le 1^{er} novembre 2013 et; Conférence Midi CRÉMIS au CAU du CSSS Jeanne-Mance, le 6 février 2014.



Cet article présente les observations tirées d'un premier cycle de recherche. Après une mise en contexte sociale historique du phénomène, nous présentons un portrait des personnes âgées en situation d'itinérance. Cette seconde section se veut surtout descriptive et est structurée en fonction des thèmes abordés en entrevue avec nos informateurs de terrain. Nous y combinons les données tirées des entrevues avec celles issues de notre revue de littérature. Nous souhaitons ainsi éviter les effets de répétition, tout en mettant en lumière les accents ou les nuances apportés par les interviewés. La troisième section, dans laquelle nous présentons les pistes et les enjeux de l'intervention, est plus réflexive. Elle s'alimente nécessairement encore des données de la littérature et des observations de nos interviewés, mais aussi de notre dialogue avec nos partenaires de recherche et le public de nos communications. En conclusion, nous synthétisons les éléments de cette discussion et invitons nos lecteurs à y participer.

Un nouveau contexte : les baby-boomers menacés par la pauvreté

Le vieillissement de la population des sans-abri concerne aujourd'hui un groupe démographique qui est apparu plus ou moins entre les années 1945 et 1965 (Lipschultz et al., 2007; Statistique Canada, 2013). Il forme aujourd'hui la cohorte des 50 à 70 ans. C'est aussi une génération au sens sociologique du terme puisque ses membres, les fameux baby-boomers, partagent des expériences historiques marquantes qui ont scandées leurs années de formation (Attias-Donfut, 1988; Attias-Donfut & Lapierre, 1994). Ce sont, entre autres, de grands événements politiques, tels la constitution de l'État providence, des repères sociaux comme les écoles polyvalentes qu'ils ont fréquentés en masse ou des références culturelles partagées comme des émissions de télévision ou la musique populaire des années 1960 à 1980. Les aînés de cette génération atteignaient l'âge de la retraite ou devenaient officiellement « vieux » en 2010. Ce fait est d'ailleurs souvent signalé comme le début et la cause du débordement de nos services publics de santé. Les baby-boomers sont souvent représentés com-

me des privilégiés, « gras-durs », bénéficiaires des protections syndicales acquises à l'époque de la prospérité économique de l'après-guerre. Ils en subissent aujourd'hui le contrecoup alors qu'on les accuse de profiter indûment de leurs acquis au détriment des jeunes (Walsh, 2003). Cette image mérite d'être nuancée, car elle fausse la réalité : tous les plus de 50 ans ne sont pas riches.

Il est indubitable que la population vieillit. Selon Statistique Canada, on comptait déjà 5 millions de Canadiens âgés de 65 ans et plus en 2011 et on prévoyait qu'ils seraient 10,4 millions en 2036. Au Québec, ce contingent forme déjà plus de 16 % de la population et il atteindra 26 % en 2031 (Institut de la statistique du Québec (ISQ), 2013). Nous pourrions penser que cette cohorte profitera d'une bonne situation financière puisque, par-delà quelques fluctuations, le revenu des personnes âgées s'est constamment amélioré au Canada depuis la fin des années 1970. Néanmoins, un relevé récent de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (2013) révèle que cette tendance semble s'inverser, puisque de 2007 à 2010 le taux de pauvreté y est passé de 5 à 7 %. Au Québec, le taux de cette population vivant sous le seuil du faible revenu a aussi augmenté de 4,6 % à 12,3 % de 1996 à 2008. À l'avenant, un plus grand nombre s'est endetté pendant cette période, tandis que leur taux de propriété domiciliaire fléchissait (Couturier, 2011). Ici comme ailleurs dans le monde, les femmes étaient les plus touchées. Le plus souvent, elles ont été moins longtemps salariées et à un moindre taux que les hommes de leur âge (Couturier, 2011; Fréchet, 2012; OCDE, 2013). Si, malgré ces indicateurs à la baisse, les baby-boomers restent en majorité à l'aise financièrement, l'avenir apparaît moins souriant pour un certain nombre d'entre eux. En 2007, on estimait qu'au Québec, 11 % de cette génération présenterait une vulnérabilité financière à l'âge de la retraite, et un risque élevé d'appauvrissement sévère pour 5 % du groupe, soit pour 60 000 individus (Mo & Légaré, 2007). L'État canadien, en vue de retarder l'arrivée de cette cohorte au guichet de son régime de pensions et dans l'espoir de lui faire entre-temps augmenter ses provisions de re-

traite, a résolu en 2012 de repousser progressivement de deux années – soit de 65 à 67 ans – l'âge auquel les retraités auront droit de réclamer leur allocation. L'application de cette mesure s'étalera de 2023 à 2029. Le gouvernement québécois a fait de même pour son régime d'aide sociale, mais sans prévoir de période de transition. Depuis mars 2013, on peut s'y prévaloir d'un droit à des prestations améliorées pour contrainte temporaire à l'emploi en raison de son âge à partir de 58 ans plutôt que de 55 comme auparavant. Ces nouvelles mesures vont prolonger la période du « fossé identitaire » (D'Amours & Lesemann, 1999) ou du « trou noir » (Gélineau, 2013) dans lequel risque de sombrer ces personnes. Ayant perdu leur statut de travailleur, elles deviennent officiellement inactives mais sans pouvoir se prévaloir du titre socialement plus acceptable de retraité. En effet, selon l'Institut de la statistique du Québec lorsque le chômage frappe une personne au début de la soixantaine, elle est considérée par le marché du travail comme étant trop vieille pour l'emploi et trop jeune pour être secourue par les régimes publics de retraite. Les statistiques de cet organisme révèlent également que cela peut survenir plus précocement puisque depuis l'an 2000, le taux de faible revenu, selon la mesure du panier de consommation (MPC), est toujours plus élevé pour les personnes de 55 à 64 ans qu'il ne l'est pour les plus jeunes (Crespo, 2013). La transition entre la fin de la vie active et le début de la retraite peut assurément se transformer en une période de grande vulnérabilité financière. Après avoir épuisé ses prestations de l'assurance emploi, la personne toujours en chômage peut recourir à un revenu de dernier recours au Québec. Seule, sans fortune et âgée de plus de 58 ans, elle a droit à un revenu de 733 \$ par mois, soit un peu plus de 45 % du seuil de faible revenu (MPC). À 65 ans, elle pourra compter sur un revenu mensuel de près de 1290 \$ grâce au régime de pension canadien. Toujours sous le seuil du faible revenu, elle devra contrôler sévèrement son budget et exercer des choix cruels, ne pouvant à la fois se payer le logement, la nourriture et les vêtements.

Depuis la fin des années 1970, les situations d'itinérance touchent de plus en plus les jeunes adultes. Ce phénomène a choqué, car on avait cru jusque-là que l'itinérance était globalement en voie de disparaître (Mercier, 1986). On attribuait le phénomène au déclassement des compétences des anciens travailleurs saisonniers, hommes à gages, artisans ou ouvriers aux formations devenues obsolètes avec l'industrialisation et l'urbanisation décuplées par la prospérité de l'après-guerre. Devenus vieux et souvent usés par l'alcoolisme et la maladie, ils allaient disparaître. Mais la croissance inédite des « trente glorieuses » s'est essouffée. Des jeunes ont commencé à régénérer le contingent. Au détour des années 1970 à 1980, l'économie mondiale connaissait une crise de restructuration. Elle a freiné le développement des emplois du secteur primaire pour la plupart occupés par des ouvriers protégés par des conventions collectives et des contrats à durée indéterminée. Ce régime favorisait leur maintien en emploi tandis que se raréfiait l'ouverture de nouveaux postes pour les jeunes. Ce resserrement du marché québécois s'est imposé par une réorientation de l'économie vers le secteur des services, elle-même favorisée par l'apparition des nouvelles technologies informatiques. Tout cela incitait les employeurs à revoir leurs exigences, à délocaliser et fragmenter la production ainsi qu'à individualiser le travail au détriment de l'organisation collective des employés. Les jeunes étaient désormais confrontés à un marché du travail où les candidats peu instruits ou formés pour le secteur de la production primaire étaient à leur tour déclassés et menacés de rejoindre le groupe des nouveaux pauvres (Gagné & Dorvil, 1988; Lesage, 1986). Ce phénomène, que l'on pouvait croire passager, le temps de l'adaptation de l'économie locale aux nouvelles normes mondiales, a cependant perduré jusqu'à nos jours.

Qui plus est, la pauvreté extrême en milieu urbain s'est diversifiée avec, non plus seulement des jeunes adultes, mais aussi avec des adolescents, des femmes, des familles, des personnes immigrantes, des autochtones et plus récemment avec à nouveau des personnes âgées (Montpetit, 2011, 2012; Ministère de la Santé et des Services sociaux



(MSSS), 2009, 2013, 2014; Roy & Grimard, 2006). Le coordonnateur du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal nous confirmait à l'automne 2013 que plusieurs groupes membres de cette organisation faisaient face à une demande accrue d'aide en provenance de personnes de plus de 50 ans. Prenant acte de cette nouvelle réalité, le Comité de liaison en itinérance de Montréal avait d'ailleurs déjà mis sur pied au printemps 2012 un Groupe de travail sur les services pour les personnes itinérantes en perte d'autonomie, âgées ou présentant un profil gériatrique. Depuis 2011, la presse montréalaise fait écho aux misères de ces vieillards qui n'arrivent plus à se loger convenablement ni à avoir accès aux services sociaux ou de santé qu'exigerait leur situation. On nous annonce de plus en plus fréquemment la fermeture d'usines qui emploient des ouvriers non spécialisés. Leurs productions sont transbordées à l'étranger avec une réduction conséquente de l'offre locale pour ce type d'emploi. Au printemps 2013, ce fut une fabrique de croustilles et une usine d'appareils ménagers qui ont ainsi mis à pied quelques 1500 employés, âgés en moyenne de plus de 50 ans. Tous ces indices convergent pour confirmer qu'un nombre grandissant de personnes risquent de vivre des situations d'itinérance à leur retraite ou même avant cet âge. Du moins, depuis la fin des années 1990, cela est devenu une réalité dans plusieurs grandes villes étrangères et canadiennes où le sous-groupe des 50 à 60 ans est en hausse dans les cohortes de sans-abri (Denoncourt, Poirier, & Sauvageau, 2005; Donahue, Janes, & Cleghorn, 2006; McDonald, Sermons, & Henry, 2010; Shibusawa & Padgett, 2009).

Ce ne sont, bien sûr, pas toutes les personnes sans emploi ou avec un faible revenu qui, à l'orée de la retraite, vivent ou vivront des situations d'itinérance. Il y a néanmoins urgence à comprendre comment elles peuvent y échapper ou à défaut comment elles peuvent en sortir. On ne saurait négliger l'importance des facteurs politiques et économiques de l'itinérance, mais il nous faut aussi découvrir comment l'individu peut, par-delà ceux-ci, développer sa marge de manœuvre, s'approprier ses actes et exercer un contrôle suffisant sur son environ-

nement pour éventuellement éviter cette situation ou y échapper (Laberge et al., 2000). De là, l'intérêt de développer une meilleure connaissance des personnes âgées en situation d'itinérance, tant sur le plan intime que dans leur rapport au champ social, et réciproquement l'importance d'interroger les représentations du phénomène selon les institutions et les intervenants des services sociaux et de la santé.

Portrait des personnes âgées en situation d'itinérance

Une étude de Santé Québec réalisée en 1997 et 1998 dénombrait un peu plus de 38 500 personnes qui, tous âges confondus, fréquentaient des ressources d'hébergement, des soupes populaires et des centres de jour dédiés aux personnes en situation d'itinérance à Montréal et à Québec (Fournier, 2001). Le phénomène était alors en pleine croissance, puisqu'en 2005 le gouvernement fédéral estimait qu'environ 2 000 personnes de plus vivaient à Montréal des expériences d'itinérance (Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal (RAPSIM), 2011). Il est cependant toujours difficile de chiffrer cette population en raison de ses caractéristiques (Brousse, 2005; McDonald et al. 2006). Par définition, la personne en situation d'itinérance est en mouvement. On pourrait la recenser à répétition au fil de ses arrêts quotidiens dans plus d'une ressource dédiée, tout autant qu'elle pourrait échapper à ce décompte en étant hébergée temporairement chez un ami ou un proche, en traitement à l'hôpital, en prison ou parce qu'elle passe ses nuits « à la dure » dehors ou sous un abri de fortune. Par-delà les limites inhérentes aux recensions formelles, les observations que nous avons recueillies auprès de nos interviewés convergent pour témoigner d'une augmentation des plus de 50 ans dans les refuges et autres ressources fréquentées par les personnes en situation d'itinérance (RAPSIM, 2011; Ville de Montréal, 2011).

