

Vieillir en centre de soins de longue durée: vue convergente d'un système mis en faute

**Maude Lévesque**

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa  
dans le cadre des exigences du programme de  
Doctorat en service social

École de Service Social  
Faculté des Sciences Sociales  
Université d'Ottawa

© Maude Levesque, Ottawa, Canada, 2022

## REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier de tout cœur mes directeurs de thèse, sans qui ce projet n'aurait pu être mené à terme. Lilian Negura, d'abord, aura été le premier à encourager mon intérêt pour la recherche. Son soutien continu m'aura servi de pilier à travers mon parcours de candidate à la maîtrise et de doctorante. Sous sa tutelle, j'aurai été amenée à me dépasser en tant que chercheuse ainsi qu'à étendre mes horizons académiques à l'international. Je lui dois, sans conteste, mes plus belles expériences étudiantes. Marjorie Silverman, à son tour, aura su aiguiller ma passion pour la gérontologie en m'ouvrant sans cesse à de nouvelles fenêtres de réflexion critique. Sa réelle dévotion pédagogique aura su inscrire mon cheminement doctoral dans une démarche bienveillante ponctuée d'échanges intellectuels éminemment transformateurs. J'aimerais également remercier mon mari, mon plus grand ami et défenseur Patrique Dutil dont l'amour et l'appui furent instrumentaux à ma réussite. Son intuition farouche doublée de son zèle matrimonial aura fait de lui un partenaire indispensable à mes poursuites académiques.

## RÉSUMÉ

La prestation de services en centres de soins de longue durée (CSLD) rassemble de concert des enjeux humains, civiques et structurels. Une problématique canadienne considérable des dernières décennies, elle aura été projetée à l'avant de la conscience collective à l'émergence de la pandémie Covid-19. Les difficultés vécues en CSLD sont connues depuis longtemps et incluent, en outre, des manques graves au niveau du financement, des ressources, du personnel et de la gamme de services offerts. Leur omission chronique des agendas gouvernementaux explique aujourd'hui la crise humanitaire constatée au sein de ces milieux.

Or, un questionnement de surface sur l'inadéquation des services aux populations vieillissantes ne suffit plus à aborder les problèmes fondamentaux reproduits en institutions gériatriques. Toute une philosophie politique sous-tend l'inertie en CSLD et informe les relations qui s'y déploient. Afin d'examiner critiqueusement cet enchevêtrement idéologique et pratique, je me serai saisi de la théorie des représentations sociales, une posture paradigmatique à même d'éclaircir les causes représentationnelles aux racines des insuffisances fonctionnelles en établissements pour aînés. Ma question de recherche se pose ainsi comme suit: comment les représentations sociales associées au vieillissement s'inscrivent-elles (dans leurs rôles et impacts) dans l'offre de service en centre de soins de longue durée et informent le rapport réciproque des acteurs?

J'aurai recruté un échantillon de 24 participants provenant de l'Ontario et du Québec, les deux provinces les plus lourdement affectées par la pandémie au Canada. J'aurai mené des entrevues semi-dirigées afin d'explorer l'expérience vécue des aidants en CSLD ainsi que leur représentation sociale du vieillissement de sorte à mieux comprendre les fondements affectifs, logiques et pratiques de la prestation de services. Plus concrètement, j'aurai mobilisé une analyse intégrée de contenu afin de dresser un portrait comparatif de l'expérience des proches aidants et des employés salariés sous leurs contextes de santé provinciaux distincts.

De ce travail, j'aurai retracé le récit collectif des intervenants, esquissant un parcours commun sur trois étapes: la perte, le purgatoire et la mort. Globalement, j'aurai ressorti l'hégémonie biomédicale de l'organisation des soins, son inscription représentationnelle et ses conséquences

pluridimensionnelles sur les pratiques et les interrelations en CSLD. Mes résultats m'auront permis d'étayer une réflexion de fond sur les conditions de fin de vie de nos aînés canadiens, les effets d'une offre de service insatisfaisante et le statut réservé à nos personnes âgées en perte d'autonomie en contexte politique néolibéral.

Mots-clefs: Centre de soins de longue durée, soins en fin de vie, Covid-19, proche-aidance, provision de services publics, représentation sociale du vieillissement

## TABLE DES MATIÈRES

|  |     |
|--|-----|
| REMERCIEMENTS .....  | ii  |
| RÉSUMÉ.....  | iii |
| INTRODUCTION .....   | 1   |
| 1.1 - Contextualisation de la provision de soins de longue durée.....  | 2   |
| 1.2 - Présentation de la visée globale de la thèse et des enjeux qu'elle cible .....                         | 7   |
| 1.3 - Intention de recherche et pertinence .....   | 12  |
| PROBLÉMATIQUE .....  | 14  |
| 2.1 - Le vieillissement et son étude .....   | 14  |
| 2.1.1 - Positionnement disciplinaire: le service social gérontologique, ses approches et sa pertinence ..... | 14  |
| 2.1.2 - Évolution historique de notre perception du vieil âge .....  | 19  |
| 2.1.3 - Mort sociale, isolement et précarisation, les non-dits de l'altérité .....                           | 24  |
| 2.2 - Portrait des services de santé destinés aux aînés .....  | 26  |
| 2.2.1 - État des politiques et provisions publiques.....   | 26  |
| 2.2.2 - Spectre de services offerts et ses lacunes .....   | 29  |
| 2.2.3 - Exploration des CSLD et de leurs enjeux .....  | 35  |
| 2.3 - Question de recherche et objectifs .....   | 41  |
| CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIE .....  | 45  |
| 3.1 - La théorie des représentations sociales .....  | 46  |
| 3.1.1 - Introduction liminaire des postulats et des visées de la théorie .....                               | 46  |
| 3.1.2 - Présentations des approches et concepts théoriques retenus pour la recherche ...                     | 49  |
| 3.2 – Le vieillissement comme objet de représentation légitime .....   | 58  |
| 3.3 - Présentation de la méthodologie et de son inscription sous l'œil représentationnelle .....             | 62  |
| 3.3.1 - Recrutement et collecte de données .....   | 62  |
| 3.3.2 - Analyse intégrée de contenu .....  | 65  |
| 3.3.3 - Justification de la structure des données .....  | 70  |
| 3.3.4 - Synthèse des avantages et des particularités de la théorie des représentations sociales.....         | 73  |
| PREMIÈRE ÉTAPE DU RÉCIT COLLECTIF : LA PERTE.....  | 75  |
| 4.1 - Exploration du contenu thématique de la représentation sociale du vieillissement .....                 | 76  |

|   |     |
|---|-----|
| 4.1.1 - Une représentation à visages pluriels .....                                 | 77  |
| 4.1.2 - Un travail intérieur.....   | 81  |
| 4.1.3 - La stigmatisation de l'âge .....  | 84  |
| 4.1.4 - Le tabou de la dépendance.....  | 89  |
| 4.2 - Représentation sociale et logique affective .....                             | 91  |
| 4.3 - Triangulation du contenu représentationnel par une démarche quantitative..... | 95  |
| 4.3.1 - Interprétation des classes lexicales et mise en correspondance .....        | 99  |
| 4.4 – Représentation sociale du vieillissement et sa structure .....                | 103 |
| 4.5 - Mise en commun et conclusion sommative.....                                   | 112 |
| DEUXIÈME ÉTAPE DU RÉCIT COLLECTIF: LE PURGATOIRE .....                              | 117 |
| 5.1 - Le cataclysme.....  | 118 |
| 5.1.2 - Mauvaise transition au sein des services .....                              | 119 |
| 5.1.2 - Monde marginal et hermétique .....  | 123 |
| 5.2 - Le malaise morbide.....   | 127 |
| 5.2.1 - Le CSLD en tant qu'hôpital raté .....                                       | 127 |
| 5.2.2 - La perte de l'humanité du résident .....                                    | 131 |
| 5.2.3 - Le CSLD en tant que lieu de mort sociale .....                              | 135 |
| 5.2.4 - La culpabilité .....  | 138 |
| 5.3 - La prise de conscience .....  | 143 |
| 5.3.1 - Proximité et réalisation .....  | 144 |
| 5.3.2 - Attitude différenciée en fonction des besoins .....                         | 148 |
| 5.3.3 - Importance du personnel .....   | 151 |
| 5.3.4 - Insuffisance de l'entrepreneuriat médical .....                             | 154 |
| 5.3.5 - Contraste avec l'idéal du vivre en famille.....                             | 158 |
| 5.3.5 - Croyance préalable à la suffisance des services.....                        | 161 |
| 5.3.6 - Enjeux relatifs au personnel .....  | 165 |
| 5.3.7 - Enjeux financiers et conflits de transmission .....                         | 169 |
| 5.3.8 - Enjeux logistiques de l'appui aux aînés .....                               | 175 |
| 5.4 - Le combat .....   | 180 |
| 5.4.1 - Primauté du support informel.....   | 180 |
| 5.4.2 - La plainte comme avenue d'activisme .....                                   | 185 |
| 5.4.3 - Primauté de l'intégrité physique .....                                      | 189 |
| 5.4.4 - Spectre large de qualité.....   | 193 |

|  |     |
|--|-----|
| 5.5 – La résignation .....   | 198 |
| 5.5.1 - Résignation et impuissance .....   | 198 |
| 5.5.2 - Victimes du mécontentement populaire.....  | 200 |
| 5.5.3 - Tensions relationnelles sur deux fronts.....   | 203 |
| 5.6 - Mise en commun et réflexion d'ensemble.....  | 207 |
| TROISIÈME ÉTAPE DU RÉCIT COLLECTIF: LA MORT .....  | 211 |
| 6.1 - Reconnaissance de l'inavouable .....   | 212 |
| 6.1.1 - Restigmatisation du vieillissement et des structures de soins.....                                   | 212 |
| 6.1.2 - Complication de la logique des soins et des visites.....   | 216 |
| 6.1.3 - Dévoilement des failles du système .....   | 219 |
| 6.2 - Acharnement à la survivance.....   | 222 |
| 6.2.1 - Maintenir l'existence au prix de la vie.....   | 223 |
| 6.2.2 - Renforce l'isolement.....  | 226 |
| 6.3 - Appel à l'action .....   | 230 |
| 6.4 - Mise en commun et réflexions .....   | 236 |
| LEÇONS ET RECOMMANDATIONS.....   | 240 |
| 7.1 - Retour sur le relationnel: lunette microscopique .....   | 240 |
| 7.2 - Retour sur l'impact des représentations sociales sur les CSLD: lunette mésoscopique                    | 244 |
| 7.3 - Humanité et dignité dans la prestation de soins aux aînés: lunette macroscopique ....                  | 248 |
| 7.4 - Recommandations ciblées .....  | 251 |
| CONCLUSION.....  | 254 |
| 8.1 - Sommaire des résultats et de leur interprétation selon la théorie des représentations<br>sociales..... | 254 |
| 8.1.1 - Limites de la recherche.....   | 259 |
| 8.2 - Implications scientifiques et pratiques de la thèse .....  | 260 |
| 8.3 - Dernières remarques .....  | 262 |
| BIBLIOGRAPHIE .....  | 264 |
| ANNEXE 1 .....   | 317 |
| ANNEXE 2 .....   | 318 |
| ANNEXE 3 .....   | 321 |
| ANNEXE 4 .....   | 324 |

## PREMIER CHAPITRE

### INTRODUCTION

J'avais quinze ans aux derniers moments de ma grand-mère maternelle. Aujourd'hui, son visage m'est flou en mémoire, son timbre de voix disparu à jamais de ma conscience. Néanmoins, près de treize ans plus tard, je peux encore me revoir dans les corridors du centre de soins de longue durée où elle logeait. Comme s'il s'agissait de la veille, j'ai souvenir de l'odeur âcre de l'établissement, des plaintes sourdes issues des chambres adjacentes et de l'horreur qui m'enserrait le cœur plus je m'enfonçais dans les dédales aseptisés de l'institution. Sans faute, quelle que soit l'heure de la journée, nous retrouvions ma grand-mère au lit encore vêtue de son pyjama de la veille. Presque toujours, il fallait mander une préposée pour faire changer sa culotte d'incontinence. Dans l'attente du service, nous entrebâillions sa fenêtre au plus qu'il était permis de le faire. Égarée, perpétuellement craintive, ma grand-mère nous interpellait à son chevet par quelques gémissements ténus. Ses yeux peinaient à trouver les miens. Malgré moi, je les évitais. La douleur de la voir ainsi me suffoquait presque autant que les émanations fécales environnantes. Au premier touché, ma grand-mère s'animait, prise d'une ferveur désespérée. Elle serrait la main de qui la lui prenait avec toutes les forces qu'il lui restait. Le déchirement était sans cesse renouvelé au moment du départ. Je n'ai jamais quitté le centre sans que ne soit ravivé le deuil de l'être cher abandonné.

À sa mort, je n'ai pu qu'être soulagée. *Ce n'est pas une vie*, me disais-je à l'époque. J'ai longtemps cherché à refouler ce malaise profond qui m'avait habité depuis ces premières visites. Comment justifier un tel traitement de nos aînés? Quelle place accorde-t-on à la dignité humaine en de telles circonstances? Existe-t-il des alternatives résidentielles aux personnes âgées en besoin de services élevés? Taraudée, mon cheminement académique s'est aligné de sorte à répondre à ces questions. Ma thèse sur la provision de services en centres de soins de longue durée constitue ainsi la culmination d'une ambition personnelle échelonnée sur de nombreuses années d'études, soit celle de résoudre ce sentiment d'impuissance qui s'est manifesté dès ma première exposition à l'institution gériatrique. Si rien ne peut effacer le chagrin que m'aura causé la fin de vie de ma grand-mère, il m'aura à tout le moins servi de phare dans mes idéaux académiques en insufflant ma passion pour la provision de services gérontologiques. Je commencerai donc ce travail par un survol rapide

de la provision d'appuis en âge avancé afin d'établir les intentions de mon projet et leur pertinence tant scientifique que pratique.

### 1.1 - Contextualisation de la provision de soins de longue durée

La population âgée nord-américaine vit un essor démographique accéléré. Au Canada, la tranche populationnelle des 85 ans et plus connaît la croissance la plus rapide de toutes les strates d'âge (Martel & Hagey, 2017). Toujours à l'échelle du pays, une personne âgée sur huit a désormais plus de 85 ans, un ratio escompté atteindre le quart par l'an 2051 (*Ibid.*). Plus largement, les individus de 65 ans et plus constituent près d'un cinquième (17.5%) de la population canadienne, une proportion prévue monter au quart d'ici l'an 2040 (Statistiques Canada, 2020). Qui plus est, les aînés canadiens vivent plus longtemps qu'à toute autre période de l'histoire (Elbourne & le May, 2019) avec un âge de mortalité moyen estimé à 86 ans, tous genres confondus (Statistiques Canada, 2020).

Ces prédictions populationnelles suscitent des préoccupations croissantes au sein des cabinets parlementaires et chez pourvoyeurs de services publics. Ces inquiétudes se conçoivent à la lumière des impératifs de la vieillesse et des vulnérabilités qui lui sont propres. En effet, l'accroissement du ratio de maladies chroniques et de comorbidités avec l'âge en est un bien établi, requérant dès lors une gestion de soins sophistiquée et souvent complexe (Elbourne & le May, 2019). En outre, Statistiques Canada (2020) estime que 37% des aînés vivent avec un minimum de deux des dix maladies chroniques les plus fréquentes avec l'âge. Ce chiffre grimpe à tout près de la moitié pour les personnes âgées de plus de 85 ans (*Ibid.*). D'autre part, il importe de souligner que toutes les maladies chroniques n'entravent pas le quotidien à parts égales. Les maladies cardiovasculaires, les démences ainsi que le diabète augmentent lourdement la proportion de handicaps avec l'âge pouvant entraver l'autonomie quotidienne des aînés (Statistiques Canada, 2020). Ce sont principalement ces facteurs sanitaires et les supports qu'ils requièrent qui questionnent les décideurs politiques et font l'objet de vigoureux débats publics.