- Les personnes âgées en situation d'itinérance : une population qui passe « sous le radar »

Bien que la proportion de personnes âgées au sein de la cohorte globale des sans-abri soit encore assez restreinte, les chercheurs prévoient que son développement constituera un problème social marquant dans les vingt prochaines années (Crane & Warnes, 2005; McDonald et al. 2006; Sermons & Henry, 2010; Stergiopoulos & Herrmann, 2003). Le fait que, malgré ces alertes, le phénomène soit peu investigué, pourrait s'expliquer par son invisibilité sociale. Un interviewé, et intervenant en refuge, nous a expliqué qu'avec le grand achalandage de sa ressource, les comportements « assagis par l'âge » rendent ces personnes moins visibles parce que cachées parmi un grand nombre de demandeurs plus explicites ou insistants. Elles passent « sous le radar » nous disait-il. Même à l'extérieur, elles préfèrent se cacher ou sinon se tenir toute la journée à proximité immédiate de ces ressources par crainte de perdre leur place, de s'égarer dans le centre-ville ou d'être victimes d'abus par des plus jeunes ou des plus aguerris qu'eux. On nous a signalé que souvent les individus qui sont récemment arrivés au centre-ville et référés directement à un refuge ne connaissent tout simplement pas les services et ressources qui pourraient leur venir en aide. Ce savoir s'acquiert des pairs et à cet égard nécessite un sentiment de confiance qui ne se tisse pas spontanément. Or, nous verrons qu'une proportion importante des personnes connaît pour une première fois l'itinérance à un âge avancé. Ce nouvel itinérant est subitement immergé sans guides ni repères dans un monde qui lui est étranger. Des auteurs ajoutent que même plus aguerries, plusieurs personnes âgées évitent de recourir aux refuges et aux ressources d'aide par crainte d'être agressées, intimidées ou simplement dérangées par les plus jeunes (Crane & Warnes, 2005; McDonald et al. 2006; MSSS, 2009). Les ressources montréalaises sont néanmoins réputées être assez sûres à cet égard, mais sont aussi, *volens nolens*, des lieux de rencontre où des victimes potentielles peuvent être repérées par des exploiters. Les intervenants rencontrés

confirment que les plus âgés peuvent craindre d'être l'objet de sollicitations insistantes, jusqu'à l'agression parfois, lorsqu'ils ne sont plus sous la protection du refuge.

- Le non-recours à l'aide disponible : problématique partagée par les personnes âgées en situation d'incapacité

La littérature révèle une pratique de non recours à l'aide disponible chez les personnes âgées en situation de handicap, phénomène plus difficile à observer de l'intérieur des ressources. Certains s'écartent stratégiquement des ressources dédiées parce qu'ils en refusent les règles (Frances, 2011); d'autres n'y font même pas de demande en raison de troubles cognitifs, par manque d'habiletés ou de motivation en lien avec leur âge, leur santé mentale ou leur toxicomanie. Cela serait assez fréquent chez les personnes âgées. Une étude de cas menée en France (Balard & Somme, 2011) sur des ayants droit à des services d'aide à domicile révèle qu'un candidat sur trois refuse les soins à domicile qui lui sont offerts. Ce renoncement ne s'explique pas toujours par le déficit cognitif ou par une méfiance pathologique de la personne. Son désir de préserver ses capacités, de conserver son identité de « valide » ou son sentiment de contrôle sur son environnement peuvent le motiver. En outre, elle peut tenter d'éviter une expérience jugée pénible, qu'elle appréhende telle qu'elle l'a déjà vécue lors d'une prise en charge institutionnelle antérieure. La crainte de la stigmatisation associée au recours à de tels services, le refus de s'endetter envers un aidant ou une institution, et la peur d'être envahi par eux peuvent également être des freins à la demande d'aide. Enfin, l'obtention de cette aide peut être perçue comme un changement dont la personne âgée en situation de handicap ne sait s'il lui sera plus tolérable que sa situation actuelle.

Dans le cas plus spécifique des personnes âgées en situation d'itinérance, les praticiens interviewés lors de notre étude prétendent que ce sont surtout les hommes qui renoncent à demander de l'aide. Les femmes, disent-ils, sont plus « débrouillardes ». Elles évitent généralement les ressources mixtes et utilisent plus



des réseaux qui, n'étant pas identifiés à l'itinérance, les font échapper au décompte et peut-être en partie à la stigmatisation des sans domicile fixe. Elles recourent aux hébergements pour les femmes victimes de violence ou assez fréquemment, ce qui ne va pas sans d'autres risques, à la cohabitation avec des partenaires de passage.

- *L'augmentation des personnes âgées en situation d'itinérance : observations de terrain et données de recherche*

Les personnes que nous avons interviewées confirment par leurs observations que la situation montréalaise est semblable à celle décrite par la littérature spécialisée suivant laquelle les plus de 50 ans forment une sous-population de la rue qui est en croissance dans plusieurs grandes villes d'Occident (Bissonnette & Hijazi, 1994; Brown, Kiely, Bharel, & Mitchell, 2012; Crane & Warnes, 2010; Gonyea, Mills-Dick, & Bachman, 2010; Stergiopoulos & Herrmann, 2003). Peu d'enquêtes statistiques en spécifient la proportion parmi un contingent global lui-même difficile à préciser (McDonald, Dergal, & Cleghorn, 2007). Néanmoins, plusieurs recensements locaux tendent à confirmer que la proportion de personnes itinérantes de plus de 50 ou de 55 ans – le seuil varie selon les sources – est en augmentation en Amérique du Nord : aux États-Unis comme au Canada. Aux États-Unis, Hahn, Kushel, Bangsberg, Riley et Moss (2006) estiment qu'à San Francisco, au début des années 1990, 11 % des personnes sans abri étaient âgées de plus de 50 ans alors qu'en 2003 ce taux a grimpé à 32 %. À Dallas, la proportion de ce sous-groupe était de 34 % en 2009 et de 40 % en 2011. Au Massachusetts, la cohorte des plus de 55 ans est passée quant à elle de 8 % en 1999 à 14 % en 2003 (étude citée par Sermons & Henry, 2010). À Los Angeles, ce groupe d'âge comptait pour 20,1 % des personnes itinérantes répertoriées en 2009 et 33,8 % trois années plus tard (LAHSA, 2011).

Au Canada, on constate aussi une hausse des personnes âgées en situation d'itinérance. Selon une étude menée pour le compte du gouvernement canadien, dans les refuges, la pro-

portion des usagers âgés de plus de 55 ans y est passée de 6,9 % en 2005 à 8,3 % en 2009 (Segaert, 2012). D'autres études, citées par Crane et Warnes (2010), constatent aussi cette progression à Vancouver en Colombie-Britannique et à Edmonton en Alberta. Le projet « Chez-soi » opérant sur cinq sites canadiens (Winnipeg, Vancouver, Moncton, Montréal et Toronto) rapporte qu'une proportion de 10 % de ses 1162 participants en situation d'itinérance et diagnostiqués avec troubles sévères de santé mentale était des personnes de plus de 50 ans (Commission de la santé mentale du Canada, 2011).

Dans la région de Montréal, la Maison Marguerite rapporte en 2012 que 40 % de sa clientèle hébergée – des femmes sans abri, seules, violentées ou en difficulté – est âgée de plus de 51 ans. De plus, on y observe « [...] l'incidence plus fréquente de femmes âgées de plus de 50 ans qui sont à leur première expérience en hébergement de dépannage » (Maison Marguerite, 2012, p. 7). Le même rapport signale que cette année-là la maison a dû refuser, tous âges confondus, 7998 demandes d'hébergement par manque de place. En 2005, une recherche menée dans trois grands refuges pour hommes de Montréal établissait que 12 % des individus hébergés étaient âgés de plus de 55 ans (Cousineau et al., 2005). La même année, l'étude de Simard (2005) effectuée au refuge pour hommes de la Mission Old Brewery révélait que 38 % des hébergés étaient au moins quinquagénaires.

Comme on le voit, même si les fourchettes d'âge considérées varient, il y a convergence entre les données de la littérature et le constat des professionnels rencontrés quant à la croissance réelle du phénomène. Parmi les personnes que nous avons interviewées, une seule a pu cependant appuyer cette évaluation sur un relevé formel des âges consignés à l'entrée dans la ressource où elle travaillait. Dans ce cas, les admissions des plus de 50 ans étaient passées de 10 % en 2001 à 38 % en 2012. Autrement, le vieillissement du contingent nous a été confirmé par l'adoption de mesures spécifiquement dédiées à ce sous-groupe dans divers organismes visités. Ainsi, dans un refuge,

on a mis en place un dispositif d'accueil pour les plus âgées et les personnes à mobilité réduite tandis qu'une autre ressource nous révélait avoir dû ajouter un poste budgétaire à son budget pour noter l'achat de couches pour adultes. Ailleurs, dans une ressource réservée aux sans-abri de plus de 55 ans, l'intervenante interviewée constatait l'augmentation constante de l'achalandage depuis son arrivée en poste quelques années auparavant.

- *L'état de santé précaire des personnes âgées en situation d'itinérance : des données alarmantes*

La littérature spécialisée considère que les personnes sans domicile fixe ont souvent, dès la cinquantaine, un état de santé équivalent à celui d'une personne de 65 ou 70 ans qui serait demeurée mieux logée tout au long de sa vie (Denoncourt et al. 2005; McDonald et al. 2007; O'Connel, 2005). Autrement dit, l'espérance de vie de la personne itinérante est de 15 à 25 années de moins que celle de la population générale (Frances, 2011; Marpsat, 2002; Shibusawa & Padgett, 2009). Comme le résume Maisondieu (2002) : dans la rue on vieillit vite et on meurt jeune.

Ce vieillissement prématuré est causé par un mode de vie qui favorise peu la prévention et entrave le recours, et *a fortiori* le suivi, d'éventuels traitements de santé ou d'aide psychosociale. Les intervenants montréalais interviewés nous rappellent que par définition, les itinérants ne disposent pas de lieux sûrs ni d'équipements adéquats pour conserver leurs médicaments. Leur agenda quotidien est déterminé par les horaires des ressources, des refuges et des soupes populaires. Cette routine de survie peut entrer en conflit avec un rendez-vous médical ou obliger à interrompre l'attente dans une clinique sans rendez-vous. Sans adresse fixe, ils ne peuvent aisément suivre une diète prescrite, respecter des consignes d'hygiène ni placer ou recevoir des appels qui leur permettraient de coordonner eux-mêmes leurs activités.

Le fait de vivre à la rue entraîne aussi un risque élevé d'être victime de violences délibé-

rées ou accidentelles, de contracter diverses affections liées à un mode de vie où l'on retrouve fréquemment des situations de promiscuité, de manque d'hygiène et de sommeil ou d'exposition à des températures extrêmes avec l'obligation de se déplacer constamment à l'extérieur. Plusieurs personnes en situation d'itinérance sont aussi alcooliques, ont des problèmes de santé mentale ou souffrent de maladies chroniques. Elles ont des problèmes musculo-squelettiques, des affections aux pieds, de l'hypertension, de l'incontinence, des pertes cognitives, etc. (Denoncourt et al. 2005; Fournier, 2001; Stergiopoulos & Herrmann, 2003). Mais contrairement à la représentation populaire, les itinérants âgés ne correspondent plus au modèle traditionnel du « vieux robinet ». Selon la recherche québécoise, les plus de 45 ans consomment même moins d'alcool ou de drogues que leurs cadets et ils présentent moins de troubles mentaux qu'eux. De plus, lorsque c'est le cas, ils acceptent plus facilement d'être traités. Néanmoins, ils ont une moins bonne perception de leur santé que les jeunes et la décrivent généralement comme moyenne ou mauvaise (Fournier, 2001).

- *Une certaine hétérogénéité du groupe des personnes en situation d'itinérance : les « situationnels » et les « chroniques »*

Certaines personnes se retrouvent à la rue de façon transitoire, mais d'autres témoignent d'un plus long parcours (Stergiopoulos & Herrmann, 2003). Il y a des itinérants qui semblent avoir vieillis à la rue. Leur longévité serait attribuable, selon les intervenants interviewés, à la présence accrue des ressources communautaires, à l'amélioration des traitements de santé contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et l'hépatite ou la prévention des troubles physiques associés à certaines déficiences intellectuelles. Ces interviewés nuancent cependant la définition de la chronicité souvent appliquée à la situation de personnes qui ont été à la rue à plusieurs reprises depuis la sortie de l'adolescence jusqu'à un âge avancé. Il serait, selon eux, pratiquement impossible de vivre constamment à la rue pendant autant d'années. Ce qu'ils observent, ce sont plutôt des va-et-vient entre des moments de stabilité et



d'autres où la personne se retrouve à nouveau dans la plus grande pauvreté. Ces épisodes d'itinérance « en pointillé » sont entrecoupés de séjours dans diverses institutions parfois décrits comme des pauses ou « break de la rue » ou pour certains comme des occasions de réfléchir sur leur vie (Shibusawa & Padgett, 2009).

La plupart des personnes en situation d'itinérance ont connu un parcours d'emploi difficile avec souvent de longues périodes de chômage et de recours aux prestations sociales. Plusieurs présentent un profil de problèmes de santé mentale ou physique, et presque toutes les personnes ont un réseau social affaibli. Ce qui est frappant dans les témoignages recueillis, c'est que malgré ces caractéristiques communes, l'itinérance de transition ou circonstancielle survient assez souvent pour la première fois à un âge avancé, ce qui réduit d'autant la représentation des itinérants âgés nécessairement chroniques. Une recherche menée auprès de cette population (Crane, Byrne et al., 2005) dans trois sites (États-Unis, Australie et Angleterre) confirme l'impression de nos répondants puisqu'on y a constaté que les deux tiers des recrutés en étaient à leur première expérience d'itinérance. Plusieurs deviennent ainsi sans-abri au mitan de la vie ou après l'âge de la retraite sans ne l'avoir jamais été auparavant.

- *Les raisons d'un premier épisode d'itinérance à un âge avancé ou l'abandon systématique des personnes âgées en situation de risque.*

Les facteurs connus de l'itinérance seraient l'acquisition précoce de vulnérabilités personnelles : la maladie mentale ou physique et la pauvreté économique ou sociale. Il serait ainsi possible de parler de causes personnelles à la source de 50 % des situations d'itinérance. Elles surviennent le plus souvent en conjonction avec des causes structurelles. Ainsi, la perte du logement pour cause de hausse du coût du loyer ou suite à une éviction pour conversion ou rénovation des lieux sont parmi les déclencheurs les plus fréquents d'un épisode d'itinérance chez les plus âgées. Les autres

causes importantes sont les différends, les ruptures et les deuils. Ce sont *a priori* des problèmes relationnels appartenant au registre privé, mais qui, au vu de leurs conséquences, s'entremêlent assurément à d'autres facteurs plus structurels comme la répartition des ressources économiques, la générosité relative des programmes de sécurité du revenu ou l'accessibilité et la qualité des services sociaux et de santé. Il n'y aurait pas ainsi de causes inévitables ni univoques pour chacun des épisodes d'itinérance. Ce sont des « spirales descendantes » ou des « agrégats corrosifs » (Gelineau, 2013) qui, à chaque fois, forment une construction originale à décrypter (Crane & Warnes, 2005; Warnes & Crane, 2006).

La période de la cinquantaine n'est pas périlleuse que pour les chômeurs et les personnes seules; elle l'est aussi pour les personnes dont le ménage éclate, pour celles qui doivent quitter leur logement habituel et pour celles qui perdent un proche aidant. Ces situations à risques ne sont pas contrebalancées par une plus grande sollicitude publique. De plus, les personnes âgées réputées « itinérantes » ne sont pas priorisées par les autorités publiques ni appréciées des gestionnaires de services. Elles demandent beaucoup de soins pour peu de résultats spectaculaires. Selon Maisondieu (2002), elles sont pour cela les victimes d'un abandon systémique fondé sur la représentation « hyper » moderne, productiviste et consumériste, du « vieux pauvre ». Suivant cet imaginaire commun, le « vieux pauvre » est *de facto* exclu de la société puisqu'il n'a plus rien à y échanger ni à offrir. Lanzarini (2009) le confirme : pour les femmes comme pour les hommes d'un certain âge, les attentes des institutions d'aide et de la société en général sont quasiment nulles. Les services pour itinérants sont conséquemment mieux adaptés aux besoins des plus jeunes desquels on espère encore une certaine productivité. Pour les mêmes raisons, les plus âgés seraient aussi les parents pauvres de la recherche. Le peu d'attention que l'on semble leur porter pourrait expliquer pourquoi ils demeurent plus longtemps que les jeunes dans les refuges.

Outre les refus de recourir à l'aide des services sociaux et de santé pour contrer la honte, les personnes peuvent aussi en être exclues par des barrières systémiques. La littérature cible à cet effet deux grands types d'entraves. La première consiste à poser des normes d'éligibilité qui excluent d'emblée le groupe de personnes qui nous intéresse, même si les visées générales de ses programmes sociaux devraient les concerner. La seconde entrave intervient lorsqu'une classe d'utilisateurs est tacitement, mais efficacement exclue, de certains services en dépit de ses droits légitimes (Warnes & Crane, 2006).

Pour illustrer la première catégorie, on nous a parlé de la règle d'accès aux logements subventionnés qui privilégie les familles au détriment des personnes seules. Dès lors, la plupart des personnes candidates qui vivent en situation d'itinérance sont, étant seules, placées en attente et cela possiblement pour plusieurs années. Dans cette catégorie, nous rangeons aussi les services de convalescence qui, pour concéder un droit d'accès, exigent l'assurance d'une adresse de domicile afin d'éviter de prolonger leur responsabilité d'hébergement au-delà de la période de convalescence médicalement requise. Ce problème bien réel pour les personnes en situation d'itinérance, dont souvent les plus âgées, a d'ailleurs conduit un grand refuge de Montréal à lancer sa propre aile de convalescence.

Pour décrire la seconde catégorie, les intervenants citent les pratiques de délestage qui vont des hôpitaux aux prisons, aux refuges ou aux centres de désintoxications, etc. Elles « trans-institutionnalisent » les personnes en situation d'itinérance plutôt qu'elles en soutiennent la réinsertion sociale (Denoncourt et al. 2005; Ploeg et al. 2008). Pour certains interviewés, ce serait une version institutionnelle du « pas dans ma cour ». Ce syndrome s'alimente des règles et restrictions imposées aux praticiens de terrain pour désengorger les services sociaux et de santé. La conséquence perverse de cette bonne intention est de créer des dilemmes éthiques où les gestionnaires d'établissements sont constamment poussés à libérer leurs services pour faire place à de nouveaux patients

alors que ceux qui sont déjà là sont en attente d'un autre service ou d'un hébergement qui n'est pas disponible parce qu'aussi débordé³. Un de nos interviewés, intervenant social, a dénoncé la hiérarchisation des services sociaux et de santé pour les mêmes raisons. Nombre de personnes qui se qualifient pour l'obtention de services spécialisés en centre de réadaptation ou de 2^e ligne, nous disait-il, s'en voient exclues parce qu'elles n'en respectent pas les horaires, consomment des drogues, de l'alcool etc. Dès lors, de retour à la communauté, elles risquent de se retrouver en situation d'itinérance. Par contre, nous avons recueilli le témoignage d'initiatives d'inclusion de personnes ex-itinérantes en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) où précisément l'on aménageait ces règles de vie avec succès.

D'autres nous ont signalé que la réalité et les problèmes vécus en situation d'itinérance correspondaient mal aux instruments de mesure des besoins de services. Il est en effet difficile d'évaluer les aptitudes à prendre soin de soi chez une personne qui a si peu de contrôle sur son environnement. Dès lors, toutes ces personnes exclues ou non admises par des établissements spécialisés ou pour l'obtention de services spécifiques sont refoulées vers la première ligne qui, théoriquement, devrait répondre aux problèmes courants des personnes vivant dans la communauté. Certes, elles y vivent forcément, mais y sont-elles véritablement intégrées?

La coopération entre les services sociaux, de santé et de logement qui serait nécessaire pour ce groupe d'âge n'existe pas, ce qui expliquerait pourquoi, selon quelques auteurs, les plus âgés demeurent plus longtemps dans les refuges d'urgence que les plus jeunes (Crane

³ À titre d'exemple, la directive de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal publiée le 26 juillet 2013. Elle consiste à imposer un délai de huit jours aux hôpitaux pour libérer les lits de soins de courte durée occupés par des personnes âgées dont l'état ne nécessite plus de soins dits « actifs ». Elle est assortie d'une amende de 984 \$ par jour de contravention, peu importe si les personnes concernées sont ou non en attente d'une place en hébergement dans le réseau ou de services à domicile. La Presse, 13 septembre 2013.



& Warnes 2005; McDonald et al. 2006; MSSS, 2009). Un intervenant communautaire interviewé observait pour sa part que l'admission en hébergement temporaire pouvait paradoxalement ralentir l'accès de la personne à une ressource permanente, étant entendu que le réseau public privilégiait les cas urgents. Plusieurs intervenants issus du réseau public déploraient que cette continuité revendiquée par le milieu communautaire ne soit même pas acquise à l'intérieur de leur établissement. L'enjeu serait de préserver les acquis de réinsertion en misant sur la continuité d'une relation mutuelle de confiance à l'inverse des pratiques de gestion courantes qui dissocient ce lien des épisodes de soins de la personne.

Selon les intervenants que nous avons rencontrés, les personnes qui se retrouvent en situation d'itinérance à un âge avancé vivaient souvent déjà « sur un fil » avant de se retrouver à la rue. Plusieurs n'auraient eu que trop peu d'habiletés sociales, relationnelles ou intellectuelles pour éviter ce péril lorsqu'est survenu un événement précipitant. Parfois, elles avaient une déficience intellectuelle, vivaient avec des problèmes de santé mentale ou étaient demeurées jusque-là sous la tutelle *de facto* de leur famille ou de leurs proches. Elles étaient logées et relativement en sécurité grâce à ce soutien qu'elles ont perdu à la suite d'une maladie, d'une querelle ou d'un décès et à la fin la perte du logement, voire même celle du revenu. Souvent, elles sont conduites au centre-ville par les policiers où les services sociaux sont les plus nombreux, alors qu'elles ont leurs habitudes dans un autre quartier. À cette catégorie « situationnelle » s'ajoute les « à risque » : c'est-à-dire les personnes dont la stabilité se détériore vers l'âge de la retraite avec la perte d'un emploi, l'aggravation de leur état de santé, le deuil ou la séparation conjugale, l'alcoolisme, la toxicomanie, le jeu, l'endettement, etc.

Des pistes et des enjeux pour l'intervention

Lors de nos entrevues de recherche et dans l'ensemble de nos communications, nous terminions toujours la rencontre en demandant aux participants de nous proposer des pistes

de recherche et d'intervention propres à prévenir les situations d'itinérance chez les personnes âgées ou pour améliorer les services qui leur sont offerts lorsque cela survient. Ces propositions impliquent inévitablement des choix qui peuvent mettre en jeu des pratiques existantes dans les établissements et les services publics ou privés. À cette enseigne, ils concernent le débat public.

- Création de ressources résidentielles et de logement

Une première recommandation des personnes rencontrées lors de notre recherche exploratoire concerne la mise sur pied de ressources résidentielles et de logement. Cette préoccupation met en jeu les politiques d'habitation et celles des services sociaux et de santé. Les intervenants constatent simplement que le prix des loyers proposé par le marché privé à Montréal est inabordable pour une personne seule qui vit de revenus gouvernementaux. Selon la société canadienne d'hypothèques et de logement, un studio s'y louait au prix moyen de 555 \$ en 2013, tandis qu'un logement avec une seule chambre coûtait 651 \$ par mois, en plus d'être rares. C'est pourquoi plusieurs intervenants montréalais, dont ceux que nous avons interviewés, sont favorables à l'élargissement de ce parc avec la création de logements sociaux et communautaires dont le loyer serait ajusté au revenu réel du locataire (Gagné & Despars, 2011). L'expérience de gestion de ce type de logements par quelques organismes a été évoquée à plusieurs reprises comme modèle à suivre. L'option du logement privé avec programme de subvention au loyer (PSL) qui permet aux locataires d'y accéder a été peu évoquée. Le PSL aurait pourtant l'avantage de permettre aux locataires de choisir leur lieu d'habitation et d'éviter d'y être reconnus comme bénéficiaires de l'assistance de l'État. En contrepartie de la réduction de l'effet « ghetto » du modèle précédent, celui-ci a le défaut de ne pas constituer une solution structurante du parc locatif, puisque les propriétaires auront toujours le loisir de se retirer de l'entente pour réduire à nouveau l'offre de logements à bon prix.

- *Partenariat public communautaire*

D'autres initiatives communautaires à Montréal comme la résidence J.-A. De Sève ou la Maison Claire-Ménard offrent de l'hébergement à long terme à des personnes âgées de 50 ans et plus qui ont vécu des situations d'itinérance. Leurs services peuvent s'apparenter à ceux des CHSLD du réseau public. Nous avons aussi constaté, dans notre brève tournée, que les refuges développaient de plus en plus de projets d'hébergement avec d'autres services habituellement offerts par le réseau public, telle une maison de convalescence ou une unité de traitement en psychiatrie. Selon certains intervenants, cela compensera la pénurie de services pour les personnes en situation d'itinérance, voire même leur évitera la discrimination dont elles sont victimes dans les établissements réguliers. De plus, elles se retrouveront alors dans des milieux de vie connus où elles entretiennent des liens significatifs avec des pairs, des intervenants ou le lieu même, depuis parfois plusieurs années, ce qui correspondrait incidemment à un choix relationnel éventuellement privilégié par les personnes de cet âge (Carstensen et al., 1999). À l'encontre, on peut craindre que cela ne contribue à justifier une privatisation partielle du réseau public avec un péri-fonctionariat moins coûteux et moins bien traité que le personnel appartenant de plein droit à la fonction publique. La stabilité et la qualité des services pourraient en souffrir alors que donnés par des ressources réputées communautaires, tel que des organismes sans but lucratif (OSBL), ils seront soumis aux aléas des subventions de l'État et des priorités des fondations privées. Enfin, cela constitue un réseau parallèle à celui des établissements publics et réservés aux plus pauvres avec un éventuel effet de relégation et de stigmatisation des pensionnaires.