Les discussions des dernières décennies en cabinet parlementaire entourant les enjeux de santé emblématiques de la population vieillissante canadienne ont surtout porté sur les investissements budgétaires requis par l'État pour répondre à la sollicitation à la fois actuelle et anticipée des services médicaux et résidentiels pour les aînés (Barrat et al., 2006; Blomqvist & Busby, 2012). Sujettes aux

attitudes et aux biais contemporains eu égard à la vieillesse, ces conversations relèvent à l'occasion d'une érosion des solidarités intergénérationnelles. En effet, typique d'une logique néolibérale nord-américaine, il est courant au sein de la sphère publique de voir la personne âgée tenue responsable d'une perte d'autonomie sur la base de choix de vie contraires aux données probantes issues des sciences médicales (Tepe & Vanhuysse, 2010). Une étude du discours politique par Harris et collègues (2015) rapporte justement l'abdication de la responsabilité d'État au sein d'un message promotionnel canadien qui exhorte la population âgée à « se garder en santé pour bien vieillir », une perspective populaire hautement prévalente. Les auteurs soulignent en quoi le positionnement implicite de l'agence de santé fédérale en est un de déni du vieillissement corporel normal et situe la « décision » de vieillir sur la personne âgée elle-même. Il n'est pas surprenant, dès lors, de voir resurgir en force des propos alarmistes autour de la « marée grise », coupable de tous les maux et détentrice de tous les privilèges (Pellissier, 2010; Segal, 2013; Tepe & Vanhuysse, 2010).

Sous cette lunette peu charitable, tout enjeu autre que sanitaire à même de situer l'expérience du vieillir et les services qui s'y rapportent se font occulter des débats publics. En contexte fort de valorisation de l'individualisme, d'entrepreneuriat de soi et d'érosion des solidarités communautaires, la personne âgée d'aujourd'hui est aux prises avec un risque non négligeable d'isolement social (Freedman & Nicolle, 2020), d'une plus grande précarité financière (Grenier et al., 2020), de discrimination dans l'emploi (Alon-Shenker, 2013) et de difficultés importantes d'accès aux services, qu'elles aient pour cause la ruralité ou un temps d'attente excessifs (Ryser & Halseth, 2012; Stewart et al., 2011). Chacun de ces enjeux à lui seul vient complexifier la provision de services et les supports nécessaires à l'appui tant communautaire qu'institutionnel de la personne âgée. Cumulés, ces vecteurs de vulnérabilité peuvent excéder la gamme de services offerts par des particuliers régionaux et ultimement forcer une institutionnalisation prématurée à l'encontre des préférences de l'aîné (Ferreira et al., 2015).

Pourtant, les besoins des aînés canadiens s'alignent avec les standards d'un vieillissement dit « normal<sup>1</sup> » qui inclut, entre autres, un déclin graduel de la performance motrice et mnémonique

---

<sup>1</sup> Je reprends ici le terme « normal » à titre de catégorie d'usage pour identifier un parcours de vieillissement standard aux normes sociales prévalentes. Bien que j'essaierai tout au long de ce travail de m'éloigner de ce genre de catégorisation, il m'est parfois impossible d'en faire abstraction lorsque sont repris les propos d'auteurs d'une littérature médicalisée.

de l'individu (Esiri, 2007). Ils sont identifiés avec le simple but de maintenir une vie humaine gratifiante et digne attendue de tout individu respectueux de sa personne, et ce, quel que soit son âge. Par l'entremise de la Société Académique de Journalisme, Drummond et Sinclair (2021) énumèrent les besoins couramment recensés des aînés canadiens inscrits dans un parcours de vieillissement normal: un logement en communauté conforme à leurs besoins et préférences, des soins personnels et médicaux à domicile flexibles, une socialisation aisée et régulière et des supports structurels fiables afin de faciliter des styles de vie variés et actifs. Les auteurs soulignent en quoi les services et autres appuis requis pour rencontrer ces ambitions sont notoirement défaillants à même une majorité de provinces et territoires. Ces lacunes s'expliquent d'une part par le financement national limité des services aux aînés, avec le Canada en marge des autres pays occidentaux dans l'investissement accordé aux soins continus, aux soins de longue durée et aux services gériatriques qui leur sont affiliés (OECD.Stat, 2021). De l'autre, le débalancement des enveloppes budgétaires provinciales en faveur des institutions de soins contrevient directement aux désirs explicites de la population âgée. En effet, en moyenne au Canada, 1\$ est investi pour le soin à domicile pour tous les 6\$ en centres de soins de longue durée (Drummond & Sinclair, 2021; OECD, 2011). Sans étonnement, les institutions médico-résidentielles font office de recours de masse à défaut de la disponibilité d'appuis viables en communauté. Pourtant, les centres de soins de longue durée ne tarissent pas de susciter des questionnements légitimes quant à leur qualité, aux besoins qu'ils satisfont et à leur adéquation avec les préférences des aînés.

D'une part, l'accessibilité de ces milieux est en décroissance. Exclues des protections garanties par la loi canadienne sur la santé (R.S.C., 1985, c. C-6), les CSLD<sup>2</sup> ne sont que partiellement financés par des instances provinciales (et territoriales) à travers le pays. Dès lors, il est généralement attendu que les résidents assumeront le coût mensuel du logement et de la nourriture, une circonstance requérant en soi un minimum de prospérité financière. Typiquement, des allocations supplémentaires pour

---

Tel qu'abordé au troisième chapitre, je ne compte pas présumer la définition même d'un vieillissement normal, en soi un construit de société non nécessairement représentatif des expériences des personnes âgées.

<sup>2</sup> Sont nommés « centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) » les centres de soins de longue durée du Québec où résident les individus (principalement âgés) en besoin important de soins réguliers et/ou de supervision médicale quotidienne. Ils sont équivalents aux « centres de soins de longue durée (CSLD) » Ontariens ainsi qu'aux autres établissements de soins de longue durée à travers le pays. Cette qualification inclue par ailleurs les institutions publiques, privées et semi-privées. Afin de favoriser une compréhension multi-provinciales, j'emploierai le terme « centre de soins de longue durée (CSLD) » afin de faire référence à ces institutions, quelle que soit la province ou leur mode de financement.

pallier aux frais non médicaux sont disponibles pour des individus en besoin de placement figurant sous le seuil de la pauvreté. Toutefois, ces allocations sont limitées aux accommodations institutionnelles de base qui, en conséquence, se raréfient à vue d'œil au fur et à mesure que croît la demande et stagne l'offre de placements (Gibbard, 2017). En recensant les données accessibles sur les plateformes de santé provinciales, il ressort des temps d'attente orbitant autour des 100 à 300 jours par région pour un placement immédiat sans que n'ait été choisie l'institution. Ceux-ci varient largement toutefois en fonction de la région ciblée et de sa densité populationnelle. En Nouvelle-Écosse notamment, l'on recense un temps d'attente moyen de 318 jours à dater de 2021 pour la grande région d'Halifax en contraste avec un temps d'attente de 106 jours pour la région de Pictou (Province de la Nouvelle-Écosse, 2021). L'Ontario, en contexte d'emplacement communautaire (en contraste à l'emplacement en milieu hospitalier), dénote un temps d'attente moyen de 160 jours à travers la province (Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2021). Le gouvernement du Québec, quant à lui, n'affiche pas les temps d'attente en CSLD sur ses médias formels. Des bonds importants des personnes âgées dits « en attente d'une place » sont toutefois identifiés dans des articles de presse avec un ratio de 20% plus élevé qu'à pareille date en seulement un an (Archambault, 2020).

Hors des enjeux de placements, la qualité même du milieu de vie fait controverse. Les rapports tendus entre les acteurs du milieu ne supportent en rien la désirabilité de cette intégration (Kehyayan et al., 2015), alors que les pertes cognitives de certains résidents effraient et alarment ceux qui s'y retrouvent pour causes physiques (Rosen et al., 2008). Les conditions de travail inhérentes aux centres de soins de longue durée sont par ailleurs notoirement déplorable. Le manque de qualification des travailleurs (Estabrooks et al., 2015; Squires et al., 2015), la surcharge de travail, la difficulté quotidienne des interactions (Daly et al., 2011) et la priorisation des intérêts de l'entreprise avant ceux de ses clients ou de ses employés (National Union of Public and General Employees, 2007) concourent ensemble à caractériser un espace institutionnel lourdement redouté.

À l'amorce de ma thèse, je n'aurais pu me douter qu'une pandémie viendrait d'autant plus bouleverser les CSLD du pays. Bien que la Covid-19 ne constitue pas la focale principale de mon sujet de recherche, ses impacts en centres de soins de longue durée et les failles qu'elle aura révélées ne peuvent être écartés de la conversation et feront l'objet de discussions tout au long de ce travail. Des données présentement accessibles, il ressort en effet que la pandémie aura poussé les

institutions gérontologiques au bord de l'effondrement. Webster (2021), entre autres, fait état d'une « disgrâce nationale » (p. 183) avec 81% des morts rattachés à la Covid-19 issus des résidences pour âgées (CIHI, 2020), un ratio 13 fois plus grand que pour les personnes âgées en communauté (Fisman et al., 2020). Cette proportion fait figure d'aberration à travers l'Occident, avec les autres pays du G7 rapportant des fatalités en résidences pour personnes âgées entre le 27% à son plus bas (Angleterre et Pays de Galles) et 66% à son plus haut (Espagne) (CIHI, 2020; Estabrooks et al., 2020). Par ailleurs, il n'est pas que question du nombre de morts. La façon dont les résidents en centres de soins de longue durée canadiens succombent et continuent de succomber au virus se définit proprement comme crise humanitaire (Estabrooks et al., 2020). En effet, les rapports émis par les forces armées canadiennes au sein des CSLD du Québec et de l'Ontario (Carpentier, 2020; Mialkowski, 2020) détaillent les horreurs inavouées de ces institutions en contexte apocalyptique. Y est décrit comment les résidents décédaient sous les injures et les agressions, abandonnés dans leurs défécations, parfois sans nutrition et hydratation suffisante, isolés de leurs familles et de leurs proches.

Si rien ne peut excuser un tel état des faits, des décennies de recherches scientifiques peuvent nous éclairer sur l'origine de cet aboutissement. Synthétisé par Webster (2021), les chercheurs retracent cet échec systémique à l'exclusion des centres de soins de longue durée des réseaux provinciaux et territoriaux du système public de santé. La contractualisation externe et la privatisation graduelle de ces institutions de soins ont résulté en une baisse systémique des standards de qualité au fil des années, caractérisée par « la sous-qualification et le mauvais traitement des employés, la sous-standardisation et le vieillissement des établissements, le surpeuplement et la médiocre capacité de contrôle des infections » (Webster, 2021: 183) [traduction libre]. Estabrooks et ses collègues (2020), dans leur plus récent article concernant les centres de soins de longue durée canadiens, détaillent les causes antérieures ayant mené à la tragédie d'aujourd'hui. Leurs arguments se résument à trois grands points. D'une part, il s'est maintenu sur 30 ans une absence continue de planification financière d'État pour supporter adéquatement les services résidentiels aux aînés, allant de l'institution à la communauté. Entre autres, les tendances démographiques claires vers l'accroissement de la population âgée et de leurs besoins ont été largement ignorées alors qu'elles appellent à des investissements décisifs et importants. Par ailleurs, les autorités sanitaires ont accepté une diminution des standards institutionnels et une dérégulation des intervenants gériatriques à même les CSLD, retirant dès lors les recours formels tant des employés que des résidents. Enfin,

les iniquités renforcées par les vecteurs de vulnérabilité propres aux aînés marginalisés (les femmes, les minorités culturelles, sexuelles et de genre, les individus en contexte de handicap, etc.) ont été occultées des considérations d'État. Tout particulièrement, les canadiens affligés de démence ou d'autres formes de déclin cognitif ont été (et le sont largement encore) écartés des discussions qui les concernent et subissent la dégradation des milieux sans que ne soient proposées d'alternatives. Il est indispensable que soient renégoiés les espaces de débats publics et que soient pris en compte les partis les plus concernés par l'institutionnalisation au sein du pays (Shakespeare et al., 2019).

En somme, ces observations nous soulignent l'urgence de s'intéresser aux CSLD dans le contexte sanitaire présent et de fournir des appuis constructifs à ce problème de société persistant. Guidée par la réalisation pressante que le Canada a atteint un point tournant dans son approche envers les populations âgées (Béland & Marier, 2020), j'aurai fait de ce besoin mon projet doctoral. En effet, le pays est encore aux prises avec l'outrage qu'aura engendré le traitement des résidents en centres de soins de longue durée en période de pandémie, en soi considéré comme une évidence de la déroute du système. Opportunité rare et prisée, il convient d'agir sans tarder afin de fournir les outils et les réflexions nécessaires aux figures décisionnelles engagées dans un processus de changement sociétal de fond.

## 1.2 - Présentation de la visée globale de la thèse et des enjeux qu'elle cible

Les services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie, ternis par ces occurrences répétées de maltraitance et de négligence à l'échelle structurelle, sont révélateurs d'enjeux représentationnels considérables autour de la place des aînés en société, de leur statut et de l'importance accordée à leur accompagnement social. Notre vision « défectologique » (Aquino, 2007) de l'individu vieillissant s'accorde avec le cas de figure extrême qu'est la ségrégation instituée en CSLD (Emmuyer, 2002). Une lecture holistique est requise afin de mieux comprendre les dynamiques constitutives de cette expérience du vieillissement. En reconnaissance de ces impératifs heuristiques, je m'appuierai sur la théorie des représentations sociales afin d'explorer la vision des acteurs en CSLD, leur expérience ainsi que les rapports structurels qui la recourent. La représentation sociale constitue en effet « la théorie de sens commun sur un objet significatif pour un groupe social » (Negura & Lavoie, 2016: 12), ici précisée au vieillissement tel que compris par les proches aidants et les intervenants en centres de soins de longue durée. En tant que grille de lecture de la réalité, son étude permet d'appréhender

les rationnels inhérents à la mise en acte d'attitudes, d'opinions et d'interventions formelles ou informelles envers les résidents. Plus largement, les racines de cette représentation sociale peuvent être retracées à la lumière du contexte sociopolitique présent afin de mettre en relief les rapports de pouvoir et les influences profondes qui déterminent les traitements sociaux réservés aux aînés en perte d'autonomie. Dès lors, la théorie des représentations sociales s'inscrit en paradigme de choix afin de resituer des observations localisées dans leur contexte d'émergence. J'expliciterai l'usage précis des outils conceptuels de la théorie ainsi que sa pertinence particulière pour ma thèse au sein du troisième chapitre portant sur le cadre théorique.

Ma recherche doctorale a ainsi le projet de sonder et de mettre au jour les représentations sociales qui sous-tendent le rapport au vieillissement en centres de soins de longue durée et d'en étudier les impacts et leur rôle dans l'offre de service. Pour ce faire, je préciserai ma collecte de données aux témoignages issus des CSLD ontariens et québécois. Ces provinces constituent des sites de choix pour l'exploration de la provision de services en centres de soins de longue durée, puisqu'étant les plus densément peuplées au pays (Statistiques Canada, 2021a) et ayant connu le plus de difficulté en contexte résidentiel pour aînés à l'amorce de la pandémie (Clarke, 2021). Le Québec et l'Ontario opèrent par ailleurs sous un contexte culturel et linguistique distinct, en faisant dès lors d'excellents lieux de comparaison à l'échelle canadienne.

Orienté par l'adoption d'une démarche théorique mixte sur les représentations sociales (structurelle et ethnographique), ce travail s'attarde principalement à l'exploration de l'expérience des services en CSLD. En identifiant aux préalables les représentations sociales associées au vieillissement tenues par les intervenants et proches aidants des CSLD, j'ai pour ambition de contraster leur expérience vécue et d'explorer les dynamiques relationnelles et structurelles qui en découlent. Sensible aux changements introduits par la pandémie, je compte également cerner l'impact perçu de la crise sanitaire sur l'offre de services en centres de soins de longue durée. Ces objectifs me permettront ultimement de formuler des recommandations à différents niveaux d'action (individuel, institutionnel, étatique) afin d'offrir des solutions concrètes à un problème de société persistant.