- *Plus de services sur l'ensemble du territoire*

Certains intervenants du réseau public nous ont semblé préoccupés d'offrir partout à Montréal des services professionnels aux personnes en situation d'itinérance. Dans cet esprit, certains suggèrent le renforcement de l'Équipe mobile de référence et d'intervention en itiné-

rance (ÉMRII) formée de policiers et d'intervenants de la santé (travail social et infirmier). Celle-ci pourrait ainsi assumer son mandat montréalais et assurer des rondes plus fréquentes de dépistage à l'extérieur du centre-ville où elle est actuellement confinée faute de ressources. Ils ont aussi proposé de prévoir la formation des intervenants sociaux et de santé des établissements des autres secteurs de la ville. L'objectif serait de permettre aux personnes qui vivent un épisode d'itinérance d'être aidées, si elles le désirent, dans leur milieu de vie habituel plutôt que d'être systématiquement référées aux refuges, ressources communautaires et équipes des CSSS du centre-ville. Ces groupes plus expérimentés pourraient en échange se charger de déléguer des formateurs pour les intervenants des autres établissements de la région. Certains ont aussi préconisé l'amélioration de la formation des travailleurs du milieu communautaire en ce qui a trait au dépistage des problèmes de santé mentale et de santé physique. Ils ont également proposé de créer un système de « lits d'urgence » qui dans les hôpitaux généraux pourraient recevoir et évaluer l'état complet de santé des personnes en situation d'itinérance. Il s'agirait ici de contourner les effets pervers d'une réglementation qui, nous l'avons vu, peut décourager leur accueil et contrer leur accès légitime aux services sociaux et de santé. Ces propositions aussi bienveillantes qu'elles soient ne peuvent toutefois faire l'impasse sur les droits des personnes à disposer d'elles-mêmes, à décider de leur traitement et de qui elles veulent les recevoir. Il faut prendre garde de leur imposer une surveillance discriminatoire à une échelle que nous n'accepterions pas pour nous-mêmes. Là aussi, il faudrait considérer les conséquences sociales, politiques et cliniques de l'hybridation des missions communautaires réputées autonomes avec des établissements publics de santé et la sécurité publique qui ont des mandats et des responsabilités codifiés par la loi.

- *Donner un sens à sa vie*

La question du sens donné à la vie est centrale lorsqu'il est question de déterminer les sources de l'orientation à l'action des individus. Cette



signification peut varier au fil du temps et des expériences. Dans notre société, la formation et l'emploi sont certainement considérés en être les vecteurs privilégiés. Le travail donne en effet une signification à notre vie, une direction et une matérialité palpable. Des opportunités conséquentes devraient donc être offertes aux personnes vieillissantes qui le désirent. Cependant et comme la plupart des personnes de leur âge, celles de 50 ans et plus qui vivent des situations d'itinérance seraient plus préoccupées par la recherche du sens de leur vie *emotional meaning from life*, que d'entreprendre de nouveaux projets (Leclerc, 2002; Shibusawa & Padgett, 2009). Selon ces auteurs, la conscience que la personne âgée a de la limite du temps qui lui reste à vivre, la pousserait à miser sur le présent et à rechercher les émotions positives, à privilégier les relations familiales et significatives plutôt qu'à explorer de nouvelles avenues avec les risques de déception que cela comporte. Cette attitude serait en quelque sorte thérapeutique et observable non seulement chez les aînés, mais aussi chez les personnes gravement malades ou parmi les populations qui appréhendent une catastrophe (Carstensen, 2006; Carstensen et al. 1999). Les projets créatifs, d'expression de soi et de loisir, comme des ateliers de musique ou de dessin, les repas communautaires ou les sorties en groupe semblent des plus appréciés dans les centres de jour. Nous pouvons postuler que ces activités sont mieux adaptées à cette étape de vie où les personnes cherchent à aborder sereinement la suite de leur âge et à bien en profiter. Si cette théorie s'avère, la légitimité de ces activités de même que celle de la création de ressources dédiées et communautaires pour le logement des plus âgées serait renforcée. L'effet pervers serait de donner une fausse légitimité à ce qui pourrait devenir une simple relégation de cette population à la marge des opportunités et des services accessibles à la majorité.

Conclusion

Notre projet de recherche est propulsé par la manifestation d'un problème social dont la survenue au détour du 21^e siècle a pris de court les institutions publiques. La présence de ces

pauvres âgés à la rue qui semblait être en voie de disparition à partir des années 1960 et 1970 s'est plutôt régénérée à partir de la fin du siècle. Ce phénomène est en porte à faux de notre imaginaire collectif qui fait de la cohorte des plus de 50 ans d'aujourd'hui un groupe historiquement favorisé et qui devrait conséquemment être immunisé contre la pauvreté. Notre tournée des intervenants montréalais a révélé une tendance à associer l'itinérance des aînés à des problèmes cognitifs. Il est indéniable qu'un bon nombre de ceux-ci souffrent effectivement de divers troubles de ce type, suite à une consommation abusive d'alcool, de carences alimentaires, de vieillissement, etc. Mais, il faut prendre garde de se satisfaire d'une explication unique qui responsabilise les individus et dédouane notre mode de vie, nos structures sociales et notre éthique du vivre ensemble. Nous avons vu, en effet, que bien des déclencheurs de l'itinérance en émergent, comme la hausse du coût de la vie non compensé par des mesures sociales, l'étiollement des solidarités familiales et la solitude qui l'accompagne et le peu de considération que l'on accorde aux besoins des personnes qui abordent et vivent le vieillissement dans une société qui carbure à la productivité, à la vitesse et à la consommation.

Nous avons identifié dans ce texte quelques enjeux pour lancer la réflexion sur notre appréhension collective des solutions au phénomène grandissant des personnes âgées qui se retrouvent à la rue, ainsi devons-nous :

- favoriser leur prise en charge par les services sociaux et de santé du réseau public ou partager cette mission avec des organismes privés et communautaires;
- maintenir une philosophie universaliste de dispensation des services ou adopter une approche catégorielle respectueuse des appartenances communautaires;
- prioriser le droit à la santé ou celui de chacun à décider de sa vie jusqu'à la mettre, à nos yeux du moins, en danger;
- lutter contre le vieillissement ou l'accompagner en tant qu'étape normale de la vie.

Références

- BALARD, F., & SOMME, D. (2011). Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 24(1), 85-100.
- BECKER, H. (1985). *Outsiders Études de sociologie de la déviance*. Paris : A. M. Métailié.
- BIDART, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 29-57.
- BROUSSE, C. (2005). Définir et compter les sans-abri en Europe : enjeux et controverses. *Genèses*, 58(1), 48-71.
- BROWN, R. T., KIELY, D. K., BHAREL, M., & MITCHELL, S. L. (2012). Geriatric syndromes in older homeless adults. *Journal of General Internal Medicine*, 27(1), 16-22.
- CANADIAN HOMELESSNES RESEARCH NETWORK (2012). *Définition canadienne de l'itinérance*. Homeless Hub. Repéré à [http : www.homelesshub.ca/CHRNhomelessdefinition/](http://www.homelesshub.ca/CHRNhomelessdefinition/)
- CARSTENSEN, L. L., ISAACOWITZ, D. M., & CHARLES, S. T. (1999). Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 54(3), 165-181.
- CARSTENSEN, L. L. (2006). The influence of a sense of time on human development. *Science*, 312(5782), 1913-1915.
- CHEVALIER, S., & FOURNIER L. (1998). *Dénombrement de la clientèle itinérante dans les centres d'hébergement, les soupes populaires et les centres de jour des villes de Montréal et de Québec 1996-1997*. Québec : Santé Québec.
- COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA (2011). *Projet chez-soi, rapport sur les résultats préliminaires*.
- COUSINEAU, M.-M., COURCHESNE, A., MATTON-LAQUERRE, V., & JASTREMSKI, M. (2005). *Portrait de clientèle fréquentant les refuges pour itinérants en saison froide*. Rapport de recherche, Montréal, Centre international de criminologie comparée (CICC).
- COUTURIER, E.-L. (2011). *La situation financière des aînés-s. Note socio-économique*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques.
- CRANE, M., & WARNES, A. M. (2010). Homelessness among older people and service responses. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20(04), 354-363.
- CRANE, M., & WARNES, A. M. (2005). Responding to the needs of older homeless people. The effectiveness and limitations of British services. *Innovation*, 18(2), 137-152.
- CRANE, M., BYRNE, K., FU, R., LIPMANN, B., MIRABELLI, F., ROTA-BARTELINK, A., ... WARNES, A. M. (2005). The causes of homelessness in later life: findings from a 3-nation study. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 60(3), 152-159.
- CRESPO, S. (2010). Le faible revenu des personnes âgées de 60 à 64 ans. *Données sociodémographiques en bref*, 18(1), Institut de la statistique du Québec, 20-26.
- D'AMOURS, A., LESEMANN, F., DENIGER, M.-A., & SHRAGGE, E. (1999). Les chômeurs de longue durée de plus de 45 ans : entre exclusion et réflexivité. *Lien social et politiques-RIAC*, 42, 121-133.
- DENONCOURT, H., POIRIER, S., & SAUVAGEAU, A. (2005). Vieillir sur la rue : un choix de vie ou choix d'interventions? *L'intervenant*, 22(3), 26-28.
- FOUGEYROLLAS, P. (2007). Modèles individuel, social et systémique du handicap : Une dynamique du changement social. *Développement humain, handicap et changement social*, 16(2), 7-21.
- FOURNIER, L. (2001). *Enquête auprès de la clientèle des ressources pour personnes itinérantes des régions de Montréal-Centre et de Québec, 1998-1999*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- FRANCES, P. (2011). Étude sur la prise en charge de personnes sans domicile fixe. *Les cahiers de la santé publique et de protection sociale*, 48-56.
- FRECHET, G. (2012). Un portrait équivoque : la pauvreté chez les personnes âgées au Québec. Dans S. Rheault & J. Poirier (dir.), *Le vieillissement démographique : de nombreux enjeux à déchiffrer* (p.113-126). Québec : Institut de la statistique au Québec.
- GAGNÉ, J., & DESPARS, M. (2011). Participation citoyenne et intervention communautaire : la Commission populaire pour la sauvegarde des maisons de chambres. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 23(2), 65-82.
- GAGNÉ, J., & DORVIL, H. (1988). L'itinérance : le regard sociologique. *Revue québécoise de psychologie*, 9(1), 63-78.
- GÉLINEAU, L. (2013). *Vieillir dans la rue, Rapport de recherche*, Pas de la rue, Montréal.
- GONYEA, J. G., MILLS-DICK, K., & BACHMAN, S. S. (2010). The complexities of elder homelessness, a shifting political landscape and emerging community responses. *J Gerontol Soc Work*, 53(7), 575-590.
- HAHN, J. A., KUSHEL, M. B., BANGSBERG, D. R., RILEY, E., & MOSS, A. R. (2006). Brief Report : the aging of the homeless population: fourteen-year trends in San Francisco. *J Gen Intern Med*, 21(7), 775-778.
- ISQ-INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2013). *Bilan démographique du Québec, édition 2013*. Québec : Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- LABERGE, D., MORIN, D., ROY, S., & ROZIER, M. (2000). Capacité d'agir sur sa vie et inflexion des lignes biographiques : le point de vue des femmes itinérantes. *Santé mentale au Québec*, 24(2), 21-39.