Ainsi constituée, ma thèse a l'ambition d'allier des considérations représentationnelles à l'exploration critique du vieillissement, une avenue fertile de réflexions de fond qui questionnent

l'origine, la propagation et la transformation de raisonnements sociaux autour de la personne âgée et indissociable du contexte culturel, sociétal et politique qui le détermine (Howarth, 2006). L'étude des services aux aînés, particulièrement ceux réservés aux plus vulnérables de cette tranche démographique, nous invite d'emblée à reconsidérer quels aspects de l'accompagnement en viennent à être occultés et quelles perspectives en viennent à être oubliées (*Ibid*). Ma thèse entend dès lors contribuer au corpus grandissant de recherches de cette veine, particulièrement prolifiques en Amérique latine (Torres et al., 2015). Ce travail vise également la mise en exergue des dispositifs d'intervention auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et l'exploration de leur signification profonde à l'échelle sociétale.

À cette fin, je contextualiserai d'abord la thèse au regard du vieillissement et de son étude. Premier grand chapitre du travail doctoral, j'explicitai au préalable l'affiliation disciplinaire de ma recherche, soit le travail social gérontologique. Je m'y situerai au regard des principaux débats, tendances et avenues ayant été soulevés pour adresser les problèmes récurrents des aînés canadiens. Afin d'expliciter les racines du présent contexte canadien de provision de services aux personnes âgées, je compte faire suivre cette réflexion en retraçant l'évolution historique de la vision nord-américaine du vieil âge en passant par l'avènement de la révolution médicale et de la définition d'un quatrième âge à la place actuelle accordée aux aînés en perte d'autonomie. Enfin, j'explorerai de ces tenants et aboutissants les maux écopés par la population âgée altérée. La mort sociale, le tabou et l'abjection subsumés par les stigmates de l'aîné occidental seront chacun sujet à discussion afin d'en comprendre les désavantages accumulés, l'isolement et la distanciation reproduits par nos institutions d'hébergement et de soins. Proprement outillée par le contexte représentationnel de nos sociétés, j'enchaînerai avec une présentation succincte des services de santé destinés aux aînés, allant de l'état des politiques et provisions publiques existantes, au spectre de services offerts à l'exploration des CSLD et de leurs enjeux. Je clôturerai le chapitre par une présentation approfondie de la question de recherche, des objectifs de la thèse et de leur pertinence globale.

Charpente de la recherche même, je viendrai cerner le cadre théorique et la méthodologie retenue à la collecte et à l'analyse des données au sein du second grand chapitre de la thèse. Cette composante centrale du projet s'articule autour de quatre sections propres à la contextualisation de la théorie, de l'objet de recherche, de la méthodologie et du format élu pour la présentation des

résultats. D'une part, j'introduirai sommairement la théorie des représentations sociales eu égard à ses postulats et ses visées. J'y présenterai les approches de la théorie adoptées pour la recherche, soit l'approche structurelle d'Abric afin de ressortir la représentation sociale du vieillissement et l'approche sociogénétique de Jodelet pour l'exploration de l'expérience vécue des acteurs des centres de soins de longue durée. Pour chacune, j'explicitai les concepts théoriques retenus et leur pertinence dans la réalisation des objectifs de recherche. La théorie ayant été proprement introduite dans le contexte de la thèse, j'explorerai en second lieu l'inscription du vieillissement comme objet de représentation légitime. Je discuterai de la question du rapport à l'autre par la représentation sociale du vieillissement qui permettra d'éclaircir les dynamiques d'altérisation et de vécu marginal inhérentes aux structures étudiées, soit les CSLD québécois et ontariens. Cœur pragmatique du chapitre, je poursuivrai avec la troisième section portant sur la méthodologie adoptée et son inscription sous l'œil représentationnelle. J'aborderai la stratégie de recrutement et de collecte de données et suivrai par une présentation des éléments de l'analyse intégrée de contenu (Negura, 2006) retenus en fonction des buts de l'étude. En effet, je distinguerai les composantes méthodologiques issues de l'analyse intégrée de contenu selon l'objectif donné, qu'il concerne l'identification du contenu de la représentation sociale du vieillissement, l'identification de la structure de ladite représentation ou l'analyse de l'expérience vécue des participants. Je conclurai le chapitre, en quatrième lieu, sur la justification de la structure des données et de l'organisation des chapitres de la recherche. Plus précisément, j'explicitai les motifs d'un formatage des résultats par arc narratif commun sur la base des récits d'entrevue. Les données seront par ailleurs interprétées au fur et à mesure afin d'assurer la cohésion interne de l'argumentaire, éliminant le besoin d'une section de discussion indépendante hors de la mise en commun sommative requise à la synthétisation de la recherche.

Les trois étapes distinctives du récit collectif des participants à la recherche façonneront ensemble les chapitres subséquents de la thèse, chacune propice à un objectif singulier du projet et à l'exploration d'enjeux sociétaux précis. La première étape du récit collectif est colorée par la notion de la perte et concerne la représentation sociale du vieillissement détenue par les acteurs des CSLD<sup>3</sup>. J'explorerai donc les éléments cruciaux qui constituent la représentation sociale des participants et

---

<sup>3</sup> Il importe de préciser que ces acteurs sont composés des proches aidants de résidents en centres de soins de longue durée et des intervenants rémunérés du milieu. Les résidents n'ont pu être représentés parmi les sujets du projet en dépit de ma volonté personnelle, car les contraintes de la pandémie ont empêché leur recrutement sur le terrain.

leurs dynamiques internes. J’y argumenterai comment la représentation même est déchirée par deux visions conflictuelles du vieillir, d’un côté axé sur l’aspect médical du déclin corporel et de l’autre caractérisé par les réalités sociales de l’âge. La peur de l’exclusion, de l’abandon et de l’abjection, culminant avec la figure de l’institution de soins longue durée, cerne ainsi le ressenti des acteurs et cristallise le vieillissement à titre d’expérience indésirable. Enfin, je triangulerai ces observations par l’analyse lexicographique de cette portion d’entrevue, permettant à la fois de valider les résultats qualitatifs et de formaliser la figure concrète de la représentation sociale.

À la deuxième étape du récit collectif, l’image du purgatoire traduit au mieux l’expérience vécue commune aux participants. J’y décrirai la progression narrative qui ressort du discours des acteurs en CSLD et qui débute par la transition difficile de la communauté à l’institution. Une fois exposée à cette dernière, j’en ressortirai le malaise morbide des participants face aux lacunes flagrantes du milieu. De là, j’en viendrai à discuter comment se transforme ce malaise en prise de conscience lorsque devient familière l’institution initialement marginale et hermétique. En effet, nombre de facteurs concourent alors à alarmer tant les proches aidants que les intervenants qui mènent, sur deux fronts distincts, un combat à l’interne. Plus s’écoulent les jours, toutefois, et plus il est observé comment s’installe un sentiment généralisé de résignation caractéristique de la dernière constituante de cette étape du récit collectif. À travers cette expérience, j’explorerai les concepts d’âgisme structurel, d’hospitalocentrisme, d’altérisation et de tabou pertinents à l’interprétation représentationnelle du vivre en institution.

Je dédierai un chapitre à la troisième et dernière étape du récit collectif, ici mieux mise en évidence par la notion de mort. Au sein de cette section, je détaillerai les ramifications perçues de la pandémie, l’impact de cette dernière sur l’interaction avec les services et la symbolique sous-jacente aux décisions d’État émises afin de gérer la crise en CSLD. Il en ressort la reconnaissance de l’inavouable, où se voient restigmatisés le vieillissement et ses structures de soins par la confirmation des représentations négatives et des préjugés entourant l’offre de soins aux aînés. J’y cernerai également un nouveau concept, soit l’acharnement à la survivance, afin d’approfondir nos discussions concernant le maintien artificiel de la vie et ses conséquences. Enfin, je conclurai la présentation des résultats par l’appel à l’action des participants et leur apport de solutions de société considérées souhaitables. Le chapitre s’achèvera par un retour sur l’expérience de la mort qui aura caractérisé

l'expérience vécue en CSLD en temps de pandémie. Le tabou même de la mort, argumenterai-je, imprègne l'image de la personne âgée en perte d'autonomie et se reflète dans tous les aspects de nos services résidentiels et médicaux. Il en découle l'abjection du milieu, des services qui s'y rattachent et des individus qui en sont acteurs.

Les résultats de la recherche doctorale ayant été exhaustivement introduits et interprétés, je poursuivrai la thèse avec un chapitre dénombrant les leçons et les recommandations émergeant de mes conclusions. Ces avenues de réflexion critique seront explorées sur différents paliers opérationnels (microscopique, mésoscopique et macroscopique) afin d'échelonner les suggestions offertes au service des diverses audiences qui en feront la lecture et pourront s'en approprier la résultante pragmatique. Pour boucler ce travail doctoral, dans une section qui lui est propre, j'effectuerai une mise en commun des données et de leur interprétation représentationnelle. Celle-ci servira en effet de prémisse à la conclusion de la thèse, caractérisée par l'explicitation des implications scientifiques et pratiques du projet.

### 1.3 - Intention de recherche et pertinence

S'il ne fallait nommer qu'une chose pour convaincre le lecteur du bien-fondé du projet et de sa pertinence, je m'attarderais à l'intention même de la recherche. La thèse a pour visée la prise en compte des connaissances profanes autour du grand âge en contexte de service médico-résidentiel afin de ressortir et de mieux comprendre les dynamiques représentationnelles inhérentes au traitement réservé aux aînés. Si cette ambition épouse bon nombre de considérations cliniques, sociologiques et philosophiques, elle n'en demeure pas moins guidée par la volonté fondamentale de sa discipline d'affiliation, soit le travail social. En effet, ce projet a avant tout pour mission d'engendrer des changements sociaux positifs pour les aînés en perte d'autonomie en questionnant les prises de position tenues à leur égard et en fournissant des outils concrets à l'amélioration des services accessibles.

Au-delà de cette intention, la recherche tire sa pertinence de ses contributions espérées, tant sur le plan scientifique que social. En Amérique du Nord, l'étude du contexte représentationnel de l'offre de service aux personnes âgées constitue une rareté dans la littérature scientifique à ce jour. La thèse propose dès lors un apport original à nos connaissances actuelles tout en répondant au besoin d'allier

des considérations gérontologiques localisées aux rapports interindividuels, représentationnels et sociopolitiques qui informent l'expérience du vieillissement. Du côté social, ce projet vient inscrire l'étude de la provision de services de longue durée sous des considérations civiques, dénotée de première importance par nos aînés canadiens (Ray et al., 2015). Il s'agit en outre de transcender la lunette individualisante des discours médicaux et de rattacher les services offerts au rôle citoyen de leurs acteurs, aux responsabilités tenues par les gouvernements provinciaux et aux conséquences réelles de l'effacement du statut civique des personnes âgées. À cet effet, nos résultats fournissent matière à débat sur la scène politique en pleine ébullition dû à l'attention publique qu'aura éveillée la pandémie. Enfin, par la prise en compte de positionnements d'acteurs distincts (proches aidants et intervenants), la thèse soutient la compréhension mutuelle et la reconceptualisation collaborative de l'offre de service. Les résultats issus de la recherche permettront donc l'élaboration de recommandations pratiques réalistes, consciencieuses des besoins des groupes concernés et cruciales au bien-être des résidents en CSLD et de leurs proches.

## DEUXIÈME CHAPITRE

### PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, j'examinerai les approches, les concepts et le contexte indispensables à ma recherche sur la provision de services en centres de soins de longue durée. D'emblée, j'œuvrerai à situer mon projet dans son horizon disciplinaire afin d'explicitier sa contribution à son champ d'appartenance, soit le service social gérontologique. Par voie de conséquence, j'en viendrai à justifier certains éléments de focalisation au sein de mon travail (l'âgisme et les politiques publiques, entre autres) qui s'inscrivent en continuation aux travaux issus du domaine. J'explorerai par la suite l'évolution de la représentation du vieillissement au Canada afin de mieux cadrer sa forme présente au sein du contexte sociopolitique qui le subsume et qui vient informer les services gérontologiques disponibles. Ces derniers feront l'objet d'une section à part entière où je détaillerai les enjeux concernant leur accès, leur qualité et leur diversité. Faire l'état des provisions publiques est en effet essentiel à mon analyse continue des provisions aux systèmes de santé provinciaux et de leur rapport à l'intervention en CSLD, tant formelle (par l'entremise des professionnels de la santé) qu'informelle (par l'entremise des proches aidants). Cette analyse se requiert afin d'émettre des recommandations tangibles et ancrées dans la réalité du terrain. Ayant proprement défriché les contextes structuraux des personnes âgées ontariennes et québécoises en perte d'autonomie, je conclurai ma problématique en introduisant ma question et mes objectifs de recherche justifiés au regard de ce qui les aura précédés dans ce chapitre.

#### 2.1 - Le vieillissement et son étude

##### 2.1.1 - Positionnement disciplinaire: le service social gérontologique, ses approches et sa pertinence

L'étude du vieillissement connaît un essor important depuis les dernières décennies, engagée dans une diversification des perspectives autour de l'âge, du vieillir et de ses composantes tant physiologiques que sociales (Hooyman & Kiyak, 2011). Abondent aujourd'hui des contributions scientifiques redéfinissant le concept de l'âge (Aronson, 2019), des critiques de la notion de fragilité (de Donder et al., 2019), des contestations de l'impératif du « bien vieillir » (Calasanti & King, 2020), des explorations approfondies du statut de la personne (Cahill, 2021) et des discussions soutenues

portant sur la corpo-réalité des aînés (Gilleard & Higgs, 2018). Discipline large et complexe, le champ de la gérontologie promet une mosaïque de perspectives formelles, de sous-branches théoriques et d'avenues de pensée à même de refaçonner sans cesse notre vision du vieillir. Pourtant, hors des cercles académiques, la vision populaire d'un vieillissement défini par le déclin et à éviter par des choix personnels concordants aux données probantes issues de la médecine est peu contestée (Sandberg & Marshall, 2017). Si un large corpus de recherches s'oppose à cette appréciation restreinte du vieillissement, comment en expliquer sa prévalence à même notre imaginaire collectif?

Le champ disciplinaire gérontologique n'aura pas toujours connu la pluralité conceptuelle qui le caractérise aujourd'hui. En tant que « fait biologique », les sciences sociales se seront longtemps distancées de l'étude du vieillissement pour le reléguer à la médecine, occultant par le fait même sa double qualité de « fait social » (Caradec, 2015: 5). Rapiécé en cumul de pathologies, le vieillissement aura longtemps souffert d'une omission macroscopique au profit de ses résultantes biologiques avec focales sur la sénescence et le déclin physiologique et mental (Higgs & Gilleard, 2014). Ces représentations savantes, lourdement légitimées en société, forment aujourd'hui le socle de nos perspectives populaires autour de la prise en âge et résistent aux critiques savantes qui lui sont adressées (Makita et al., 2021). Elles persistent du fait qu'elles s'accordent avec les intérêts politiques de nos décideurs publics et sont couramment renforcées par nos institutions gouvernementales (Dalmer, 2019; Harris et al., 2015). Comme nous le verrons plus loin dans l'évolution de la pensée sur le vieillissement, le discours médical est ici promu par l'État puisqu'il permet la délégation des responsabilités sociales sur l'individu (Moulaert & Biggs, 2012) et justifie dès lors un désengagement des gouvernements vis-à-vis la question de l'appui aux aînés.