- LAHSA – LOS ANGELES HOMELESS SERVICES AUTHORITY. (2007). *Greater Los Angeles Homeless Count*. Los Angeles, California : Los Angeles Homeless Services Authority.
- LANZARINI, C. (2009). Restitution de l'enquête Femmes SDF âgées de 50 à 65 ans. *Colloque MIPES, être femme sans domicile fixe après 50 ans*. Préfecture de la région d'Ile de France.
- LECLERC, G. (2002). L'approfondissement du sens à la vie au cours du vieillissement. *Vie et vieillissement*, 1(1), 51-58.
- LESAGE, M. (1986). *Les vagabonds du rêve Vers une société de marginaux?* Montréal : Boréal.
- LIPSCHULTZ, J. H., HILT, M. L., & REILLY, H. J. (2007). Organizing the baby boomer construct : an exploration of marketing, social system and culture. *Educational Gerontology*, 33, 759-773.
- MAISON MARGUERITE (2012). *Rapport annuel 2012 : 35 ans d'accueil inconditionnel et de réinsertion sociale des femmes sans abri*. Montréal, Québec : La Maison Marguerite de Montréal Inc.
- MAISONDIEU, J. (2002). La vieillesse est-elle synonyme d'exclusion. *Gérontologie et société*, 3(102), 227-235.
- MARPSAT, M. (2002). Les plus de 50 ans utilisateurs des lieux de distribution de repas chauds ou des centres d'hébergement pour sans-domicile. *Gérontologie et société*, 102(3), 167-181.
- MCDONALD, L., DERGAL, J., & CLEGHORN, L. (2007). Living on the margins: older homeless adults in Toronto. *J Geontol Soc Work*, 49(1-2), 19-46.
- MCDONALD, L., DONAHUE, P., JANES, J., & CLEGHORN, L. (2006). In *From the Streets: The Health and Well-being of Formerly Homeless Older Adults*. Toronto, Ontario : Institute for Life Course and Aging.
- MERCIER, C. (1986). *Itinérance et alcoolisme, recension de publications*. Montréal : Unité de recherche psychosociale, Hôpital Douglas.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2009). *Plan d'action interministériel en itinérance 2010-2013*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Ensemble pour éviter la rue et en sortir Politique nationale de lutte à l'itinérance*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MO, L., & LÉGARÉ, J. (2007). *Chapitre 13 : Revenu, logement et protection en matière de pensions durant le cycle de vie de différentes générations. Jusqu'à quel point les premiers baby-boomers québécois se préparent-ils mieux à la retraite que leurs parents ?* Dans H. Gauthier (dir.) (2007). *Vie des générations : aujourd'hui et demain* (Vol. 2, p. 290-321). Québec : Institut de la Statistique du Québec.
- MONTPETIT, C. (2011). Itinérance des femmes – Les centres d'hébergement ne suffisent plus. *Le Devoir*, 25 novembre.
- MONTPETIT, C. (2012). Vieillir dans la rue – De plus en plus de gens qui ont perdu leur emploi en fin de vie active se retrouvent sans-abri ou très pauvres. *Le Devoir*, 7 février.
- O'CONNEL, J. (2005). *Premature Mortality in Homeless Populations: A Review of the Literature*. Nashville : National Health Care for the Homeless Council, Inc.
- OCDE (2013). *Panorama des pensions 2013*. Les indicateurs de l'OCDE et du G20. OCDE.
- PLOEG, J., HAYWARD, L., WOODWARD, C., & JOHNSTON, R. (2008). A case study of a Canadian homelessness intervention programme for elderly people. *Health and Social Care in the Community*, 16(6), 593-605.
- RAPSIM - RÉSEAU D'AIDE AUX PERSONNES SEULES ET ITINÉRANTES DE MONTRÉAL (2011). *L'action du gouvernement du Québec en itinérance depuis 2009 : Un bilan qui rappelle l'urgence d'instaurer une Politique en itinérance*. Mémoire déposé à la Commission santé et services sociaux de l'Assemblée nationale, 25 novembre.
- ROY, S., & GRIMARD, C. (2006). *L'itinérance : une question complexe, survol de la littérature scientifique*. Collectif de recherche sur l'itinérance, la pauvreté et l'exclusion sociale. Montréal : Université du Québec à Montréal, Département de sociologie.
- SEGAERT, A. (2012). *The National Shelter Study: Emergency Shelter use in Canada (2005-2009)*. Ottawa : Homelessness Partnering Secretariat, Human Resources and Skills Development Canada.
- SERMONS, W., & HENRY, M. (2010). *Demographic of Homelessness Series: The Rising Elderly Population*. Research Matters, Homelessness Research Institute.
- SHIBUSAWA, T., & PADGETT, D. (2009). The experiences of "aging" among formerly homeless adults with chronic mental illness: A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, 23, 188-196.
- SIMARD, M. (2005). *Le système d'urgence sociale du pavillon Webster de la Mission Old Brewery*. Rapport de recherche produit pour la Mission Old Brewery. Montréal : Mission Old Brewery.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (2013). *Le marché de l'habitation. Rapport sur le marché locatif. Faits saillants – Québec*. Société canadienne d'hypothèques et de logement.
- STATISTIQUE CANADA (2013). *Les générations au Canada Âge et sexe, recensement de 2011*. Ottawa : Statistique Canada.
- STERGIOPOULOS, V., & HERRMANN, N. (2003). Old and Homeless: A Review and Survey of Older Adults Who Use Shelters in an Urban Setting. *Canadian journal of Psychiatry*, 48(6), 374-380.

VILLE DE MONTRÉAL (2011). *La ville de Montréal agit résolument pour contrer l'itinérance : le gouvernement du Québec doit renforcer ses actions*. Mémoire déposé à la Commission santé et services sociaux dans le cadre des auditions sur le bilan des actions réalisées au cours de la première année du Plan d'action interministériel en itinérance 2011-2013, 23 novembre.

WALSH, S. (2003). *Une analyse qualitative des représentations sociales et de l'expérience du vieillissement des baby-boomers au Québec*. Dans M. Lavallée, S. Vincent, C. Ouellet, & C. Garnier (2003). *Les représentations sociales : constructions nouvelles*. Monographie électronique. Montréal : GEIRSO.

WARNES, A. M., & CRANE, M. (2006). The Cause of Homelessness Among Older People in England (2006). *Housing Studies*, 21(3), 401-421.



Personnes âgées ayant des incapacités et désastres naturels : vulnérabilité des aînés et post-trauma

DANIELLE MALTAIS

Unité d'enseignement en travail social, Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi, Québec, Canada

Article original • Original Article



Résumé : Au cours des derniers mois, partout dans le monde, y compris au Québec, des événements catastrophiques, comme des inondations, des accidents ferroviaires, des incendies dans des résidences pour aînés ont malheureusement affecté bon nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus. Certaines de ces personnes ont subi de graves blessures, d'autres ont eu peur de mourir et malheureusement plusieurs d'entre elles ont été incapables de se déplacer rapidement pour faire face aux dangers, trouvant ainsi la mort dans des conditions atroces. Le but de cet article est de présenter les faits saillants d'une recension des écrits scientifiques portant sur les facteurs qui fragilisent les personnes âgées en cas de désastre et ceux qui les protègent pendant et après une catastrophe. À ce sujet, les études consultées ont généralement permis de constater qu'en cas de désastre, les personnes âgées de 65 ans ou plus sont plus à risque que les adultes plus jeunes de mourir, de subir des blessures, de ne pas recevoir suffisamment d'aide et de soutien des autorités publiques ou des organismes non gouvernementales (ONG) et de développer des problèmes de santé post-désastre. Il sera aussi possible de constater que trois points de vue différents s'affrontent lorsque l'on parle de la question des conséquences des désastres sur la santé des personnes âgées. C'est ainsi que certains chercheurs estiment que les aînés représentent une population particulièrement à risque de développer des problèmes de santé physique ou psychologique à la suite de leur exposition à un événement traumatisant, tandis que d'autres considèrent, par contre, que les aînés, et particulièrement ceux âgés de plus de 65 ans, s'en sortent mieux que les adultes plus jeunes. Certaines autres études ont, pour leur part, démontré que les personnes âgées ne sont pas plus affectées que les victimes plus jeunes et que la vulnérabilité et la résilience des victimes d'un désastre ne sont pas des éléments nécessairement reliés à l'âge. Cet article permettra aussi de présenter certaines données de recherches qualitatives et quantitatives réalisées au Québec portant sur les effets à moyen et à long terme des sinistres sur la santé physique et psychologique des personnes âgées. Dans ces diverses études portant sur les impacts d'une grave inondation et d'une tempête de verglas sur la santé des aînés et sur leur processus de rétablissement, Maltais et ses collaborateurs ont ainsi pu identifier les principales difficultés que vivent ces personnes pendant et après leur exposition à ce type de désastre ainsi que les répercussions de ce genre d'événement sur leur santé et leurs conditions de vie.

Mots-clés : vulnérabilité, personnes âgées, désastres naturels, traumatismes, obstacles environnementaux, accès aux ressources, communauté

Abstract : In recent months, throughout the world, including Quebec, catastrophic events such as floods, rail accidents and fires in senior homes have unfortunately affected many people over the age of 65. Some of these people suffered serious injuries, others feared for their lives, and unfortunately many of them were unable to deal with the dangers, thus succumbing to these atrocious conditions. The purpose of this article is to highlight the prominent facts of a scientific literature review on the factors that make seniors vulnerable to disasters and those who protect them during and after a disaster. In this regard, studies have generally found that in disasters, people over the age of 65 are at greater risk than younger adults to die, to suffer injuries, not to receive enough assistance and support from public authorities or non-governmental organizations (NGO) and to develop post-disaster health problems. It will also be possible to see that there are three different points of view when discussing the consequences of disasters on the health of the elderly. Some researchers believe that elderly people represent a population that is particularly at risk of developing physical or psychological health problems as a result of exposure to a traumatic event, while others consider that seniors, especially those over the age of 65, are better off in these situations than younger adults. Other studies have shown that elderly people are not more affected than younger victims and that the vulnerability and resilience of disaster victims are not necessarily age-related. This article will also present some qualitative and quantitative data from research in Quebec on the medium and long-term effects of disasters on the physical and psychological health of seniors. In these various studies relating to the impacts of severe flooding and ice storms on the health of seniors and their recovery process, Maltais and his collaborators were able to identify the main difficulties experienced during and after their exposure to this type of disaster as well as the impact of this type of event on their health and living conditions.

Keywords : vulnerability, elderly, natural disasters, trauma, environmental barriers, access to resources, community

Introduction

Le Centre de recherche sur l'épidémiologie des catastrophes (CRED : 2015), dans son dernier rapport publié sur les catastrophes naturelles dans le monde, a recensé qu'en 2014, 324 désastres de ce type ont causé la mort de 7 823 individus, ont affecté 140,7 millions de personnes et ont causé plus de 99,2 milliards de dommages en dollars américains (Guba-Sapir, Hoyoïs & Below, 2015). La majorité de ces catastrophes naturelles ont été de nature hydraulique (inondations, glissements de terrain : 47,2 %), ou météorologique (tempêtes et températures extrêmes : 36,4 %).

En cas de désastre, certains sous-groupes d'adultes et de personnes âgées sont plus vulnérables que d'autres pour diverses raisons, soit parce qu'ils dépendent d'autres personnes pour s'éloigner des dangers ou recevoir l'aide requise, parce qu'ils n'ont pas facilement accès aux ressources de la communauté ou parce qu'ils présentent des incapacités les empêchant de bien entendre ou de respecter les avis d'évacuation ou parce qu'ils sont incapables de bien comprendre et mettre en pratique les consignes de sécurité énoncées par les autorités locales. Les personnes âgées présentant des incapacités physiques ou cognitives font partie des sous-groupes de la population qui sont vulnérabilisés ou défavorisés pendant les périodes de crise et de désorganisation sociale provoquées par les sinistres ainsi que dans les semaines, les mois et les années qui suivent ce type d'événement.

La survenue d'une catastrophe affecterait d'une manière disproportionnelle les personnes âgées aux prises avec des incapacités variées (Aldrich & Benson, 2008). De plus, il a été démontré que chez les personnes âgées souffrant d'un ou de plusieurs problèmes de santé chronique (arthrite, hypertension, maladie cardiaque, diabète, troubles respiratoires, etc.), leur niveau de vulnérabilité devant un désastre augmente en minant leur capacité à se préparer, à répondre, et à se rétablir vis-à-vis de celui-ci (Aldrich & Benson, 2008). Lorsque des milliers de personnes doivent en même temps

être soutenues par différents systèmes d'aide et de soins, eux-mêmes fortement ébranlés par un environnement chaotique, les difficultés ne peuvent que s'accroître. Il devient alors important, selon Ngo (2001), de cibler les personnes requérant une attention particulière, notamment certains sous-groupes de personnes âgées vulnérables afin de leur offrir des services sociaux et de santé adaptés à leur situation spécifique. Les personnes âgées présentant des incapacités physiques ou cognitives, ainsi que celles à faible revenu ou sans réseau de soutien social, font partie des groupes qui sont les plus à risque de subir des blessures, de mourir ou de développer des problèmes de santé post-désastre.

Ainsi, partout dans le monde, année après année, parmi les personnes décédées et celles ayant subi des blessures à la suite d'un désastre, l'on retrouve généralement un pourcentage très élevé de personnes âgées qui excède largement la proportion que ces dernières représentent au sein de leur collectivité. Par exemple, en Nouvelle-Orléans en 2005, lors de l'ouragan Katrina, 71 % des personnes décédées étaient des personnes âgées; pourtant ces dernières ne représentaient, à l'époque, que 15 % de la population (American Association of Retired Persons, 2007).

Pour ce qui est du tremblement de terre et du tsunami survenus au Japon en 2011, les autorités gouvernementales ont déclaré que jusqu'en août 2012, 90 % des personnes qui sont décédées pendant et durant les mois qui ont suivi cet événement étaient des personnes âgées de plus de 70 ans. Pourtant, les aînés ne représentent que 25 % de la population de ce pays (Majiroxnews, 2011). Lors du tsunami, la principale cause de décès des aînés aurait été la noyade en raison du manque de temps pour s'enfuir des vagues ou de leur incapacité physique à se déplacer sans l'aide d'une autre personne. De plus, dans les semaines qui ont suivi ce tsunami, les principales causes de décès des aînés auraient été, entre autres, reliées à l'épuisement moral et physique des personnes âgées évacuées des hôpitaux et des résidences pour aînés qui avaient été déplacées dans des gymnases d'écoles.



L'Association américaine des personnes retraitées a également souligné, dans un de ses rapports portant sur les besoins des personnes âgées lors d'un sinistre, qu'environ 15 % des Américains âgés de 50 ans et plus estiment qu'ils ne seraient pas en mesure d'évacuer leur demeure sans assistance en cas de catastrophe naturelle et que la moitié d'entre eux aurait besoin de l'aide de quelqu'un provenant de l'extérieur de leur ménage. Ces pourcentages augmentent considérablement avec l'avancement en âge (American Association of Retired Persons, 2007). Plusieurs pays estiment que le nombre de personnes âgées présentant des incapacités ira en s'accroissant au cours des prochaines années. Ainsi, en 2050, la prévalence de l'incapacité dans certains pays en développement devrait augmenter de 400 % en raison du vieillissement de la population. D'ici 2050, en Inde, on s'attend à ce que l'incidence de l'incapacité augmente de 120 %, en Chine de 70 %, et de 257 % dans l'Afrique subsaharienne (Harwood, Sayer, & Hirschfeld, 2004).

Ainsi, la plupart des événements catastrophiques des dernières années ont malheureusement permis de constater que les personnes âgées, particulièrement celles présentant des incapacités physiques ou cognitives, sont plus à risque que les adultes plus jeunes de mourir, de subir des blessures, de ne pas recevoir suffisamment d'aide et de soutien des autorités publiques ou des organismes non gouvernementaux (ONG) et de développer des problèmes de santé post-désastre (American Association of Retired Persons [AARP], 2007; HelpAge International, 2010; Masozera, Bailey & Kerchner, 2006).

La relation entre l'augmentation en âge et un taux élevé de morbidité et de mortalité pendant et à la suite d'une catastrophe s'avère donc assez concluante à l'intérieur de la littérature recensée pour nous permettre de reconnaître que les personnes âgées, avec ou sans handicap, forment un groupe à haut risque de ne pas recevoir suffisamment d'aide en cas de catastrophe ainsi que de développer des problèmes de santé post-désastre ou d'aggraver ceux qui étaient déjà existants. De plus, il faut souligner qu'à 85 ans, les effets normaux du

vieillesse diminuent les capacités de n'importe qui, même en l'absence de problème de santé majeur. De plus, les dommages que les catastrophes naturelles ou technologiques peuvent infliger aux infrastructures collectives d'une communauté, comme les bris d'aqueduc, les coupures d'électricité, le sectionnement des voies de circulation, ou les pertes de repères et de biens matériels subies par les aînés lors de ces mêmes événements, peuvent possiblement empêcher les personnes âgées ayant des incapacités de poursuivre leurs activités de la vie quotidienne et de se déplacer pour obtenir de l'aide des autorités publiques.

Le but de cet article est de faire le point sur les facteurs qui fragilisent les personnes âgées ayant des incapacités et sur les conséquences qu'elles entraînent en regard de leurs capacités à faire face aux défis posés par une catastrophe. Dans un premier temps, des informations sont fournies sur les réactions des personnes âgées en général, victimes de catastrophes, puis des spécificités sont apportées en ce qui concerne la fragilisation des personnes âgées ayant des incapacités lors d'une catastrophe.

Avant de se pencher sur les réactions des personnes âgées lors d'une catastrophe, il est important de souligner que la plupart des aînés, au cours de leur vie, ont dû faire face à différents stress et ont développé des compétences sociales, savent faire preuve de flexibilité, d'empathie et sont, pour la plupart, capables de communiquer leurs besoins aux différents membres de leur entourage (Becker & Newsom, 2005). De plus, la majorité des personnes âgées, avec ou sans incapacités, sont généralement capables de résoudre leurs problèmes, de faire des plans et de faire preuve de critique et de réflexion. Généralement, avec l'avancement en âge et avec l'apparition des incapacités, elles continuent également de bénéficier de contacts avec les membres de leur entourage. Toutefois, la survenue d'une catastrophe peut perturber, de façon significative, la vie des aînés présentant des incapacités et le soutien qu'ils peuvent recevoir des membres de leurs réseaux sociaux. La présence d'incapacités peut aussi empêcher les personnes âgées de

bien réagir devant les différents stress et défis qui apparaissent lors d'une catastrophe naturelle ou technologique, et ce, pendant les différentes phases de ces événements, c'est-à-dire lors des phases d'alerte, de secours et de rétablissement. Lors d'une catastrophe, les aînés vulnérables sont exposés à des risques plus élevés, car des obstacles de nature mineure dans des circonstances normales peuvent entraîner d'importantes conséquences en temps de crise.

Réactions des personnes âgées lors d'une catastrophe

Eldar (1992), Fields (1996), Myers (1990) ainsi que Thompson et al. (1993), considèrent que les personnes âgées sont moins enclines à tenir compte des avertissements d'évacuation et ont généralement une plus grande résistance à quitter leur demeure. Les personnes âgées se retrouveraient aussi plus souvent seules dans leur domicile au moment d'un sinistre, ce qui augmente les risques de conséquences néfastes des désastres chez cette population. Les aînés auraient aussi tendance à moins se plaindre que les individus plus jeunes (Kaniasty, Norris & Murrell, 1990; Tanida, 1996), ils sous-utiliseraient les ressources formelles d'aide et demanderaient généralement moins le soutien de leurs proches et des organismes communautaires (Bolin & Klenow, 1982-1983; Kaniasty, Norris & Murrell, 1990; Ticehurst et al., 1996). Bolin et Klenow (1982-1983) estiment aussi que les personnes âgées souffriraient plus que les autres adultes des pertes subies en raison de la valeur sentimentale accordée à ce qui a été détruit ou perdu, et qu'elles auraient plus de difficulté à se rétablir économiquement.

Dans diverses études portant sur les impacts d'une grave inondation et d'une tempête de verglas sur la santé des aînés et sur leur processus de rétablissement, Maltais et ses collaborateurs (Maltais, 2007; Maltais & Côté, 2007; Maltais & Gauthier, 2010; Maltais, Gauthier & Côté, 2007; Maltais & Lachance, 2007; Maltais, Lachance & Brassard, 2002; Maltais, Lachance & Gauthier, 2008; Maltais, Lachance, Richard & Gauthier, 2009; Maltais, Robichaud & Si-

mard, 2002) ont aussi pu identifier les principales difficultés que vivent ces personnes pendant et après leur exposition à ce type de désastre. Ainsi, selon les personnes âgées, outre les contraintes liées à de fréquents changements de domicile, d'autres difficultés sont fréquemment vécues par celles-ci. C'est ainsi que la complexité des procédures inhérentes aux demandes de compensation financière, les nombreux déplacements, la fatigue, les tracas qui s'accumulent, les difficultés à trouver le sommeil, l'interdiction d'accéder à son domicile, la crainte de vandalisme ou de vol ainsi que la peur d'être de nouveau exposées à d'autres événements traumatisants ont rendu la vie difficile aux personnes âgées. Des aînés ont également relaté avoir trouvé particulièrement dérangeant le fait d'avoir perdu tous leurs vêtements ou d'être dans l'impossibilité de les récupérer rapidement et d'avoir vu les membres de leur famille se disperser dans divers milieux de vie.

Catastrophes et personnes âgées présentant des incapacités

La Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, dans son rapport de 2007 sur les catastrophes dans le monde (International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, 2007), souligne que les personnes âgées sont très vulnérables dans les situations de crise en raison de diverses situations, dont celles de la présence de problèmes de mobilité ou de problèmes de santé chroniques, de besoins nutritionnels spéciaux et d'isolement. De plus, des études ont fait ressortir qu'à la suite d'un désastre, les personnes âgées reçoivent proportionnellement moins d'aide que les personnes plus jeunes (Fernandez et al., 2002), soit parce qu'elles ne sont pas vues comme prioritaires par les autorités locales ou parce qu'elles-mêmes hésitent à informer leurs proches et les organismes publics ou communautaires de leurs besoins de soutien. L'énergie qui fait défaut à un âge avancé contribuerait également à leur vulnérabilité (Fry, 1986), tandis que la présence simultanée de plusieurs problèmes de santé physique ou psychologique chez certaines personnes âgées avant ou après leur exposition à une



catastrophe ferait en sorte que les intervenants peuvent sous-estimer les souffrances réelles des aînés (Tanida, 1996).

Les personnes âgées confinées à leur domicile, isolées socialement et à mobilité réduite peuvent aussi éprouver des difficultés à se rétablir d'un désastre, tout comme les individus dépendants d'une médication régulière, de traitements médicaux, de soins infirmiers ainsi que ceux ayant besoin d'un service de livraison de repas à leur domicile (Fernandez, Byard, Lin, Benson, & Babera, 2002). Enfin, selon Santé Canada (1992, 1994), un ensemble de caractéristiques personnelles et contextuelles rend certaines personnes vieillissantes plus fragiles lors de leur exposition à une catastrophe. Ainsi, le fait d'être âgé de 75 ans et plus, de présenter des problèmes de locomotion, d'avoir assisté au décès d'un être cher au cours des deux dernières années, d'avoir été hospitalisé peu de temps avant le sinistre ainsi que de souffrir de confusion ou d'incontinence sont autant d'éléments qui représentent des facteurs de risque importants pour l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé post-désastre.

Dans une étude réalisée en Chine, auprès des victimes d'un tremblement de terre, qui visait à identifier les conséquences psychologiques à long terme de cet événement auprès de deux groupes d'individus âgés de 20 à 70 ans (un groupe d'individus ayant des incapacités physiques et l'autre sans), Zhang et Zhang (1991) ont démontré que le séisme a laissé des traces permanentes chez les personnes interrogées dans les deux groupes de victimes rencontrés. Ainsi, malgré le fait que dans cet article, les auteurs ne font pas référence à l'utilisation d'un instrument de mesure servant à déterminer la présence ou non de stress post-traumatique (PTSD), il a été possible d'identifier certaines de ses manifestations dont la peur de revivre un tel événement, de l'anxiété, des problèmes de sommeil ou des rêves répétitifs, etc. Selon ces auteurs, les effets primaires deviennent visibles peu après le séisme et les séquelles psychologiques sont toujours présentes après une longue période de temps. De plus, cette étude démontre que les impacts d'une catastrophe sur les victimes affectent significative-

ment d'une part, leur perception par rapport à l'événement et, d'autre part, plusieurs sphères de leur vie, par exemple, leur vie personnelle, familiale, professionnelle, etc. Ces auteurs ont également démontré que la personnalité ou l'attitude de certaines personnes ont été grandement modifiées à la suite de cet événement traumatisant, en les rendant moins stables dans leurs habitudes de vie ainsi que plus irritables (Zhang & Zhang, 1991). De plus, cette étude démontre que les personnes ayant des incapacités physiques ont dû composer avec plus de difficultés dans leurs relations interpersonnelles et dans leur intégration sociale que les personnes ne présentant pas de telles incapacités. En d'autres mots, à la suite d'une catastrophe naturelle, les personnes ayant des incapacités physiques ont plus de difficulté à s'adapter à leur nouvelle situation que les personnes n'en présentant pas (Zhang & Zhang, 1991).

Plusieurs experts ont également mentionné qu'après une catastrophe plusieurs personnes âgées atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques n'obtiennent pas les traitements nécessaires pour leur survie et ne reçoivent pas un contrôle régulier de leur état de santé ou n'ont pas accès à des médicaments pour traiter les problèmes fréquemment rencontrés chez les aînés, tels que le diabète, l'hypertension ou l'asthme, etc. (Adams, Kaufman, Van Hattum, & Moddy, 2011; Aldrich & Benson, 2008). D'autre part, l'IASC (2008) souligne que lors d'une catastrophe naturelle, les services de santé sont souvent perturbés et que les personnes âgées peuvent éprouver des difficultés à gérer efficacement leurs propres maladies ou affections chroniques. De plus, selon divers experts, dans le mois suivant une catastrophe, les personnes âgées, avec ou sans incapacités, ont régulièrement tendance à négliger ou à oublier de prendre adéquatement leurs médicaments essentiels à leur bien-être, étant donné qu'elles doivent faire face à différents stress aigus (Kamoi, Tanaka, Ikarashi et al., 2006; Kessler, 2007; Krousel-Wood, Islam, Muntner et al., 2008).

De plus, les maladies chroniques, telles que l'hypertension, le diabète, les maladies cardi-

agues, l'arthrite et les troubles respiratoires, sont quelques-unes des principales causes des limitations des personnes âgées au moment d'une catastrophe naturelle (IASC, 2008; Kamo et al., 2011). Lors d'un désastre, des problèmes de santé mineurs peuvent également devenir incommodants, faisant en sorte que les personnes âgées se sentent complètement dépassées par les événements (Thomas & Durant, 2011). L'état de santé physique de certains aînés les pousserait à ne pas vouloir se déplacer (IASC, 2008; OMS, 2008). De plus, certaines personnes âgées ont plus de difficulté à accéder aux services et à fuir rapidement les lieux présentant des dangers pour leur intégrité physique (Aldrich & Benson, 2008; IASC, 2008). La présence de troubles de la perception sensorielle peut entraîner des problèmes d'évitement du danger pendant l'événement et créer ainsi des difficultés à comprendre l'état d'urgence et les instructions émises par les autorités présentes sur les lieux (Aldrich & Benson, 2008; Federal Emergency Management Agency [FEMA], 2003; Oriol, 2000). Cette réalité fait en sorte que les personnes âgées se sentent démunies et laissées-pour-compte.

La majorité des personnes âgées (80 %) aurait au moins une maladie chronique qui les rend plus vulnérables que les personnes en bonne santé durant une catastrophe (Agence de santé publique du Canada, 2006; Aldrich & Benson, 2008). Selon Aldrich et Benson (2008), ces maladies chroniques, combinées à des changements physiologiques, sensoriels et cognitifs, font en sorte que les personnes âgées sont plus fragiles et qu'elles ont besoin de traitements spécifiques en cas d'urgence.