Le maintien, voire la montée, de la vision médicalisée des personnes âgées renvoie à un concept central de la gérontologie, et ce, toutes branches confondues: l'âgisme. Réduits aux pathologies les plus fréquentes avec l'âge, les aînés sont sujets à de la discrimination et à de la stéréotypisation systématique dans leurs interactions quotidiennes (Butler, 1987 dans Masse & Meire, 2012). Cette forme d'oppression se conçoit tant du point de vue cognitif (sur la base des croyances), que sur le plan affectif (relatif aux préjugés) et comportemental (relatif aux pratiques) (*Ibid*). Or, la prise en compte de l'âgisme est indispensable puisqu'à même d'informer les pratiques en CSLD et les

représentations qui s’y rapportent. Il importe d’autant plus d’en faire mention que les préjugés eu égard à l’âge demeurent largement tolérés et peu documentés contrairement aux discriminations rattachées au genre, à la race et à la culture qui elles sont vivement dénoncées et étudiées (Lagacé, 2010). Nous devons à Hummel et Tettamanti (2009) une explication plus profonde des biais qui caractérisent nos savoirs profanes. En effet, les auteurs suggèrent que la vieillesse, une « altérité du dedans » (p.3, repris de Jodelet, 1989), éveille la peur d’un inévitable déclin et est stratégiquement ignorée afin d’en éviter le malaise. Maintenir cette illusion de l’autre qu’est la caricature du « vieillard » du quatrième âge facilite ainsi la distanciation nécessaire à la préservation de son intégrité personnelle.

Partant, l’âgisme s’inscrit en concept transversal de mon travail puisqu’il ancre et fait sens des représentations des intervenants ainsi que de leurs expériences. Il résulte en effet de deux valeurs occidentales particulièrement heurtées en contexte de soins de longue durée: la peur de la mort et la valorisation d’une productivité incompatible aux impératifs de la fin de vie (Masse & Meire, 2012). L’âgisme intersecte par ailleurs fortement avec le capacitisme aux vues de la perspective déficitaire tenue envers les personnes âgées sur la base de leurs maladies, de leurs limitations ou de leur fragilité perçue. Le capacitisme constitue en effet un système de croyances et d’attitudes qui élève la pleine capacité physique et mentale de l’individu en tant qu’idéal à maintenir (Gibbons, 2016). Il sous-tend nombre de pratiques discriminatoires et oppressives envers ceux qui ne peuvent se soucrire à ses standards de perfection fonctionnelle. Les rationnels de discrimination typiquement âgistes autour de la dépendance et du déclin font ainsi indéniablement écho à ceux adressés aux individus en situation de handicap (Francis & Silvers, 2009; Overall, 2006).

Historiquement, peu de travaux gérontologiques entraient en dialogue avec les études sur le handicap, creusant une fausse dualité entre ces deux concepts. Une tendance nouvelle s’est dessinée au sein de la littérature scientifique des dernières années visant à renverser cette pratique par l’exploration de l’intersection de ces oppressions chez les aînés (Aubrecht et al., 2020; Baril & Silverman, 2019; Bartlett & O’Connor, 2010; Gibbons, 2016). À titre d’exemple, il est bien recensé que le niveau estimé de capacité en milieux de soins gériatriques aura une incidence directe sur l’attitude des pourvoyeurs de services (Mégret, 2010; Söderberg et al., 2013) pouvant mener, dans les pires cas, à un abandon prématuré des traitements actifs ou des initiatives de réhabilitation

(Panzer, 2003). Les frontières entre ces deux formes de discrimination peuvent ainsi s'avérer ambiguës et signalent une complexité outrepassant l'horizon de cette thèse. Les liens entre l'âgisme et le capacitisme étant significatifs, je compte dès lors aborder le capacitisme lorsque nécessaire à travers ma recherche. Il ne s'agit toutefois pas d'une focale centrale à ma thèse, plus centrée sur l'âgisme et son insertion représentationnelle dans les pratiques en CSLD.

Hors de sa pertinence heuristique, la prise en compte de l'âgisme, de ses manifestations et de son émergence constitue une priorité de ma discipline d'affiliation, soit le service social gérontologique. Cette dernière concerne en effet l'étude des services et des pratiques destinés aux personnes âgées sous l'expertise propre au travail social (Hulko et al., 2019). La poursuite de la justice sociale, le maintien continu de son autoréflexivité et la reconnaissance des oppressions structurelles dans l'offre de services publics servent ainsi de repères disciplinaires à l'exploration des enjeux vécus par les populations vieillissantes (Morley, 2016; Ray et al., 2015). Le service social gérontologique est dès lors tout particulièrement indiqué à la prise en compte conjointement pragmatique et critique des composantes représentationnelles de l'intervention en CLSD.

Le service social gérontologique, en tant que spécialisation du plus vaste service social académique, s'est récemment évertué à offrir au domaine gérontologique une lunette anti-oppressive dans l'appréhension des facteurs tant individuels, qu'institutionnels et sociétaux qui délimitent les circonstances des personnes âgées (Hulko et al., 2019). Concernée de prime abord par l'intervention, la recherche issue du champ s'est particulièrement consacrée au développement de stratégies et de méthodes visant l'émancipation des groupes âgés vulnérabilisés qu'elle concerne (Sciegaj et al., 2019; Wallace, 2019). La discipline propose dès lors un éventail d'axes de recherche se penchant, entre autres, sur l'intervention auprès des proches aidants (Robert et al., 2017; Silverman et al., 2020), la prévention en santé mentale gérontologique (Berg-Weger & Morley, 2020), l'intervention communautaire (Guberman, 2019; Javadian, 2015; McDonough & Davitt, 2011), et l'intervention en centres de soins de longue durée (Sussman & Dupuis, 2014) au sein duquel s'inscrit ma thèse. À travers ces branches d'intérêt, le service social gérontologique maintient un accent particulier sur la considération du libre-choix et l'adoption de compétences culturelles variées (Rosen et al., 2004). En tant que domaine de recherche intégratif, les chercheurs du domaine opèrent généralement par

l'alliage de théories en travail social à celles sur le vieillissement, ancrant par le fait même les savoirs gérontologiques abstraits aux réalités du terrain (Hulko et al., 2019).

J'ai choisi à mon tour d'étudier le contexte de pratique en CSLD sous une théorisation représentationnelle de l'intervention sociale et médicale. Afin d'adéquatement conceptualiser mes données, je compte bien sûr me rapporter aux nombreuses contributions gérontologiques pertinentes à la pleine compréhension de mes observations empiriques. En outre, je ne pourrai faire l'économie des notions d'abjection et de fragilité qui sous-tendent l'altérisation de l'être âgé (Higgs & Gilleard, 2014). Ces concepts, repris tant en gérontologie sociale que critique, servent en effet d'éléments constitutifs des représentations associées au vieillissement et colorent l'expérience vécue des services de fin de vie (Higgs & Gilleard, 2021). J'anticipe également me rapporter à la notion de désavantage cumulé comme moteur de précarité pour nombre de personnes âgées (Grenier et al., 2020) agissant de pair à la double ou triple stigmatisation à laquelle les aînés sont particulièrement vulnérables en milieu de services institutionnels (Herron & Rosenberg, 2016).

À l'honneur de ma discipline, je réconcilierai ces apports gérontologiques aux notions en service social à même de relier l'expérience du vieillir à ses considérations systémiques. En outre, le service social gérontologique est fortement concerné par les politiques publiques et leurs impacts sur les personnes âgées. Plus précisément, maintes contributions scientifiques se seront penchées sur l'idéologie politique canadienne dominante qui informe les services aux aînés, soit le néolibéralisme (Hulko et al., 2019; Javadian, 2015; Ray et al., 2015; Sanders et al., 2019). Ce paradigme « réoriente la notion de bien public en dépeignant le bien individuel comme une responsabilité citoyenne » (Pollack & Rossiter, 2010: 155). Le renvoi des responsabilités d'État à l'individu en est ainsi venu transformer le rapport au bénéficiaire de services en stigmatisant *de facto* le recours aux provisions publiques (Layton, 2014). Sans surprise, il s'agit d'un enjeu de taille pour une population âgée qui dépend majoritairement des protections et des services sociaux accessibles. Les chercheurs en service social gérontologique se sont d'autant plus inquiétés par les politiques d'activation qui redéfinissent l'expérience du vieillir (Boudiny, 2013; Marchand, 2018; Marchand & Firbank, 2014). Par des mesures d'allongement de carrière, du report du soin au réseau de proches et de pression à la participation sociale, l'on peut déchiffrer les méthodes par lesquelles les gouvernements cherchent à se désengager des besoins des aînés et à actualiser l'idéal néolibéral (Marchand, 2018).

C'est donc en conscience du contexte sociopolitique canadien que je compte faire dialoguer les concepts gérontologiques énumérés ci-haut avec l'expertise du service social. Spécifié à la provision de services en CSLD, cet alliage permettra d'approfondir la recherche de solutions concrètes, de nuancer l'appréhension de l'intervention et de critiquement débattre les politiques sociales qui contribuent à creuser la disparité socioéconomique observée à même la population âgée. En effet, les recommandations que j'émettrai sur la base de l'expérience des acteurs en centres de soins de longue durée ne peuvent être utiles qu'en reconnaissance des barrières structurelles qui délimitent les logiques d'intervention des professionnels et les supports possibles à l'appui des proches aidants.

Ceci étant dit, avant de plonger au cœur du chapitre et d'entamer la critique des structures de soins de longue durée, il importe de comprendre quels influences et modes de pensée auront forgé le contexte de provisions publiques actuel. J'amorcerai donc ce travail par un retraçage historique de la représentation du vieillissement en contexte nord-américain.

### 2.1.2 - Évolution historique de notre perception du vieil âge

« La jeunesse n'est qu'un mot » nous disait Pierre Bourdieu (1978) qui déplorait la façon par laquelle tant d'univers sociaux dissemblables pouvaient se subsumer au concept de jeunesse. La vieillesse est contrainte au même sort. Fidèle à sa nature construite, la représentation du vieillissement aura changé maintes fois de visage au cours des révolutions industrielles et médicales, d'une part sur le plan symbolique (rôle des personnes âgées, mandat social, place en communauté, etc.) et de l'autre à l'échelle pragmatique (retraites, économies à long terme, activités attendues, etc.) (Foucard, 2003). Son évolution s'est vue façonnée à la fois par notre rapport au corps et par la transformation des mœurs.

Il y a peu, tout juste avant la révolution médicale initiée par Alexander Fleming en 1928 avec la découverte des propriétés curatives de la pénicilline, la mort était une occurrence commune. Les maladies infectieuses réclamaient la vie humaine bien avant que ne le fasse le grand âge, et ce, à toute période de la vie. La mort demandait en conséquence un édifice spirituel fort, socialement partagé et institutionnalisé, pour soutenir la communauté devant le trépas d'un proche. L'indubitable contribution de la médecine a dès lors assis la primauté de sa science et transformé la culture qui

l'emploi. Le baume ecclésiastique est tombé largement en désuétude au profit de l'œuvre scientifique et de ses *logies*. Devenue fléau du passé, la mort prématurée, sauf exception, disparut du quotidien des pays développés. Le vieillissement s'imposa alors comme cause première de décès et la mort devint l'opprobre du « vieillard » (Caradec, 2015).

Ce que cette situation a de particulier concerne d'emblée le fait que la mort au sein de l'imaginaire collectif s'est principalement restreinte à un pan de la population. Partant, elle revêt une incarnation tangible et peut, entre autres choses, *s'éviter*. L'angoisse existentielle que nous éveille ce déclin indubitable prend corps chez cet « autre » qui s'admet commodément en institution ou se gère plus largement derrière portes closes. Il n'est pas surprenant qu'ait émergé de cette angoisse un besoin de se distancer de la morbidité perçue du vieillissement. C'est ainsi que se sont développées deux catégories d'âge distinguées selon l'expérience vécue et les réalités pragmatiques du quotidien: le troisième et le quatrième âge. Tel que décrit par Phillips, Ajrouch et Hillcoat-Nallétamby (2010), le troisième âge s'arroge tout le bon d'une étape de vie libérée des chaînes du travail. Il s'agit d'une période de renouveau saturée d'opportunités à l'épanouissement et à l'indépendance post-retraite. En contraste, le quatrième âge sert de seuil funeste à la fin de vie, à cette étape caractérisée par « la dépendance, la décrépitude et la mort » (Phillips, Ajrouch & Hillcoat-Nallétamby, 2010: 214). Caradec (2015) synthétise éloquemment l'échec de cette fausse dualité en remarquant :

*Les représentations donnent une image partielle, et donc déformée, de la réalité.*

*De même que la vieillesse démente se trouve en partie occultée, la représentation bipolaire de la vieillesse, en braquant les projecteurs sur deux types bien particuliers de personnes âgées, laisse dans l'ombre la majorité d'entre elles. (p.29).*

Nombre de recherches empiriques constatent aujourd'hui que la classification de « vieux » ou d'« âgé » est rejetée par des individus autrement qualifiés comme tels sur la base de l'âge chronologique, par voie de réfutation des indicateurs externes qui s'y associent ou par la relativisation de la signification même de la vieillesse (Gucher et al., 2011 ; Hummel & Tettamanti, 2009 ; Marchand, 2008 ; Moliner et al., 2008). La perte d'autonomie et l'assujettissement à une forme de dépendance sont les seuls facteurs considérés dans l'intégration au quatrième âge (Lloyd, 2015). En effet, la « vraie vieillesse » n'existe que dans le répertoire des pathologies médicales et se « diagnostique » lorsque suffisamment visible pour entraîner un dysfonctionnement (*Ibid*).

Ce que la vision normative du vieillissement a de curieux, c'est qu'elle ne semble concerner que les personnes âgées ou, à tout le moins, celles qui incarnent le déclin anatomique propre au vieillir. Pourtant, le vieillissement en tant que tel débute à la conception de la vie, là où les cellules murissent, s'adaptent et se spécialisent en fonction de leur organisme. Comme nous l'apprennent Gucher et al. (2011), le vieillissement est l'affaire de tous. Il a par ailleurs des connotations positives en jeune âge, là où il est synonyme de prise en maturité, d'émancipation, d'indépendance et de l'adoption de son individualité. Pourquoi alors, qu'il s'agisse de discours médiatiques, publics ou scientifiques, le vieillissement est-il conçu comme le propre des personnes âgées et, plus spécifiquement, de celles en déclin ?

Aquino (2007), par son analyse des modèles relatifs au vieillissement, ressort une première conclusion clef : d'aucun d'entre eux n'est exclue la dimension médicale. La pathologisation du corps âgé s'immisce à tous les niveaux de conceptualisation possible, même lorsque l'approche choisie tient plutôt du monde social ou des contraintes de l'environnement. La santé détient donc une suprématie conceptuelle, un monopole aux racines beaucoup plus insidieuses qu'il vient légitimer sa primauté à tous les niveaux de considération. Par sa spécialisation toutefois, la santé a fait du vieillissement une pathologie, occultant sa qualité de cheminement, de période de vie et de renouveau philosophique en contexte de perte d'autonomie (Baars, 2013).

Par son omniprésence, la médicalisation du vieillissement en est également venue à façonner le statut socioéconomique des personnes âgées. Engagée dans un combat « anti-âge », la vie post-travail s'est inscrite en considération centrale de l'ainé nord-américain contemporain. Vickerstaff (2015) décrit en effet comment, à ses débuts, la vie entière se rattachait travail et s'achevait avec lui. Les conditions extrêmes des Grandes Guerres ont amené avec elles des restructurations d'une aussi grande ampleur, où la prospérité économique doublée des réalités d'après-guerre suscita l'implémentation de pensions pour les vétérans indisposés à l'emploi suivi enfin par un fonds de pension national et universel sur la base de l'âge. Aujourd'hui, nombre de personnes âgées peuvent espérer jouir d'une vie au-delà du travail grâce aux avancées de la médecine. En contrepartie, cette existence hors des rouages économiques sociétaux tend à faire émerger une insécurité de masse relative aux

engagements financiers de l'État. Ce dernier, prédit-on, ne pourra soutenir une population vieillissante en pleine croissance sans entraîner la ruine du pays (Segal, 2013).