En ce qui a trait spécifiquement aux personnes aux prises avec des incapacités (physiques, auditives, visuelles, intellectuelles, mentales), l'Organisation mondiale de la santé évalue à 600 millions le nombre d'individus compris dans ce groupe particulièrement vulnérable lorsque surviennent des catastrophes (International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, 2007). Cette vulnérabilité est générée par la juxtaposition complexe de facteurs de risque pré-désastre et post-désastre associés tant aux incapacités de la personne,

aux représentations véhiculées socialement, qu'aux caractéristiques rattachées aux désastres rencontrés (Wisner, 2002). Tout d'abord, l'expérience momentanée ou prolongée d'incapacités engendre l'émergence de besoins spécifiques autant sur le plan individuel que social (Parr, 1987). En effet, quantité de personnes présentant des incapacités s'avèrent contraintes à accepter une dépendance parfois routinière et vitale à l'égard d'équipements médicaux spécialisés (fauteuil roulant, respirateur artificiel, matériel d'hémodialyse, etc.), d'une médication (antidépresseur, anxiolytique, etc.) ou d'une assistance souvent indispensable et soutenue de la part d'autrui (National Council on Disability, 2005; Parr, 1987; Person & Fuller, 2007). De plus, les personnes ayant des incapacités sont généralement dans l'obligation de consacrer quotidiennement beaucoup d'efforts à combattre différentes barrières émanant d'une stigmatisation sociale à leur endroit au sein de la plupart des sociétés à travers le monde (Wisner, 2002). Selon Wisner (2002), la vulnérabilité des personnes ayant des incapacités découlerait principalement de la marginalisation persistante exercée par de nombreuses sociétés refusant plus ou moins implicitement d'adapter leurs structures sociales afin de répondre aux besoins spécifiques de cette tranche de la population. L'omniprésence de cette exclusion peut s'observer à travers la multitude de barrières, notamment la difficulté à accéder à :

- une éducation de qualité;
- un emploi assurant un revenu décent;
- un type d'habitation confortable et sécuritaire;
- des infrastructures publiques et privées permettant de vaquer à des activités valorisantes et épanouissantes tant sur les plans personnel et social que professionnel (International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, 2007; Swain et al., 1993; Tierney et al., 1988).

Dans un contexte de catastrophe, les personnes âgées ayant des incapacités sont exposées au risque de se retrouver plongées à l'intérieur d'un état de vulnérabilité extrême lorsque les exigences généralement vécues de façon quotidienne répondent aux exigences générées par la survenue d'un désastre (Pank-



hurst, 1984; Parr, 1987; Tierney et al., 1988; Wisner, 2002). En fait, les facteurs de risque associés aux désastres (pannes d'électricité, destructions d'infrastructures, etc.) qui, une fois combinés à ceux reliés aux limitations imposées par l'existence des incapacités et aux représentations sociales ambiantes, potentialisent le niveau de vulnérabilité par rapport à l'occurrence d'une catastrophe (Gleeson, 1999; Swain et al., 1993; Tierney et al., 1988; Wisner, 2002). Autrement dit, lorsque jumelée aux risques reliés aux désastres et à la stigmatisation sociale environnante, la présence d'incapacités peut alors compromettre, chez les personnes atteintes, l'accès aux diverses ressources susceptibles de les aider (Parr, 1987; Wisner, 2002). Par exemple, plusieurs victimes ayant des incapacités ont dû être séparées de leur famille, étant donné le manque d'espaces disponibles dans les refuges temporaires lors du passage des ouragans Katrina et Rita (Frieden, 2006). Ainsi, les personnes ayant des incapacités n'ont pas pu compter sur le soutien des membres de leur famille tant sur les plans affectif et instrumental que médical (Frieden, 2006). De son côté, l'Organisation nationale sur l'incapacité (2005) a rapporté que moins de 30 % des abris de fortune disposaient d'un interprète pour le langage des signes. Ces interprètes sont pourtant susceptibles de bien faire saisir les mesures d'urgence aux individus malentendants. Leur absence risquait alors de diminuer les chances de survie de ces derniers ou de les priver de leurs besoins de soutien. Ensuite, des auteurs (Boyce, 2000; Chan et al., 2003; Chou et al., 2008) estiment que les individus fragilisés sur le plan physique ou mental peuvent être moins aptes à déployer rapidement des actions pouvant augmenter leur espérance de vie. En ce sens, Takhashi, Watanabe, Oshima, Shimada et Ozawa (1997) soulignent que les personnes ayant des incapacités intellectuelles ont parfois des difficultés à s'adapter aux conditions post-désastre parfois éprouvantes, car celles-ci demandent de répondre généralement à des exigences circonstancielles souvent très strictes. Par exemple, les personnes ayant des incapacités intellectuelles peuvent, une fois confinées à l'intérieur d'un espace d'habitation de fortune partagé avec d'autres individus sinistrés, être victimes

d'actes discriminatoires de la part de ces derniers; ces gestes sont souvent motivés par leur incompréhension à l'égard des comportements parfois étranges adoptés par ces personnes (Frattaroli, 1991; Nagata Support Network, 1995; Person & Fuller, 2007; The Asahi, 1995a, 1995b). Ce phénomène constituerait, selon le Nagata Support Network (1995), un autre facteur de stress supplémentaire susceptible d'élever le niveau de vulnérabilité de cette population vis-à-vis les conséquences sous-jacentes aux différentes formes de catastrophes. Le Tableau 1 présente des exemples non exhaustifs des obstacles ou des difficultés que peuvent vivre des personnes âgées en fonction de cinq types d'incapacité : la vue, l'ouïe, la locomotion, la communication et les facultés cognitives.

Conclusion

Le nombre de désastres a considérablement augmenté passant du simple au triple en l'espace de 40 ans (ISDR, 2004). La remémoration de quelques faits historiques récents a permis de constater que les personnes âgées, particulièrement celles présentant des incapacités physiques ou cognitives, sont particulièrement vulnérables lors d'un désastre. Quantité de spécialistes soulignent la vulnérabilité grandissante du Québec à l'égard des perturbations du climat (GIEC, 2007; Lambert, 2004; McCabe et al., 2001; Ouranos, 2004; Stone et al., 2001). En effet, certains scénarios prévoient que le Québec connaîtra un accroissement de la fréquence, de l'intensité ou de la durée des phénomènes météorologiques extrêmes (inondations, sécheresses, feux de forêt, tempêtes de neige, pluies verglaçantes) augmentant par le fait même les risques auxquels seront exposées les personnes vulnérables ainsi que les collectivités vivant à l'intérieur de zones exposées aux aléas naturels (GIEC, 2004; Lemmen et al., 2008; Ressources naturelles Canada, 2004). Il apparaît maintenant évident que certains facteurs individuels et sociaux exercent une influence sur le niveau de vulnérabilité de différents groupes d'individus aux prises avec des pertes ou des dommages générés par les catastrophes naturelles, dont

TABLEAU 1
RÉCAPITULATIF DES DIFFICULTÉS OU OBSTACLES POUVANT SE PRÉSENTER
EN FONCTION DE CINQ TYPES D'INCAPACITÉ

Types d'incapacité	Exemples d'obstacles ou de difficultés
Vue	– Lecture des documents d'information (affiches, dépliants, lettres, etc.). – Difficulté à se déplacer dans des endroits non familiers. – Difficulté à remplir les formulaires des assureurs ou des autorités gouvernementales. – Réduction de la mobilité. – Difficulté à accéder aux services offerts dans la communauté.
Ouïe	– Problème à entendre les directives, les consignes et les instructions de secours des autorités locales et des intervenants. – Capacité amoindrie de saisir et de réagir aux informations. – Difficulté par rapport aux formes traditionnelles de communication comme la radio et la télévision. – Difficulté à comprendre de grandes quantités d'informations. – Exclusion dans le processus décisionnel. – Difficulté à comprendre les informations lors de grands rassemblements.
Locomotion	– Incapacité à évacuer son domicile ou autres lieux dangereux sans l'aide d'une autre personne. – Incapacité de fuir rapidement les dangers. – Difficulté à se rendre dans les centres de soutien aux sinistrés – Dépendance envers les aides à la mobilité. – Difficulté à faire la queue pour recevoir de la nourriture, de l'eau et des soins. – Difficulté à accéder aux services offerts. – Difficulté à concurrencer avec les autres sinistrés lors de la distribution de ressources. – Difficulté à avoir accès aux installations sanitaires dans des centres de secours aux sinistrés. – Capacités restreintes à effectuer les travaux nécessaires de restauration de son domicile. – Difficulté à avoir accès aux sites de distribution des biens essentiels à la vie. – Exclusion dans le processus décisionnel.



Suite...

Types d'incapacité	Exemples d'obstacles ou de difficultés
Communication	– Difficulté à défendre et à réclamer ses droits. – Difficulté à exprimer ses besoins. – Création de barrières linguistiques avec les autres (sinistrés, intervenants et autorités publiques). – Risque de ne pas recevoir les médicaments nécessaires à sa survie. – Confusion et incompréhension entre les personnes âgées et les personnes qui tentent de communiquer avec elles. – Plus susceptible de subir des abus et de la négligence que les personnes sans incapacités. – Exclusion dans le processus décisionnel.
Facultés cognitives	– Difficulté à exprimer ses besoins de soutien et les partager aux autres. – Incapacité à défendre ses droits. – Difficulté à bien comprendre les directives des intervenants et des autorités locales. – Besoin de supervision. – Risque accru de vivre de l'insécurité ou un traumatisme lié à la désorientation spatiale lors d'un changement de milieu de vie. – Plus susceptible de subir des abus et de la négligence. – Incapacité à se protéger des dangers. – Complications lors de l'évacuation. – Difficulté à pourvoir à ses propres besoins. – Nécessité de devoir recourir à une protection accrue.

entre autres, les personnes âgées ayant des incapacités (GIEC, 2007; ISDR, 2004).

Dans un tel contexte, il s'avère pertinent d'identifier les éléments susceptibles de maintenir ou d'exacerber la vulnérabilité de certains segments de la population face aux catastrophes afin d'être en mesure d'élaborer et de mettre en application des interventions biopsychosociales pré-désastre et post-désastre destinées à rehausser leurs capacités d'adaptation en période de catastrophe et prévenir l'apparition de problèmes de santé publique.

Murphy (cité dans Maltais et al., 2001) affirme que les désastres correspondent à un type d'expérience au potentiel particulièrement traumatisant étant donné qu'ils sont susceptibles

de générer une cascade d'événements catastrophiques, et cela, en dépit du fait qu'ils soient fréquemment perçus comme des épisodes uniques. Ce phénomène est particulièrement perceptible lorsqu'on prend conscience de la juxtaposition de stressors que peuvent ressentir les personnes âgées vulnérables lors d'une catastrophe.

Les nombreuses études réalisées auprès de différents groupes d'individus sur les conséquences des désastres et sur les facteurs de risque liés au développement de problèmes de santé pendant la période de crise et pendant la période post-désastre permettent d'identifier des groupes particulièrement vulnérables en cas de désastre. Dans le contexte d'une catastrophe, la vulnérabilité constitue la capacité

d'une personne ou d'un groupe à anticiper, à composer, à résister et à se rétablir de l'impact d'un danger naturel (Blaikie, Cannon, Davis & Wisner, 1994). Selon Watts et Bolhe (1993), le concept de vulnérabilité comprend trois éléments :

- le risque d'être plus souvent et plus sévèrement exposé à des situations de crise (exposition);
- le risque de ne pas avoir les ressources nécessaires pour faire face à la situation (capacité à s'en sortir);
- le risque d'encourir des conséquences négatives à la suite de l'exposition à des crises et de ne pas pouvoir récupérer les pertes encourues (potentialités).

À ce sujet, cet article a permis de constater que les personnes âgées ayant des incapacités sont plus à risque de ne pas recevoir les services qu'elles requièrent pendant la période d'application des mesures d'urgence et plus enclines à développer des problèmes de santé post-désastre que les autres sous-groupes de la population. Des événements récents, comme l'ouragan Katrina et la vague de chaleur en Europe, ont malheureusement démontré qu'en cas de désastre, le niveau de vulnérabilité des personnes âgées peut être fortement sous-estimé et provoquer ainsi la mort de plusieurs individus. Selon Ngo (2001), même si le terme *personne âgée vulnérable* a été largement défini dans les écrits en gériatrie et en gérontologie, il faut maintenant développer une définition opérationnelle de ce concept en cas de désastre et s'assurer que chacune des communautés puisse répondre adéquatement aux besoins de l'ensemble des personnes âgées de tout âge, tout en étant très attentif aux besoins criants des personnes âgées de 75 ans et plus et de celles présentant des incapacités physiques ou cognitives.