Cet état des faits nous amène à un clivage important des mentalités. D'un côté, l'on retrouve l'appel au répit, à cette retraite bien méritée fondée sur une vie de cotisation et d'habitudes saines, où les personnes âgées peuvent se laisser aller aux loisirs et aux activités de plaisance négligés par les responsabilités affiliées au travail (Caradec, 2015). De l'autre croît en importance un vœu de revendication de l'activité économique et du travail pour les aînés. Si cet activisme avait initialement pour objectif la dénonciation de l'exclusion sociale dont les personnes âgées faisaient l'objet en contexte de travail, Moulaert et Biggs (2012) nous révèlent comment ce discours s'est vu réapproprié par les banques mondiales et, par extension, les nations occidentales afin de promouvoir le productivisme et de minimiser les demandes sur l'État.

Cette dérive idéologique est lourde de conséquences pour la population âgée. Au Canada, le néolibéralisme, par son emphase sur l'autodétermination, tient l'individu responsable des adversités sociales qu'il rencontre (Beauchemin et al., 1995). Le citoyen en devient un sujet désincarné de sa communauté et la solidarité sociale finit par être évacuée des discours populaires. L'idéologie néolibérale, en tant que paradigme sociopolitique dominant, vient ainsi transformer notre vision du vieillissement en conséquence sur la base de choix personnels (Gonin et al., 2012).

Un bon exemple de la dérive néolibérale s'incarne dans l'approche du « vieillissement réussi » de Rowe et Khan (1998), introduit il y a vingt ans, qui conditionne à la prise en charge de son vieillissement. Initialement, cette approche avait pour objectif de combattre l'association systématique du vieil âge avec le déclin en formulant des avenues à travers lesquelles la personne âgée pourrait s'épanouir et minimiser ses affections physiques (Ayalon & Tesch-Römer, 2018). Il s'agissait, entre autres, d'une tentative honnête pour lutter contre l'âgisme. Néanmoins, cette contribution théorique eut des effets inattendus en se faisant réapproprié par les discours d'activation des gouvernements en place. Sur la scène politique, les habitudes de vie sont devenues seules déterminantes de l'état de santé en âge avancé, excluant *de facto* le handicap ou des contextes socioéconomiques inéquitables pouvant affecter le mode de vie (Holstein & Minkler, 2003). Aux yeux de l'État, la maladie et la dépendance traduisent ainsi l'échec de l'individu dans sa prise en

charge et constituent des indicateurs directs d'un égoïsme intrinsèque et d'un manque d'habiletés à prendre soin de soi (*Ibid.*).

Cette responsabilisation de la population âgée pour leurs défis propres fait craindre à de nombreux chercheurs l'érosion des solidarités intergénérationnelles (Segal, 2013). Les mécanismes aux racines de ce sentiment se clarifient lorsque situés de manière temporelle. Une étude de Tepe et Vanhuysse (2010) jette un regard particulier sur l'inadmissibilité des difficultés de la démographie âgée dans les discours populaires et politiques de leurs pays respectifs. À l'échelle internationale, l'acceptabilité de leurs enjeux n'est établie que lorsqu'ils se présentent en succession. Lors d'une survenue simultanée d'enjeux, les besoins des personnes âgées sont perçus comme entrant en compétition avec les autres sujets de l'assistance sociale, tels la famille, les étudiants, les nouveaux travailleurs, etc. Certains chercheurs argumentent que cet excès de contraintes débouche à des « guerres de génération » (Segal, 2013) où les classes ouvrières identifient les aînés à la source des insuffisances de l'État (Dumas & Turner, 2009). Le fondé de cette peur peut toutefois être aisément réfuté sur deux points. D'une part, le budget national présente des inconsistances qui expliquent l'insuffisance des services aux groupes précarisés, notamment dans les doubles standards de taxation de grandes compagnies situées au Canada qui échappent à la totalité de leurs responsabilités fiscales (Estes & Wallace, 2010; Tepe & Vanhuysse, 2010). Blâmer la population vieillissante pour un échec gouvernemental à réclamer les impôts qui lui sont dus afin de fonctionner est un non-sens. D'autre part, les personnes âgées ont cotisé toute leur vie pour bénéficier d'un minimum de sécurité en âge avancé et devraient être en droit de pouvoir s'y fier. (*Ibid.*).

Le coût symbolique de ces biais sociétaux est élevé pour les personnes âgées en besoin d'appui. Comme l'indiquent Price et Livsey (2015):

*[...] when individuals find themselves with insufficient resources in later life, the political, media and public gaze is fixed on their financial delinquency as failed consumerism rather than structural, governmental and market failures. (p. 310).*

Aux vues de la suprématie de l'individu et de son autosuffisance, la préservation de son statut de citoyen ne peut être assurée que par la prospérité économique personnelle. Elle est autrement restreinte aux personnes qui s'écartent de la catégorie de consommateur, comme les aînés en perte

d'autonomie (Labit, 2013). La vision actuelle du vieillissement implique donc des enjeux civiques. Ceux qui se voient catégorisés de « vieillissants », surtout en vertu d'un déclin physique, sont relégués à un statut de seconde classe. Pour cette grande proportion d'aînés qui sollicitent l'aide sociale avant de contribuer à l'économie nationale, ils perdent d'emblée ce qu'ils ont de plus précieux : leur statut de consommateur à l'intérieur d'une société capitaliste.

Partant, en contexte nord-américain, les personnes âgées en perte d'autonomie se situent à l'intersection de ce quatrième âge redouté et, par voie de conséquence, de cette inactivité économique globalement stigmatisée. Incarnation de toutes les transgressions au « bien vieillir » et aux idéaux « anti-âges » (Marshall, 2015), ces aînés connaissent peu de représentation dans les sphères militantes, puisqu'elles-mêmes axées sur l'intégration au système néolibéral (Shakespeare et al., 2019; Shimoni, 2018). Occultées de ces mouvements sociopolitiques, les préoccupations et considérations spécifiques aux personnes âgées en perte d'autonomie sont de facto reléguées au domaine de la médecine, où la pathologisation de l'être s'y voit inévitable en milieux principalement concernés par la gestion du risque (Powell & Wahidin, 2005). Or, quelles sont les conséquences humaines à ces normes sociales? Quelle place reste-t-il pour les personnes âgées contraintes à dépendre des services et systématiquement redirigées vers les institutions de santé?

### 2.1.3 - Mort sociale, isolement et précarisation, les non-dits de l'altérité

Tel qu'établi précédemment, l'étiquette de l'âge avancé en est une stigmatisante d'emblée, car « contre-modèle à *l'homo liberalus*, toujours plus jeune, performant, rapide, rentable » (Pellissier, 2010: 17). Les répercussions des telles attitudes sur l'individu âgé s'observent non seulement à l'échelle politique, mais bien à l'interne également. Pellissier (2010) dénonce en effet l'impact des discours âgistes sur l'autoperception des personnes âgées, allant de la conviction de perdre sa dignité avec un déclin dans son autonomie au souhait de dépasser avant d'atteindre l'étape symbolique du quatrième âge. Tel qu'affirmé par l'auteur, la mort biologique est ici souhaitée en alternative à ce qu'offre la vie en institutions pour personnes âgées dépendantes: la mort sociale (Pellissier, 2010). Ce statut emblématique est réservé à ceux qui n'assument pas individuellement des responsabilités d'ordre social puisque hors de l'horizon normatif du dépassement de soi continu (Veyrié, 2011). Plus simplement, ces individus dits « stagnants » et « improductifs » se font considérer comme symboliquement morts et existent dans un non-espace social dans l'attente de leur fin biologique.

Tel que le conclut Pellissier (2010), il ne s'agit pas de la maladie ou du handicap même qui sous-tend cette préférence au décès prématuré, mais bien « l'environnement de la personne, inadapté ou maltraitant, [qui] rend invivable la vie avec cette maladie ou ce handicap » (p. 35).

Sans étonnement, en contexte d'ostracisation des personnes âgées sur la base de l'âge et du handicap, l'isolement social et la solitude ont émergé parmi les plus grands défis contemporains de la population vieillissante canadienne (Freedman & Nicolle, 2020). Problématiques en soi, ces enjeux sont également corrélés à des incidences élevées de « dépression, [de] démence, [d']immunité réduite, [d']hospitalisations plus fréquentes, [de] plus longs séjours en milieu hospitalier et [de] bien d'autres affections (Nicholson, 2012) » (Kealey, 2019: 2). L'institutionnalisation exacerbe ce phénomène, car déracinant l'individu âgé de sa communauté au profit d'un placement en milieu déconnecté du reste de l'univers social (Hervy, 2007).

Reléguées à un monde à part, nombre de personnes âgées en perte d'autonomie transigent également avec des désavantages accumulés à l'échelle d'une vie. Aux racines de disparités observées entre cohortes et groupes âgés, s'amassent avec les années des iniquités issues de circonstances inévitables. L'appartenance à une cohorte d'âge plus fortement touchée par des circonstances socioéconomiques défavorables (ex.: la guerre ou la Grande Dépression) peut, en outre, expliquer des difficultés de carrière répétées ayant prédisposé l'individu à une retraite/fin de vie précaire (Crystal et al., 2017). Une plus grande précarité en âge avancé peut autrement émerger du fait de faire partie d'un groupe marginalisé. Par exemple, les femmes sont plus lourdement affectées par des maladies chroniques (Malmusi et al., 2011) et ont en conséquence plus de besoins de santé coûteux, non couverts par l'assurance maladie canadienne. Chez les femmes âgées, ce risque accru vient s'ajouter aux responsabilités domestiques qui auront marqué leur cheminement professionnel et résultées en une prospérité économique amoindrie (Price & Livsey, 2015). Nommons, entre autres choses, les interruptions et les ralentissements de carrière pour cause de maternité ou de proche aidance.

Certes, les femmes ne sont pas seules à essuyer des injustices sociales de ce genre. L'appartenance à un groupe marginalisé a de nombreuses conséquences à long terme sur sa stabilité en vieillissant, qu'il s'agisse d'être femme (Price & Livsey, 2015; Twigg, 2004), racialisé (Shuey & Wilson, 2008; Zubair & Norris, 2015), en minorité de genre ou d'orientation sexuelle (Baril & Silverman, 2019;

Harootyan et al., 2021; Witten, 2016), immigrant (Angel et al., 2001; Levchenko, 2021), en situation de handicap (Rabheru, 2021; Westwood & Carey, 2018) et j'en passe. Chaque groupe connaît ses oppressions propres qui affectent, partiellement ou quasi totalement, l'issue de leurs vieux jours. À l'intersection de plusieurs affiliations minoritaires, les risques à la stabilité en âge avancé sont exponentiels. En effet, les intervenants de première ligne sont mal outillés à répondre à des circonstances complexes qui laissent ultimement de nombreux écarts entre les besoins du bénéficiaire et les services disponibles (Trinh et al., 2019). Cercle vicieux, les désavantages cumulés sont dès lors moins adressés plus ils se multiplient en contexte de provision de services. C'est ce que nous aura montré l'enquête de Burns et collègues (2012) qui rapportent comment les personnes âgées itinérantes, en raison même de leurs vulnérabilités, se voient discriminées en institutions de santé, car « trop » complexes pour être aisément redirigées ou desservies.

Quels que soient les tenants et aboutissants de ces vulnérabilités cumulées, il est certain que l'indifférence, voire une responsabilisation des aînés pour les problèmes de société (Segal, 2013), fait entrave aux initiatives sociales nécessaires à l'appui des personnes âgées en perte d'autonomie. Inassumées, ces formes de discrimination se reflètent au sein des structures, des protocoles et des services échafaudés par la société, d'où l'importance d'en faire un objet d'étude. Un survol rapide des services de santé gériatriques existants en contexte canadien se requiert donc afin d'appréhender l'état du filet de sécurité sociale en place, les options accessibles aux aînés et les enjeux recensés des services actuels. Dans la section qui suit, j'accorderai une focale particulière au Québec et à l'Ontario puisqu'il s'agit des sites d'exploration de la provision de services en centres de soins de longue durée pour cette thèse.

## 2.2 - Portrait des services de santé destinés aux aînés

### 2.2.1 - État des politiques et provisions publiques

Le Canada possède un système de santé universel promulgué il y a presque quarante ans. Sous la loi canadienne sur la santé (R.S.C., 1985, c. C-6), les soins médicaux aigus (ex.: un passage hospitalier d'urgence) sont couverts par l'assurance de santé provinciale qui, à son tour, ne demande aucune contribution individuelle supplémentaire hors des obligations fiscales annuelles. En revanche, pour tout ce qui a trait aux services extérieurs aux hôpitaux et aux médecins tels les soins dentaires, la

médicamentation quotidienne, les soins de longue durée, la physiothérapie et certains services à domicile, le financement est issu « en partie seulement par un mélange d'assurances publiques et privées, avec un « reste à charge » pour les patients. Or ces dépenses sont au-dessus des moyens de nombreux Canadiens à faibles revenus » (Simpson et al., 2017: 1).

Les personnes âgées finissent par être les plus touchées par les limites législatives des politiques de santé fédérale. D'une part, les aînés recouvrent la plus grande proportion de maladies chroniques, avec 42% des individus de plus de 80 ans aux prises avec trois conditions chroniques ou plus en contraste avec seulement 4% de la population adulte entre 20 à 39 ans (Rapoport et al., 2004 cités dans Canadian Academy of Health Sciences, 2017). Ces conditions, bien qu'occasionnant plus de visites hospitalières en moyenne, se limitent rarement aux soins aigus et demandent un appui constant à domicile et au travail. Deux facteurs participent à complexifier l'obtention de services complémentaires: 1. la disparité des adaptations communautaires disponibles en fonction du lieu de résidence (rural vs urbain) (Bacsu et al., 2012) et 2. le temps d'attente prolongé pour certains services de santé étendus en vertu de la législation provinciale ou territoriale (Barua et al., 2014). Les personnes âgées aux prises avec des maladies chroniques doivent donc faire preuve d'une plus grande résilience personnelle et financière afin de mettre en place les accommodements nécessaires à la préservation de leur quotidien au risque de voir leur état de santé se détériorer faute d'une intervention rapide (Qiu et al., 2010). Il s'observe fréquemment un effet domino en cas d'incapacité à obtenir des services publics lorsque les lacunes des services sociaux en place (qu'elles tiennent à leur existence ou à leur accessibilité) se répercutent sur les proches (Hokenstad & Roberts, 2011).

Les personnes âgées constituent également la tranche de la population avec la plus grande disparité économique, combinant à la fois une minorité d'individus très riches et une large proportion de personnes âgées en besoin. Le revenu moyen d'un Canadien retraité seul sans pension ni épargnes est évalué à 29,500\$ par an (Statistiques Canada, 2021b). Il s'agit d'un montant orbitant le seuil de pauvreté national, en soi un barème critiqué comme largement sous-estimé (Emploi et Développement social Canada, 2018; Hamilton, 2001; Pellissier, 2010). En 2019, le gouvernement canadien estimait à 5.4% la proportion de personnes âgées sous ledit seuil de faible revenu (Statistiques Canada, 2021b). Cette disparité économique entraîne des difficultés d'accès aux services non remboursés par l'État et, de fait, vulnérabilise au long terme la santé de ceux qu'elle concerne

(Gagné et al., 2016). Les institutions de santé se retrouvent donc à faire face à une population vieillissante précarisée, dite « trop » en besoin en raison des conditions médicales souvent complexes qui l'accompagnent (Burns et al., 2012; Goodwin et al., 2014). Les personnes âgées canadiennes les plus appauvries sont en effet plus fréquemment sujettes à un vieillissement prématuré (Price & Livsey, 2015) qui concoure à ce que deux cohortes d'âges sollicitent les services de santé de concert, laissant ces derniers surchargés et incapables de répondre adéquatement à la demande (Culhane et al., 2013). Sur ce point, la pandémie n'aura fait qu'exacerber la situation déjà fragile des institutions publiques.

Or, si la surcharge de travail en milieux hospitaliers est bien connue, il s'observe une diminution de la qualité des services offerts allant de pair avec l'adoption d'une attitude marginalisante à l'égard des personnes âgées (Masse & Meire, 2012). En effet, l'inertie de l'État à bonifier le système de santé pour pallier aux besoins populationnels résulte à un sentiment d'impuissance généralisé chez les professionnels (Abramovitz & Zelnick, 2018; McMillan & Perron, 2020). En contexte de travail, cette résignation se traduit par l'adoption de stratégies d'adaptation imparfaites ayant pour visée le maintien du fonctionnement d'un milieu au bord de l'effondrement (Wilson et al., 2021). Entre autres, est largement toléré en milieu médical le congé hâtif des aînés sous l'optique que ce patient agit en tant que « bloqueur de lit » (Crotty et al., 2005 : 1110). Ce retour à domicile s'effectue souvent avant que la personne n'ait reçu l'entièreté des soins requis ou même avant que ne puissent être mis en place les services à domicile indispensables à son bien-être (Kydd & Fleming, 2015). En contexte de pandémie, l'insuffisance des services au pic des vagues de contamination a également soulevé des enjeux de triage, où les personnes âgées étaient dévaluées par rapport à leurs pairs dans l'accès aux soins d'urgence (Flaatten et al., 2020).

Hors des défis nationaux du système de santé, la souveraineté des provinces dans la législation des services qui s'y rapportent sous-tend de nombreux enjeux additionnels. La qualité des services, leur accès, leur variété et les appuis financiers mis à la disposition des résidents connaissent une diversité importante d'une région à l'autre. En dépit de la proximité géographique du Québec et de l'Ontario, ces provinces divergent sur une multiplicité de facteurs concernant la provision de soins de santé. Notamment, l'Ontario est coté au-delà de la moyenne nationale eu égard à la qualité de ses services de santé en contraste avec le Québec qui se place sous la moyenne canadienne (Conference Board

of Canada, 2015). Le Québec, entre autres, rapporte plus de difficulté avec la mortalité infantile et la mortalité due au cancer, bien que l'appréciation autodéclarée de la santé de ses citoyens soit bonne (*Ibid*). Entre ces provinces, l'on recense également des temps d'attente systématiquement plus grands pour la province du Québec, en soi un état des faits contribuant aux taux de mortalité plus élevés chez la population âgée (Barua et al., 2014). Des variations se dénotent enfin sur des provisions mineures dans les services. À titre d'exemple, le Québec ne rembourse que les tarifs applicables à la RAMQ. Hors province, la différence de coût dans les soins doit être payée de la poche du patient contrairement aux autres provinces canadiennes (RAMQ, 2021). Autre variante, l'assurance de santé ontarienne couvre des examens d'optométrie annuels pour les mineurs ainsi que pour les aînés de sa province (Queen's Printer for Ontario, 2021).

Pour ceux munis d'une assurance de santé privée obtenue par l'entremise du travail, ces distinctions peuvent sembler triviales. Néanmoins, pour des populations précarisées, incluant maintes personnes âgées canadiennes, de telles différences peuvent peser lourd dans leur bien-être quotidien. Il importe donc de se pencher plus avant sur le spectre de services gérontologiques offerts afin d'explicitier les options accessibles aux aînés en perte d'autonomie et de clarifier le contexte sociopolitique qui sous-tend cette recherche doctorale.

### 2.2.2 - Spectre de services offerts et ses lacunes

Les services sociaux et de santé destinés aux personnes âgées à travers les provinces et les territoires canadiens se recensent principalement sous quatre grandes lignes d'appui: les services de soins à domicile, les proches aidants, les hôpitaux et les centres de soins de longue durée. Dans l'optique de clarifier les enjeux structurels qui sous-tendent les services offerts et leurs limites, je me restreindrai dans cette section à l'exploration des politiques sociales qui les constituent. Néanmoins, il importe de préciser que ces secteurs d'aide renvoient à de nombreuses considérations d'ordre sociales et critiques qui informent la pratique et les liens interpersonnels des acteurs concernés (ex.: le travail de corps et la négociation de ses dimensions affectives dans le service à domicile (England & Dyck, 2011)). Ces angles conceptuels feront l'objet de discussions et d'analyses détaillées dans mon appréhension de l'expérience et de la représentation de mes participants à la recherche tout au long des chapitres qui suivront. Par souci de concision et de clarté, je me limiterai ici à la présentation

des politiques et des recours institutionnels les plus importants à la compréhension des services gérontologiques, en soi une priorité de ma discipline (Sanders et al., 2019).

#### 2.2.2.1 - Services de soins à domicile

L'on mesure difficilement toute l'étendue des besoins des personnes âgées en domicile indépendant. Cela ne tient pas du hasard: il y a peu de statistiques canadiennes sur les soins à domicile et, lorsqu'existantes, elles sont souvent datées (International Federation on Ageing, 2012). Aujourd'hui, la demande pour l'appui en communauté a atteint de nouveaux échelons qui n'a pas été égalée par une montée des fonds publics. Mieux résumé par la Fédération Internationale sur le Vieillessement (2012) :

*The demand for home and community care services has been increasing dramatically in recent years. According to the Canadian Home Care Association, approximately 850,000 Canadians received homecare services in 2002. Despite a 60% increase in the number of homecare recipients since 1995, only 3.5% of total public health expenditures went towards homecare (Canadian Home Care Association, 2004). (p. 16).*

Mais qu'entend-on par les soins à domicile? Ces services de santé dits sociaux subsument trois grandes branches d'intervention : les conditions chroniques, le handicap et les besoins liés à l'âge (Sinha & Bleakney, 2015). Les soins à domicile peuvent résulter d'une lente dégradation fonctionnelle comme d'un changement soudain de capacité (ex.: à la suite d'une chute). En ce qui concerne la tranche récipiendaire âgée, l'offre de service vise particulièrement à encourager le vieillissement chez soi, mieux connu sous l'expression « aging in place » (Morley, 2012). Cette pratique est encouragée par les décideurs publics puisque limitant du même coup le recours à l'institutionnalisation, une alternative coûteuse au système (Wiles et al., 2012).

Si certaines mesures de financement ont suivi dans les dernières années, les initiatives politiques et institutionnelles de fond requises à l'actualisation du vieillir chez soi n'auront pas su être implémentées adéquatement. Peckham et collègues (2018), à titre d'exemple, ressortent les échecs de la Stratégie du Vieillir à Domicile initiée en 2007 par la province de l'Ontario. Bien que plus d'un milliard de dollars auront été versés aux acteurs régionaux chargés de la provision des services de

santé, les intérêts des milieux médicaux et hospitaliers ont été priorités au détriment des sous-secteurs communautaires les plus à même d'offrir de l'appui à domicile, en soi l'objectif même du programme. Contraints par des restrictions organisationnelles et politiques élevées, les milieux de services dits hors institution n'auront pu satisfaire les attentes de leurs communautés et élever le ratio de services requis pour le vieillir à domicile. Se constate un défi semblable au Québec. À même ce dernier, les politiques d'activation ciblant les personnes âgées et leurs familles fragilisent depuis les années 1980 l'accès aux services de santé et aux services sociaux concernés par le vieillir chez soi, reportant la responsabilité de l'État aux particuliers (Grenier et al., 2021). Pour illustrer, sous l'ocillère du vieillissement actif, les aînés québécois sont sujets à des interventions sociales standardisées visant le contrôle et l'amélioration constante de leur performance à domicile, priorisant leur activation personnelle au détriment d'une mise en place d'appuis communautaires au long terme (Gonin et al., 2012). Si la pandémie aura suscité un renouveau d'intérêt pour les services aux aînés et résulté en des promesses électorales de grande envergure, un renversement du paradigme sociopolitique actuel est requis pour proprement structurer les services publics en adéquation avec les besoins populationnels (Grenier et al., 2021).

Le sujet se pose d'autant plus que le vieillir à domicile est une question de la plus haute importance pour les personnes âgées. Comme l'argumentent Wiles et al. (2012), le vieillissement « chez soi » tire sa signification bien au-delà de la préservation individuelle en contexte familial; elle comporte une dimension communautaire. Le simple choix de maintenir son lieu d'appartenance, de faire partie d'une communauté accessible, préserve le réseau interpersonnel bâti sur des décennies (*Ibid*). En somme, la possibilité de recevoir des services à domicile est à elle seule porteuse d'espoir, d'acceptation et d'intégration citoyenne.

En dépit de cette constatation, les services à domicile sont pragmatiquement pensés en termes médicaux (ex.: prise de médicament, maintien de l'hygiène). Cette restriction conceptuelle implique qu'ils recouvrent peu d'interventions centrées sur l'indépendance et l'image de soi, considérés comme des enjeux d'ordre affectifs. Une étude de Parsons et collègues (2011) révèle toutefois que la simple mise en place de buts personnels chez des bénéficiaires de services à domicile âgés augmentait significativement leur qualité de vie et leur bien-être. L'absence d'une prise en compte systématique des besoins subjectifs des personnes âgées est un problème considérable et tout à la

fois très peu recensé. Allin, Grignon et Le Grand (2009) figurent parmi une minorité de chercheurs qui rapportent l'impact de cette omission sur nos aînés, notamment par l'iniquité de politiques sanitaires qui requièrent d'être contextualisées en fonction des barrières d'accès aux services, des temps d'attente excessifs et des motivations personnelles à éviter l'utilisation des soins (Allin, Grignon & Le Grand, 2009). Ce vide conceptuel aux services à domicile questionne dès lors la vision du vieillissement au sein du système, puisque l'identité personnelle de l'individu âgé est éclipsée des considérations entourant l'offre d'aide. Cela renvoie en outre à l'invisibilité dont souffrent les personnes âgées, en soi un écho à leur statut civique minoré (Lagacé, 2010).

#### 2.2.2.2 - Proches aidants

Au regard des politiques de santé, les enjeux se décuplent lorsqu'intervient un réseau de soutien informel. Dénommés proches aidants, ces conjoints, enfants et amis (rarement parents dans le cas des aînés) sont une ressource primordiale aux soins des personnes âgées en perte d'autonomie. Indéniablement nécessaires à pallier des services publics clairessemés et restreints, ils endossent également un rôle financier important, supplémentant de leurs poches approximativement 80 millions de dollars annuellement pour un estimé 2 millions de proches aidants (Stajduhar, 2013). Même il y a une dizaine d'années, leur contribution économique au gouvernement canadien était énorme, évaluée entre 24 et 31 milliards de dollars de services rendus (Hollander et al., 2009). Ici, les femmes âgées (de 45 ans et plus) ont un rôle particulier, constituant 51% des proches aidants (Harvey & Yoshino, 2006). Beaucoup de pourvoyeurs d'aide informelle demeurent actifs sur le marché du travail, malgré une implication substantielle de leur temps aux soins à domicile moyennant 30 heures par mois (*Ibid*). Sommairement, leurs tâches s'étendent à toutes les sphères de fonctionnalité envisageables en fonction des besoins: domestique, financier, médical, légal, organisationnel et j'en passe.

L'appui des proches aidants vient souvent à grand prix pour les pourvoyeurs de soins eux-mêmes. Une revue systématique récente de Amer Nordin et collègues (2018) rapporte les nombreux impacts recensés: le fardeau émotionnel, le fardeau économique, l'atteinte à la qualité de vie, la détresse psychologique, la dégradation de la relation, l'exhibition de symptômes dépressifs et plusieurs autres. Parmi ceux-ci, l'intégrité psychique des aidants est généralement la plus fortement affectée par l'offre de soins dû au « fardeau subjectif » globalement répertorié (Amer Nordin et al., 2018). En fonction du temps octroyé et du contexte d'aide, les proches aidants font par ailleurs face à une multitude

d'épreuves affectives. Une étude canadienne de Sawatzky et Fowler-Kerry (2003) les recouvre sous trois grands thèmes: l'expérience de la perte et du deuil; l'adaptation à la nouvelle réalité; et les impacts à court et long terme de l'offre de soins (financiers, physiques, relationnels, etc.). Conscients de la primauté du contexte social, ces auteurs dénoncent l'apathie des décideurs publics et l'urgent besoin de réformes politiques pour soutenir les proches aidants.

Dans la navigation des services publics, les proches aidants canadiens rapportent leur désenchantement face aux ressources disponibles (Couture et al., 2019). Les services, est-il rapporté, ne sont pas communément publicisés ou connus (Queluz et al., 2020). Lorsqu'en contact avec les appuis pertinents, Couture et collègues (2019) recensent la nature difficile de l'interaction entre les institutions concernées, caractérisée par des listes d'attente excessives, des variabilités fortes dans la qualité et dans la fiabilité des services et marquées par un manque profond de sensibilité humaine. Entre autres, l'omission des buts subjectifs des aidants familiaux est chose courante et dénote un échec systémique des structures de santé à promouvoir l'épanouissement des aidants au sein de la relation d'aide (Magnaye et al., 2020). Cette évacuation des besoins mentaux et émotionnels des proches est inquiétante, car insoutenable. Tel qu'argumenté par Keating et collègues (2021), le maintien sain d'une relation de soins n'est possible qu'avec la prise en compte active du bien-être des aidants dans l'optique de bénéficier tous les partis impliqués. Des outils efficaces existent déjà pour adresser cette problématique et offrir des solutions aux difficultés inhérentes à la proche aidance (voir l'analyse de l'instrument d'évaluation C.A.R.E. pour exemple dans Guberman et al., 2018). L'apathie soutenue des milieux de services publics ne peut donc se justifier au regard d'une absence de recours pratiques.

Bien sûr, l'offre d'aide informelle n'est pas sans contrecoup positif, pouvant inciter le développement de sa perspective quotidienne, l'appréciation des joies simples, la résolution de conflits passés et l'appréciation du parcours de fin de vie (Hogstel, et al., 2005). Ceci dit, il est incontestable que les proches aidants bénéficieraient d'un appui étatique accru. En effet, les dispositions sociopolitiques canadiennes réservées aux proches aidants sont peu standardisées, étendues sur plusieurs niveaux de gouvernance (municipal, provincial, territorial et national) et ne sont pas équivalentes d'une région à une autre (Harvey & Yoshino, 2006). Une première revue systématique des politiques sociales canadiennes sur les proches aidants a été annoncée par

Khayat-zadeh-Mahani et Leslie en 2018, mais n'a pas encore abouti à des publications concrètes. Comme énoncé par les auteurs au sein de leur proposition de projet, ils auront à défricher la littérature grise autant que les journaux scientifiques afin de dresser un portrait représentatif du paysage politique sur l'aide informelle puisqu'encore peu recensée dans les cercles académiques.

Quoi qu'il en soit, quelques tendances nationales récentes visent à assister les proches aidants. Les prestations de compassion (Compassionate Care Benefits) peuvent suppléer une absence au travail allant jusqu'à 26 semaines et couvrir 55% de la rémunération renoncée jusqu'à un maximum de 595\$ par semaine (Gouvernement du Canada, 2021a). Pour la couverture limitée qu'elle offre, ses critères d'admissibilité sont draconiens: le bénéficiaire de soins doit avoir un pronostic maximal de six mois de vie et reconnaître son proche aidant comme un membre de sa famille. Les sommes ne peuvent par ailleurs être perçues que par l'entremise d'assurances emplois préexistantes (Emploi et Développement social Canada, 2018). Sans grand étonnement, moins de 2% du nombre attendu de bénéficiaires (un maigre 5000 proches aidants) bénéficièrent de cette prestation à sa première année d'implémentation, faute de se qualifier aux exigences fixées (Harvey & Yoshino, 2006).