Références

- ADAMS, V., KAUFMAN, S. R., VAN HATTUM, T., & MOODY, S. (2011). Aging Disaster: Mortality, Vulnerability, and Long-term Recovery among Katrina Survivors. *Medical Anthropology*, 30(3), 247-270.
- AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2006). *Les aînés en situation d'urgence et de désastre : vulnérables, mais solides*.
- ALDRICH, N., & BENSON W. F. (2008). Disaster preparedness and the Chronic Disease Needs of Vulnerable Older Adults. *Prevention Chronic Disease. Public Health Research, Practice and Policy*, 5(1), 1-7.
- AMERICAN ASSOCIATION OF RETIRED PERSONS (AARP) (2007). *We Can Do Better: Lessons Learned in Protecting Older Persons in Disasters Report and Conference Summary*.
- BECKER, G., & NEWSOM, E. (2005). Resilience in the face of serious illness chronically ill African Americans in later life. *The Journal of Gerontology*, 30(4), S214-S223.
- BLAIKIE, P., CANNON, T., DAVIS, I., & WISNER, B. (1994). *At Risk: Natural Hazards, People's Vulnerability and Disasters*. Routledge: New York.
- BOLIN, R., & KLENOW, D. (1982-1983). Response of the Elderly to Disaster: An Age-stratified Analysis. *International Journal of Aging and Human Development*, 16, 283-296.
- BOYCE, J., K. (2000). Let them eat risk? Wealth, rights and disaster vulnerability. *Disasters*, 24, 254-261.
- CHAN, C. C., LIN, Y. P., CHEN, H. H., CHANG, T. Y., CHENG, T. J., & CHEN, L. S. (2003). A population-based study on the immediate and prolonged effects of the 1999 Taiwan earthquake on mortality. *Annals of Epidemiology*, 13, 502-508.
- CHOU, Y.-J., LEE, C.-H., TSAI, S.-H., CHEN, L.-S., & CHANG H.-J. (2008). Who is at risk of death in an earthquake? *American Journal of Epidemiology*, 160, 688-695.
- ELDAR, R. (1992). The needs of elderly persons in natural disaster: observations and recommendations. *Disasters*, 16(4), 354-358.
- FEDERAL EMERGENCY MANAGEMENT AGENCY [FEMA], (2003). *Community Emergency Response Team (CERT) Program*, Release Number: HQ-03-123a. Washington, DC: Author. Retrieved from <http://www.Fema.gov/news/newsrelease.fema?id=3131>
- FERNANDEZ, L. S., BYARD, D., LIN, C. C., BENSON, S., & BABERA, J. A. (2002). Frail Elderly as Disaster Victims: Emergency Management Strategies. *Prehospital and Disaster Medicine*, 17(2), 67-74.
- FIELDS, R.B. (1996). Severe stress and the elderly: Are older adults at increased risk for posttraumatic stress disorder? In P. E. Ruskin et J. A. Talbot (Eds). *Aging and posttraumatic stress disorder* (p. 79-100). Washington, DC: American psychiatric press inc.



- FRATTAROLI, L. M. (1991). The San Francisco public sector response to the Loma Prieta earthquake. *Psychiatric Annals*, 21(9), 547-549.
- FRIEDEN, L. (2006). *Involve People with Disabilities in Relief Plans: Let's Learn from Our Mistakes Before the Next Disaster Strikes*, The Clarion-Ledger.
- FRY, P. S. (1986). *Depression, Stress and Adaptations in the Elderly*. Calgary: Aspen Publishers Inc.
- GLEESON, B. (1999). *Geographies of Disability*. London: Penguin.
- GIEC (2004). *Changement climatique 2001 : Rapport de synthèse – Résumé à l'intention des décideurs*. Repéré le 2 juin 2008 à <http://www.ipcc.ch/pub/un/syrfrench/spm.pdf>
- GIEC (2007). *Bilan 2007 des changements climatiques. Contribution des Groupes de travail I, II et III au quatrième Rapport d'évaluation du Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat* [Équipe de rédaction principale, Pachauri, R. K. et Reisinger, A. (publié sous la direction de-)]. Genève: Suisse GIEC.
- GUBA-SAPIR, D., HOYOIS, P., & BELOW, R. (2015). *Annual Disaster Statistical Review 2014. The Number and Trends*. Bruxelles, Belgique : CRED, Université catholique de Louvain.
- HARWOOD, R., SAYER, A. A., & HIRSCHFELD, M. (2004). Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(4), 251-258.
- HELPAGE INTERNATIONAL (2010). *A study of humanitarian financing for older people*. London: UK, HelpAge International.
- INTER-AGENCY STANDING COMMITTEE (IASC) (2008). *Factors that weaken the elderly with exposure to disasters*.
- INTERNATIONAL FEDERATION OF RED CROSS AND RED CRESCENT SOCIETIES (2007). *World Disasters Report 2007*, Repéré le 19 décembre à <http://www.ifrc.org/fr/publicat/wdr2007/index.asp>
- INTERNATIONAL STRATEGY FOR DISASTER REDUCTION (2004). *Living with risk. A global review of disaster reduction initiatives*. Geneva: United Nations publication.
- KAMO, Y., HENDERSON, T. L., & ROBERTO, K. A. (2011). Displaced Older Adults' Reactions to and Coping With the Aftermath Hurricane Katrina. *Journal of Family Issues* 32(10), 1346-1370.
- KAMOI, K., TANAKA, M., IKARASHI, T. ET AL. (2006). Effect of the 2004 Mid Niigata Prefecture earthquake on glycemic control in type 1 diabetic patients. *Diabetes Ressources Clinics Practice*, 74(2), 141-147.
- KANIASTY, K., NORRIS, F. H., & MURREL, S. A. (1990). Received and Perceived Social Soutien following Natural Disaster. *Journal of Applied Social Psychology*, 20(2), 85-114.
- KESSLER, R. C. (2007). Hurricane Katrina's impact on the care of survivors with chronic medical conditions. *Journal of General International Medecine*, 22(9), 1225-1230.
- KROUSEL-WOOD, M. A., ISLAM, T., MUNTNER, P. ET AL. (2008). Medication adherence in older clinic patients with hypertension after Hurricane Katrina: Implications for clinical practice and disaster management. *American Journal of Medecine Science*, 336(2), 99-104.
- LAMBERT, S. (2004). Changes in winter cyclone frequencies and strengths in transient enhanced greenhouse warming simulations using two coupled climate models. *Atmosphere-Ocean*, 42(3), 173-181.
- LEMMEN, D. S., WARREN, F. J., & LACROIX, J. (2008). Synthèse. In D. S. Lemmen, F. J. Warren, J. Lacroix et E. Bush (eds.). *Vivre avec les changements climatiques au Canada : édition 2007*. (p. 1-20). Ottawa : Gouvernement du Canada.
- MAJIROXNEWS (2011). *Short takes: Majority of disaster victims elderly*. Repéré le 16 janvier 2011 à <http://www.majiroxnews.com/2001/03/27/short-takes-majority-of-disaster-victims-elderly>
- MALTAIS, D. (2007). Les personnes âgées de la Montérégie et la tempête de verglas de janvier 1997. *Vie et vieillissement*, 6(2), 31-38.
- MALTAIS, D., BOUCHARD, I. (2007). La petite histoire d'un grand glissement de terrain : souvenirs d'ainés sur le glissement de terrain de St-Jean-Vianney. *Vie et vieillissement*, 6(2), 17-23.
- MALTAIS, D., & CÔTÉ, N. (2007). Soutien social et personnes âgées en cas de désastre : points saillants des recherches existantes. *Vie et vieillissement*, 6(2), 39-42.
- MALTAIS, D., CÔTÉ, N., & GAUTHIER, S. (2007). Les conséquences de l'exposition à une catastrophe sur la santé biopsychosociale des personnes âgées : Que savons-nous jusqu'à maintenant sur cette question ? *Vie et vieillissement*, 6(2), 3-8.
- MALTAIS, D., & GAUTHIER, S. (2010). Long Term Impacts on personal and spiritual values for French Canadian Elderly Victims of a flood in Quebec: a question of resilience. In A. Kalayjian and Eugene, D. (eds). *Mass Trauma and emotional healing around the world: rituals and practices for resilience and meaning-making, volume 1: Natural Disasters* (p. 193-211). California, USA: Praeger.
- MALTAIS, D., & LACHANCE, L. (2007). Les conséquences à moyen et à long terme des inondations de juillet 1996 sur la santé biopsychosociale des personnes âgées. *Vie et vieillissement*. 6(2), 23-30.
- MALTAIS, D., LACHANCE, L., & BRASSARD, A. (2002). Les conséquences d'un sinistre sur la santé des personnes âgées de 50 ans et plus : étude comparative entre sinistrés et non-sinistrés. *Revue francophone du stress et du trauma*, 2(3), 147-156.
- MALTAIS, D., LACHANCE, L., & GAUTHIER, S. (2008). *Long-term effects of a flood on psychological health of victims*, 19e World Conference of Social Work, Salvador, Brésil, 16 au 19 août 2008.

- MALTAIS, D., LACHANCE, L., RICHARD, M. C., & GAUTHIER, S. (2009). Effets à long terme d'une inondation sur la santé psychologique : étude longitudinale auprès de sinistrés et de non-sinistrés. *Revue Francophone du Stress et du Trauma*, 9(3), 155-166.
- MALTAIS, D., SIMARD, A., & ROBICHAUD, S. (2002). Les conséquences de la tempête de verglas chez les personnes âgées en fonction des stratégies d'accommodation, dans Maltais, D. (eds). *Catastrophes et état de santé des individus, des intervenants et des communautés* (p. 321-334). Chicoutimi : GRIR-UQAC.
- MCCABE, G. J., CLARK, M. P., & SERREZE, M. C. (2001). Trends in northern hemisphere surface cyclone frequency and intensity. *American Meteorological Society*, 14(12), 2763-2768.
- MASOZERA, M., BAILEY, M., & KERCHNER, C. (2006). Distribution of impacts of natural disasters across income groups: A case study of New Orleans. *Ecological Economics* (pp. 299-306).
- MYERS, D. (1990). *Older adults reactions to disaster*. Sacramento : California Department of Mental Health.
- NAGATA SUPPORT NETWORK (1995). *Hanshin-Awaji Great Earthquake: Interim Report of a Survey on the Actual Condition of Persons with Needs for Help in Nagata-ku*. Nagata: Nagata Support Network.
- NATIONAL COUNCIL ON DISABILITY (2005). *Saving Lives: Including People with Disabilities in Emergency Planning*. Washington, DC: National Council on Disability.
- NGO, E. B. (2001). When Disasters and Age Collide: Reviewing Vulnerability of the Elderly. *Natural Hazards Review*, 2(2), 80-89.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). (2008). *Les personnes âgées et les urgences dans la perspective d'un vieillissement actif*. Genève, Suisse.
- ORIOU, W. (2000). Psychosocial Issues for Older Adults in Disasters. *National Mental Health Services*, 1-67.
- OURANOS (2004). *S'adapter aux changements climatiques*. Récupéré le 2 juin 2008 à <http://www.ouranos.ca/cc/changclim9.pdf>
- PANKHURST, A. (1987). Vulnerable group. *Disasters*, 8(3), 206-213.
- PARR, A. R. (1987). Disasters and disabled persons: An examination of the safety needs of a neglected minority. *Disasters*, 11(2), 148-159.
- PERSON, C., & FULLER, E. J. (2007). Disaster care for persons with psychiatric disabilities. Recommendations for Policy Change. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(4), 238-248.
- RESSOURCES NATURELLES CANADA (2004). *Les hauts et les bas du Saint-Laurent*. Récupéré le 2 juin 2008 à http://adaptation.nrcan.gc.ca/posters/articles/qb_06_fr.asp?Category=cr&Language=fr&Region=qb
- SANTÉ CANADA (1992). *Services personnels. Planification psychosociale en cas de sinistres*, publication réalisé par la Division des mesures d'urgence, Ottawa.
- SANTÉ CANADA (1994). *Les personnes âgées et les sinistres. Services personnels - Planification psychosociale en cas de sinistres*, Division des mesures d'urgence, Direction générale de services médicaux. (pp.49-54).
- STONE, D. A., WEAVER, A. J., & ZWIERS, F. W. (2000). Trends in Canadian precipitation intensity. *Atmosphere-Ocean*, 38(2), 321-347.
- SWAIN, J., FINKELSTEIN, V., FRENCH, S., & OLIVER, M. (1993). *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London: Open University and Sage.
- TAKAHASHI, A., WATANABE, K., OSHIMA, M., SHIMADA, H., & OZAWA, A. (1997). The effect of disaster caused by the great Hanshin earthquake on people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 193-196.
- TANIDA, N. (1996). What Happened to Elderly People in the Great Hanshin Earthquake. *British Medical Journal*, 113, 1133-1135.
- THE ASAHI (1995a). *Handicapped People Experience Difficulties in Refugee Life*. 24 February, morning edition, Kobe.
- THE ASAHI (1995b). *Care Needed for People with Disabilities in Refugees*. 6 March, morning edition, Fukuoka.
- THOMAS, J., & DURANT, J. (2011). The Utility of Vulnerability and Social Capital Theories in Studying the Impact of Hurricane Katrina on the Elderly. *Journal of Family Issues* 32(10), 1285-1302.
- THOMPSON, M. P., NORRIS, F. N., & HANACEK, B. (1993). Age differences in the psychological consequences of Hurricane Hugo. *Psychology and aging*, 8, 606-616.
- TICEHURST, S., WEBSTER, R. A., CARR, V. J., & LEWIN, T. J. (1996). The Psychosocial Impact of an Earthquake on the Elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 943-951.
- TIERNEY, K., PETAK, W., & HAHN, H. (1988). *Disabled Persons & Earthquake Hazards*. Boulder, CO: Natural Hazards Research and Applications Center.
- WATTS, M. J., & BOLHE, G. (1993). Hunger, famine, and the space of vulnerability. *Geojournal*, 30(32), 117-125.
- WISNER, BEN. (2002). Disability and Disaster: Victimhood and Agency in Earthquake Risk Reduction. In C. Rodrigue and E. Rovai (eds.), *Earthquakes*. London: Routledge.
- ZHANG, H.-C., & ZHANG, Y.-Z. (1991). Psychological Consequences of Earthquake Disaster Survivors. *International Journal of Psychology*, 26(5), 613-621.