Pour la majorité de proches aidants que cette disposition ne peut rejoindre (ex.: tous ceux dont le bénéficiaire de soins vit un déclin prolongé ou qui ne disposent pas d'assurance à l'emploi), une autre option s'offre à eux à l'échelon fédéral: un crédit d'impôt. D'emblée, il convient de noter que le crédit d'impôt ne s'applique que dans le cas où les proches aidants possèdent un salaire suffisant à ce qu'il puisse réduire la somme due au gouvernement. Harvey et Yoshino (2006) synthétisent ses principales limitations sous trois grandes observations: le dédommagement ne peut dépasser 605\$ en l'espace d'une année, aucun standard n'existe pour qualifier le soin à long terme et le soin à domicile et le remboursement recoupe une variété de services publics et privés dont la prise en compte dépend de la province ou du territoire.

Aux vues de ces politiques largement monétaires, de nombreux besoins restent à combler. Les dispositions légales demeurent minimales et restreintes à l'individu. Le virage communautaire souhaité par le gouvernement afin de réduire les dépenses institutionnelles n'aura pas débouché à des politiques offrant un soutien concret et mesuré, hors de quelques épargnes monétaires somme toute limitées. Du gouvernement et des institutions de santé qui s'attendent *de facto* à l'implication

des familles, aussi élevée qu'à couvrir 90% de tous les soins à domicile (Romanow, 2002, cité dans Harvey & Yoshino, 2006), l'on constate plutôt une prise pour acquis du réseau de soutien informel.

### 2.2.3 - Exploration des CSLD et de leurs enjeux

Au dernier carrefour entre personnes âgées, politiques, services sociaux et enjeux sanitaires, se retrouvent les résidences de soins de longue durée. Au Canada, leur forme varie en fonction de la province ou du territoire. Ce qu'elles ont en commun se résume à ces quelques barèmes: elles proposent un accès ininterrompu à du personnel infirmier et soignant et appuient l'exécution de toutes les activités quotidiennes de base (ex.: se laver, manger, se changer) (Gouvernement de l'Ontario, 2014). Les CSLD ne visent pas seulement les personnes âgées; elles peuvent convenir à toute personne qui requiert une assistance quotidienne continue. Ceci dit, la majeure part de la clientèle de ces centres a atteint l'âge d'or. Bien que des soins palliatifs peuvent être fournis en CSLD, il existe des milieux spécifiquement conçus pour ceux-ci. Les CSLD et les soins palliatifs ne forment donc pas une combinaison systématique (Gouvernement du Canada, 2016).

En état palliatif ou non, la transition vers les CSLD s'entreprend souvent à la suite d'une visite à l'hôpital. Lorsque l'autonomie de la personne âgée est sévèrement compromise, deux options seront explorées: l'adaptation du domicile ou la résidence de soins de longue durée. Cette dernière sera adoptée en dernier recours, lorsque l'individu n'est pas en mesure d'assurer un soutien suffisant à domicile pour maintenir son indépendance du système (El-Bialy et al., 2021). Bien sûr, il n'est jamais question de garder l'individu en milieu hospitalier. Même s'il s'agit de l'option la plus économique pour la personne elle-même, puisque financée par l'État, les professionnels de la santé ont pour mandat explicite de libérer les lits (Sutherland & Crump, 2013).

Pour les personnes âgées ayant surpassé les 80 ans, les résidences de soins de longue durée sont sollicitées par une majorité des récipiendaires de services en fin de vie (National Union of Public and General Employees, 2007). Elles ne sont toutefois pas des plus accessibles puisque partiellement financées par des instances gouvernementales à travers le pays. Pour ne prendre que l'Ontario en exemple, les coûts relatifs aux services de santé de base sont préalablement acquittés, mais le résident doit défrayer de sa poche les frais d'accommodation (prix de la chambre et des repas) (Gouvernement de l'Ontario, 2021). Le prix le moins cher à l'habitant d'une résidence aux

accommodations de base est de 1,891.31\$ par mois (*Ibid.*), un coût minimal plus élevé que ce que n'offre le Supplément de revenu garanti (SRG) et la Pension de la Sécurité vieillesse (SV) mensuels combinés à dater de la même année, évaluée à 1,584.08\$ mensuellement pour toute personne sous le seuil de pauvreté (Gouvernement du Canada, 2021b).

Le gouvernement ontarien, comme d'autres provinces et territoires au pays, peut accorder des subventions afin d'appuyer l'individu dans sa transition en résidence. Celles-ci n'en demeurent pas moins restreintes, devant s'appliquer aux résidences aux accommodations de base (dont la disponibilité est décroissante) et être revendiquées lorsque toutes autres options de financement ont été épuisées (le SRG, la SV, etc.) (Gouvernement de l'Ontario, 2014). De manière générale, les CSLD requièrent donc une forme ou une autre de prospérité individuelle pour en assurer l'accès. Le National Union of Public and General Employees (2007) souligne par ailleurs que la plupart des CSLD canadiens font assumer au résident le coût de maints services médicaux et personnels en plus du prix de l'accommodation de base. Les auteurs en viennent à décrire comment les personnes âgées finissent par écouler leur capital propre afin de rembourser un nombre grimpant de frais excédentaires, perdant par le fait même leur possibilité de jouir d'un statut de consommateur à l'extérieur des services de santé.

Cette situation est semblable au Québec, qui diffère uniquement sur certains modes d'exécution mineurs. Notamment, à la suite du projet de révision de l'offre alimentaire en CSLD sous le ministre Barrette, les repas du milieu sont préfaits à l'hôpital et réchauffés sur place (Lapalme, 2018), une mesure ayant obtenue une réception mitigée par le public. Par ailleurs, le Québec se distingue de son voisin de l'ouest du point de vue de la proportion de CSLD publics qu'il comporte (88%) par rapport à l'Ontario pour lequel la majorité des centres de soins de longue durée sont privés et à profit (57%) avec une faible minorité d'institutions résidentielles publiques (16%) (CIHI, 2021).

Or, si les obstacles financiers à l'accessibilité du logement adapté sont substantiels, ils ne constituent qu'une fraction du problème et s'ajoutent à d'autres types de barrières. Entre autres, les CSLD sont notoirement dépassés par la demande. Robyn Gibbard (2017) rapporte que la nation dispose à l'heure actuelle de 263,000 lits en CSLD. En Ontario seulement, 26,495 personnes figuraient sur la liste d'attente (Gibbard, 2017). L'auteur estime que par 2035, année où les plus jeunes Baby-

boomers atteindront 71 ans, tout près de 200,000 lits supplémentaires seront requis à l'échelle canadienne. Bien que les coûts de construction seraient élevés, Gibbard insiste que les bénéfices économiques de cette initiative (en termes d'emplois créés et du revenu gouvernemental issu des impôts) compenseraient amplement la dépense initiale.

Or, pour ceux qui parviennent à accéder à une résidence de soins de longue durée, à quel genre de vie peuvent-ils s'attendre? Avant même de se pencher sur les publications savantes et les rapports formels des conditions en milieux de soins, il est chose sùe que l'intégration à ce type de résidence n'est pas une situation enviable. Nombre de personnes âgées vont refuser la relocalisation sur la base de leur réputation, et ce même au détriment de leur propre santé. Parmi les concernés par ce changement, certains viendront même à qualifier le placement en résidence comme une « déportation », un mot fort pour ceux qui auront connu la guerre et qui savent ce qu'elle implique (Hervy, 2007). Mais peut-on parler d'une exagération? Les CSLD sont affligés d'une accumulation de scandales, de dénonciation de maltraitance et de sous-financement (National Union of Public and General Employees, 2007). Il est rapporté notamment que la malnutrition des résidents est un problème saillant des habitations adaptées, particulièrement chez celles à but lucratif (*Ibid*). Ce problème n'en est devenu que plus apparent en contexte de pandémie, où les médias se sont activement penchés sur les conditions de ces établissements en situation de crise et ont mis au jour toutes les horreurs qui y avaient cours. Preuve substantielle à l'appui, les rapports militaires effectués au Québec et en Ontario n'ont pas tari d'observations crues sur le décuplement des abus, la négligence mortifère et la déshumanisation des résidents (Carpentier, 2020; Mialkowski, 2020). Le taux de mortalité disproportionné en CSLD par rapport aux morts âgés en communauté (13 fois plus grand) n'a servi qu'à confirmer les déficiences et les vulnérabilités importantes de ce secteur de soins (Estabrooks et al., 2020; Fisman et al., 2020).

L'expérience affective des résidents a également lieu d'être questionnée, puisque composante importante du bien-être individuel quelles que soient les limites des services offerts. À cet égard, Kehyayan et collègues (2015) relatent comment les résidents déplorent leurs rapports avec les membres du personnel, leur perte d'autonomie décisionnelle ainsi que la faible qualité de leurs relations avec les autres locataires. La cohabitation entre résidents sur un large spectre de capacités

cognitives peut également être mal vécue par certains qui n'exhibent peu ou pas de symptômes de déclin mental et peinent à interagir avec leur voisinage institutionnel (Rosen et al., 2008).

À cela s'ajoute le fait que les CSLD sont également devenus synonymes de désastreuses conditions de travail, et ce, bien avant la pandémie. La majeure partie des soins (entre 70 à 80%) sont offerts par des travailleurs déréglementés sans qualification préalable, supervision ou accès à des formations continues (Estabrooks et al., 2015; Squires et al., 2015). La qualité des services s'en voit inévitablement compromise (*Ibid*). Les CSLD sont par ailleurs des environnements peu attrayants pour une main-d'œuvre qualifiée en raison des conditions du milieu. Le taux de roulement du personnel étant très élevé, il vient amplifier les manifestations de violence de la part des résidents vivant avec une démence (Daly et al., 2011). Cercle vicieux, cette violence est l'un des principaux facteurs d'épuisement professionnel et de départ des soignants. Elle partage sa prégnance avec la surcharge de travail, les contraintes temporelles d'exécution des tâches ainsi que l'attention sexuelle non désirée qui caractérisent la culture de violence devenue routinière pour les intervenants (*Ibid*). Ce climat toxique est exacerbé en résidences privées à but lucratif, où, lois du marché prévalant, tout ce qui peut être économisé l'est au détriment de la qualité des soins et du confort du milieu pour optimiser les profits (National Union of Public and General Employees, 2007).

Tristement, les CSLD canadiennes semblent donc mériter leur désolante réputation. La persistance des problèmes qui les caractérisent dénote de l'apathie des décideurs publics vis-à-vis des enjeux les plus saillants pour nos personnes âgées en perte d'autonomie. Pour beaucoup, ces milieux de vie en viennent à être perçus non pas comme des lieux de soins, mais comme un mécanisme de ségrégation instituée de nos aînés (Ennuyer, 2002). Le vieillissement, plus qu'un déclin anatomique « à éviter » selon le paradigme médical dominant, est donc porteur d'une réelle marginalisation pour ceux qui en portent la marque. Lorsque le poids de l'âge atteint la fonctionnalité de l'individu, il se voit souvent contraint à intégrer un milieu aux difficultés manifestes, reflétant une appartenance nouvelle indésirable (Moliner et al., 2008). La personne âgée institutionnalisée, en étant restreinte à cette seule identité de résident, se voit coupée du monde et vient incarner, bien malgré elle, toute l'horreur du préjugé de « fardeau » qui cerne la vision du quatrième âge (Lloyd, 2015). Ce phénomène d'exclusion entraîne naturellement l'individu à en rationaliser l'existence et à s'attribuer des prénotions négatives pour faire sens de la victimisation dont il est sujet (Kydd & Fleming, 2015).

L'internalisation de cette vision péjorative se constate par le fait même que nombre de personnes âgées en perte d'autonomie s'excusent de vivre et contemplant la rédemption de leur dignité dans l'attente de la mort (Pellissier, 2010).

L'intolérable vieillissement, échec de nos fonctions corporelles, pèse lourd sur les aînés canadiens les plus vulnérables qui endossent les maux que le quatrième âge recouvre. Les limitations physiologiques des personnes âgées en perte d'autonomie ne sont pas que vécues à l'échelle personnelle, mais sont également tenues dans l'imaginaire populaire comme un crime contre la société néolibérale et son orthodoxie du dépassement de soi (Veyrié, 2011). L'inadmissibilité de la figure socialement construite du « vieillard » est supportée en communauté, volontairement ou non, par l'absence de politiques sociales adéquates au vieillissement équitable de tous à domicile, ou pour le moins, dans un milieu intégré à la vie civique de leur région.

Globalement, l'érosion de l'État providence canadien sous l'agenda néolibéral aura mené à la décentralisation des services aux aînés par le transfert des responsabilités institutionnelles aux communautés (Barken, 2017). Ces dernières, contraintes par un financement public limité, vont à leur tour dépendre des familles non plus comme simple appui, mais comme « partenaires soignants » pour pallier les lacunes de l'assistance publique sous-contractualisée à domicile (Barken, 2017). Dès lors, le maintien de l'indépendance des personnes âgées peut souvent dépendre de la bonne volonté de leurs proches et, pour maints aînés en perte d'autonomie, de l'acceptabilité subjective du recours à un réseau de soins informel (Allen & Wiles, 2014).

Si une amélioration rapide de l'offre de service à domicile est ici indispensable, elle ne peut toutefois se restreindre à ce seul aspect des provisions publiques aux aînés. En effet, l'autonomie des personnes âgées ne dépend pas que d'une assistance derrière portes closes, mais s'actualise à l'échelle citoyenne. Sous le décorum du libre-choix, de la dignité et du pouvoir d'action en scénario de dépendance (Le Bouler, 2006), la participation sociale des aînés s'inscrit comme un enjeu de première importance. L'investissement des personnes âgées dans leurs communautés agit sur leur bien-être, leur santé globale, la gestion des maladies chroniques et le maintien de leur mobilité (Levasseur et al., 2015). Si ces implications sont nombreuses et fortes de conséquences envers la sollicitation subséquente d'un appui institutionnel, elles ne suffisent pas en elles-mêmes à garantir

une organisation collective généralisée. En milieu rural, bien que la solidarité des petites communautés compense certains besoins relatifs à la prise en âge, l'absence de l'infrastructure sociale nécessaire à l'offre de services adaptés nuit à l'utilisation responsable de ressources préventives et peut mener à un retrait institutionnel prématuré (Bacsu et al., 2012; Ferreira et al., 2015; Menec et al., 2015)

L'inadéquation des ressources publiques, la responsabilisation des particuliers par l'État et la précarité financière post-travail tissent donc ensemble la toile des instabilités sociales des personnes âgées au Canada et concourent à surmener notre recours d'urgence, soit le milieu hospitalier (Institut canadien d'information sur la santé, 2011). En milieu de soins aigus, la tendance canadienne aura été de diminuer le nombre de lits en vue de contrôler les dépenses sanitaires (Sheps et al., 2000). Une résolution de surface, elle n'aura eu aucun effet sur le nombre de personnes âgées à solliciter des services d'urgence, mais incite toutefois à la tendance lourdement dénoncée du congé précoce et du traitement hâtif (Kydd & Fleming, 2015; Sutherland & Crump, 2013). Les personnes âgées peinent ainsi à se faire traiter équitablement par les professionnels de la santé à titre de cible principale des restrictions économiques et des contraintes organisationnelles du milieu (Skirbekk & Nortvedt, 2014).

Insuffisamment soutenus dans leurs communautés, les aînés se voient prématurément référés à l'institution (Ferreira et al., 2015), contribuant de fait à la congestion de ces dernières lignes d'appui (Gibbard, 2017). Dans l'impossibilité de répondre aux besoins complexes des personnes âgées, les hôpitaux n'ont d'autre choix que de se rapporter aux centres d'hébergement et de soin de longue durée: suprême recours public à une communauté insuffisamment outillée pour appuyer le vieillir chez soi. Ces centres d'hébergement et de soins de longue durée encadrent ainsi majoritairement l'expérience de la fin de vie et toute la complexité logistique qui la compose. Par la nature même de leur contexte fonctionnel, ces résidences spécialisées s'inscrivent au carrefour d'univers distincts: le chez-soi, la communauté et le gouvernement. Souscrivant à des héritages de pensées aux intentions multiples, voire contradictoires, les acteurs de ces milieux s'y voient écartelés entre différents repères d'action. L'utilitarisme économique déroge aux contraintes du terrain (Hirdes, 2002), les valeurs et principes déontologiques se heurtent parfois aux priorités administratives (Lev et al., 2018) et les

origines plurielles du financement du milieu maintiennent la confusion des allégeances institutionnelles (Hirdes, 2002).

Pré-pandémie, les CSLD appelaient déjà à être étudiés pour en comprendre leurs lacunes structurelles et ses impacts tant sur les pourvoyeurs que sur les bénéficiaires de services. Dans le contexte courant de la crise sanitaire mondiale, il ne fait aucun doute que ces enjeux ont été exacerbés. Or, il s'agit d'un moment précieux pour faire du centre de soins de longue durée un site d'exploration représentationnel, puisque ramené au-devant de la conscience publique. Je terminerais donc cette problématisation de la provision de soins en CSLD par la présentation de ma question et de mes objectifs de recherche, justifiant au passage leur pertinence au regard des constats systémiques émis jusqu'à présent.

### 2.3 - Question de recherche et objectifs

L'exploration succincte des services gérontologiques offerts aux personnes âgées nous confronte à une réalité gênante, soit que les problèmes qui les concernent sont persistants et pluridimensionnels. Si les limites financières, logistiques et politiques au redressement des CSLD sont claires, l'enjeu humain au cœur de la question de la provision de services est traité en collatéral, en simple conséquence regrettable d'un système brisé. Pourtant, nos structures sociales sont bien plus que des machines d'État: elles sont l'incarnation tangible des opinions et des attitudes populaires tenues au sujet de ceux qu'elles desservent. Dans le cas qui nous concerne, les centres de soins de longue durée ont été conçus principalement au service des personnes âgées en perte d'autonomie. Si les conséquences néfastes des représentations du vieillissement sont bien recensées, leurs impacts sur le contexte de provision de services ont fait l'objet de peu de discussion. Il y a toutefois matière à croire que ces représentations sociales guident l'intervention (Negura, 2016), le placement et façonnent les expériences en CSLD. Dès lors, la compréhension pleine du contexte de soins gérontologiques ne peut s'effectuer que par un retraçage des représentations et des expériences qui informent la réalité des acteurs du milieu. Situées dans leur contexte sociopolitique d'émergence, ces représentations sociales nous permettent de ressortir les logiques d'intervention des proches aux résidents (qu'il s'agisse des proches aidants ou des intervenants formels), d'extrapoler les attitudes et les opinions constituantes des structures de soins et de cerner les tensions représentationnelles au

cœur de nos conflits sociétaux. Guidée par ces besoins, ma question de recherche se pose comme suit : **comment les représentations sociales associées au vieillissement s’inscrivent-elles (dans leurs rôles et impacts) dans l’offre de service en centre de soins de longue durée et informent le rapport réciproque des acteurs?**

Quatre grands objectifs guident ma démarche d’enquête : **1.** Identifier les représentations sociales associées au vieillissement par les acteurs clefs des CSLD et en déterminer l’impact sur l’expérience de l’intervention en centre de soins de longue durée (autant anticipée que vécue); **2.** Contraster l’expérience vécue de la provision de services en centres de soins de longue durée en fonction des caractéristiques particulières des participants (ex. : leur rôle, le type de centre fréquenté, la récence de leur exposition, etc.); **3.** Cerner l’impact de la pandémie sur l’expérience des services en CSLD et sur les représentations qui les entourent; et **4.** Au regard du contexte sociopolitique actuel, discuter critiqueusement de l’état des CSLD et des mesures à prendre pour pallier à leurs lacunes.

En travail issu du service social gérontologique, ma thèse tire sa pertinence sur deux fronts, d’une part scientifique et de l’autre sociale. À l’échelle heuristique, ce projet offre une contribution neuve au regard du contexte sanitaire actuel en plus de s’inscrire en rareté à même la littérature scientifique à ce jour. En effet, les représentations sociales et le service social gérontologique entrent rarement en dialogue. L’étude du contexte représentationnel de l’offre de service pour personnes âgées n’est donc pas une avenue de recherche fréquente en Amérique du Nord ou plus largement à même les contributions académiques anglo-saxonnes. Pourtant, comme l’on démontré les travaux de Eloi et Martin (2017), de Hecquet (2011) ou encore de David (2019), la prise en compte des représentations sociales en centres de soins de longue durée répond au besoin d’allier des considérations gérontologiques structurelles aux logiques d’action qui informent l’expérience du vieillissement. De fait, une enquête représentationnelle interroge non seulement nos paradigmes politiques, mais bien les rationnels collectifs qui les actualisent. Il est dès lors possible de fournir une fenêtre d’ensemble sur un problème à la fois constituant et constitué par les intentions d’État.

À l’échelle du champ disciplinaire, ce genre d’exploration se pose d’autant plus fortement qu’elle appuie l’élargissement de son corps de connaissances. Comme nous le confirme Hokenstad & Roberts (2011), il s’agit d’un besoin pressant du service social gérontologique. En effet, selon les

auteurs, l'enjeu principal du travail social dans l'offre de services aux personnes âgées concerne son manque de connaissances spécialisées et d'habiletés gérontologiques. Surtout lorsque l'on compare les avancées de la discipline dans le champ de l'enfance et de la maltraitance, les questions entourant l'intervention auprès des aînés semblent avoir été largement laissées pour compte (Hokenstad & Roberts, 2011). Il ne manque toutefois pas d'urgence à agir:

*Like other helping professions, social workers are not well prepared to meet the unique needs of an older population. As older people will comprise a larger and larger percentage of the social work client and consumer base in the coming years, this gap in knowledge and skills must be addressed (Hokenstad & Roberts, 2011: 340).*

Pour développer les connaissances gérontologiques propres au domaine du travail social, un intérêt pour cette spécialisation devra suivre autant au niveau académique qu'en pratique, puisque ces deux univers sont en constante réciprocity (Gibbs, 2001). Les travailleurs sociaux eux-mêmes ne sont pas à l'abri de l'influence de la société et de ses biais et se doivent de les surmonter afin de promouvoir des politiques sociales et services équitables pour tous. La vision du vieillissement est au cœur de ce défi épistémologique et mérite donc d'être étudiée attentivement.

Au-delà de sa contribution scientifique, ma recherche doctorale tire également sa pertinence de ses implications sociales. D'abord, par son positionnement critique, elle remet les enjeux civiques propres aux résidents des CSLD à l'avant de la discussion formelle. Ces réflexions engagent par ailleurs la population âgée canadienne en général, car révélatrice de problèmes préexistants en société. En effet, l'étude des enjeux propres aux individus mis en marge nous permet de mieux comprendre les difficultés vécues par la majorité qui seraient autrement trop subtiles pour être détectées sans cette sensibilité préalable. Cette stratégie épistémologique concerne ce qu'Ellen Corin décrit comme l'analyse du centre par la marge (Corin, 1986). L'étude du statut citoyen des résidents en CSLD (ou de son absence) sert dès lors les intérêts de toutes les personnes âgées canadiennes confondues, en perte d'autonomie ou non.

Les apports réflexifs de ma thèse se présentent également en période de changements importants pour la provision de services gérontologiques suivant l'échec institutionnel à sécuriser les résidents

de centres de soins de longue durée de la Covid-19. Ont déjà été lancés de grandes promesses électorales, des commissions d'enquête et des vœux de réformes importants aux services pour aînés vu l'outrage de masse qu'ils auront suscité lors de la crise. Alors que les décideurs publics tournent enfin leur attention sur ces questions, ce projet propose une contribution précieuse à l'articulation de leurs recommandations et de leurs projets de loi conséquents. En tant que recherche critique, il n'y a pas meilleure opportunité pour faire une différence tangible en société.

La prise en compte conjointe d'acteurs distincts du milieu, soit les proches aidants et les intervenants, offre à ce titre d'autant plus d'appui à la reconceptualisation des services de soins de longue durée. En effet, j'ambitionne offrir par ce projet un regard croisé sur les problèmes vécus en institution afin de promouvoir la compréhension réciproque des individus du milieu en plus d'explicitier des avenues de réformes structurelles mutuellement bénéfiques. Dès lors, je vise fournir des recommandations réalistes et consciencieuses des besoins des acteurs sur la base de résultats empiriques. Si l'objectif fondamental de ma thèse est bien celui d'appuyer le bien-être quotidien des résidents en CSLD, l'admission de perspectives multiples évite la mise en opposition des groupes en interaction sur le terrain et renvoie plutôt l'impératif d'action aux échelons en réelle possession des pouvoirs exécutifs: l'État.

Ma thèse, en somme, se veut un outil à un changement social nécessaire pour une population marginalisée, en soi le vœu premier de tout travail issu du service social académique. J'explorerai dans ce prochain chapitre mon cadre théorique ainsi que les méthodes employées pour faire de cette ambition une réalité.

## TROISIÈME CHAPITRE

### CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIE

Je m'évertuerai à présenter ici le cadre théorique ainsi que la méthodologie retenue pour ma recherche doctorale. Si l'alliage original du service social gérontologique et de la théorie des représentations sociales permet d'offrir un regard approfondi sur la provision de services en CSLD, en comprendre toute sa pertinence requiert une exploration préalable des outils conceptuels mobilisés dans l'atteinte des objectifs du projet. Je commencerai ainsi par introduire la théorie des représentations sociales au regard de sa lunette épistémologique, de ses postulats et de ses visées. Je préciserai cette exploration en argumentant la pertinence des approches et des outils représentationnels mobilisés eu égard au service social gérontologique et aux ambitions de ma thèse. Ayant proprement situé la théorie au sein de ma recherche, je postulerai la légitimité du vieillissement en tant qu'objet de représentation pour ce travail. J'en viendrai à discuter du rôle des représentations sociales qui en découlent dans le façonnement de notre rapport à l'autre et des dynamiques d'altérisation observées en contexte de marginalité extrême, soit l'institutionnalisation des personnes âgées en perte d'autonomie. Ultiment, je me réapproprierais l'avenue critique offerte par la théorie des représentations sociales dans la dénonciation des biais et pratiques négatives associées au vieillissement. Outillée par cet édifice théorique, je détaillerai à même ce chapitre les éléments ressortis de l'analyse intégrée de contenu (Negura, 2006) tels qu'adaptés pour servir aux objectifs du projet. Je m'attarderai également à justifier l'organisation des données sous la forme d'un récit collectif<sup>4</sup>, puisqu'idéal à la transmission claire et structurée des résultats. Enfin, je conclurai cette section de la thèse par une brève synthèse des avantages et des particularités de l'usage de la théorie des représentations sociales dans l'étude de l'expérience de la provision de services en CSLD.

---

<sup>4</sup> Par récit collectif, j'entends ici la structure narrative prise par les résultats de l'analyse thématique. Ces derniers peuvent en effet être catégorisés sous une progression linéaire basée sur les étapes de la prise en charge du résident en CSLD. Chacune de ces étapes sous-tend un cheminement expérientiel particulier qui contribue, ensemble, à la formation de la représentation sociale du vieillissement tant pour les proches aidants que pour les employés.

### 3.1 - La théorie des représentations sociales

#### 3.1.1 - Introduction liminaire des postulats et des visées de la théorie

Mon projet est de prime abord guidé par une épistémologie constructiviste conséquente aux impératifs du terrain. Aux vues de la complexité du milieu d'intervention, ce choix de perspective a été adopté en reconnaissance de l'existence d'une réalité extérieure à l'individu, mais conçue comme accessible uniquement par les constructions de sens contraintes aux limites de la perception humaine (Berger et Luckmann, 2006). Dès lors, la connaissance étudiée en est une subjective, car imbriquée dans un processus de construction socialement partagé. De nature, ces savoirs subjectifs sont ainsi évanescents, propre au terrain, aux acteurs et aux rapports observés dans l'ici et le maintenant. Ces connaissances en perpétuelle transformation sont néanmoins sous-tendues par des processus représentationnels stables d'ensemble qui approfondissent notre compréhension de l'offre de service aux personnes âgées et qui permettent de clarifier l'horizon des expériences recensées.

Guidée par ces choix épistémologiques primaires, je mobiliserai une définition subjective non consensuelle du vieillissement, soit ouverte à tout un spectre de sens parfois contrastant entre groupes et individus (Gangbè & Ducharme, 2006). Je m'approprierais donc le vieillissement en tant qu'expérience foncièrement sociale entraînée par les manifestations tangibles de la transition corporelle vers la fin de vie. Partant, cette conception du vieillissement permet de situer les aînés en tant que principaux acteurs d'un rapport à l'autre transformé par l'âge. Plutôt que de restreindre l'essence de cette expérience à des catégories fermées, cette acception volontairement ouverte fait de sa nature l'énigme centrale de ce projet. Ainsi, cette définition du vieillissement cadre intégralement à l'interrogation de ma recherche sans en contraindre la démarche par une apriorité potentiellement biaisante ou tendancieuse.

Mes choix épistémologiques et sémantiques s'harmonisent par ailleurs au cadre théorique retenu dans l'exploration représentationnelle de l'expérience du vieillir et de l'intervention qui s'y rapporte: la théorie des représentations sociales. À l'intersection de l'individuel et du social, fenêtre sur un monde de connaissances profanes, elle offre une avenue de réconciliation aux phénomènes dont la complexité outrepassent les frontières disciplinaires. Aujourd'hui largement répandue parmi les sciences sociales, est proposé en son nom un corpus impressionnant de recherches recouvrant des

domaines aussi variés que la politique, l'environnement, les relations humaines, l'éducation et j'en passe (Jodelet, 2015).

Praxéologie unique en son genre, la théorie des représentations sociales permet d'enquêter sur la teneur et l'origine du sens commun, sur les modalités de dissémination de cette pensée collective ainsi que sur les logiques d'action de groupes et de sociétés au regard de leur contexte particulier. Elle est également une posture dite paradigmatique qui, du fait de sa complexité et de sa diversité intrinsèque, se suffit à elle-même dans l'exploration d'une problématique et de ses relations au sens commun. À cette fin, la théorie propose de multiples définitions de la représentation sociale, toutes complémentaires, afin d'en faire un outil théorique flexible à l'approche employée (Doise, 1982). Elle permet en effet « la construction d'un savoir scientifique centré sur l'objet et non sur la méthode disciplinaire » (Garnier, 2000). Ce souci d'interdisciplinarité reflète la pensée d'auteurs importants pour le service social, tels Goffman et Foucault (Garneau et Namian, 2017), qui conçoivent la nécessité d'une collaboration souple de grande envergure afin de saisir les subtilités du fonctionnement social (aussi varié et mouvant celui-ci puisse-t-il être en fonction de son objet et de son contexte).

Cette qualité est essentielle en cela qu'elle maintient un rapport intégré aux phénomènes observés. Elle favorise ainsi le recours libre à du savoir complémentaire au fur et à mesure que s'actualise la collecte de données et que s'opèrent les transformations conceptuelles requises à la prise en compte holistique de la réalité empirique en CSLD dont la complexité est, au reste, avérée (Twigg & Martin, 2015). Par ailleurs, du fait que l'expérience du vieillissement se dénoue sur un éventail de dimensions sociales, il est crucial que le cadre théorique puisse rattacher les dynamiques microscopiques aux procédés plus larges qui les informent. Dans le cas de ma thèse, cette théorie me permettra de mettre en relation des expériences et perceptions de groupes aux fonctionnements structurels à même lesquels elles émergent.

À ses fondements, la théorie prend source d'une réinvention du concept de représentation collective introduit par Durkheim (1898), repensé de sorte à prendre en compte sa nature mouvante, transformatrice et polémique. Renommée représentation sociale, cet univers de connaissances

situées est habilement défini par Jean-Claude Abric (2003) qui en synthétise ses postulats primordiaux :

*Une représentation sociale est un ensemble organisé d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances à propos d'un objet donné. Socialement produite, elle est fortement marquée par des valeurs correspondant au système socio-idéologique et à l'histoire du groupe qui la véhicule. (p.60)*

Selon Rateau et al. (2011), ce qu'il convient de connaître au sujet d'une représentation sociale se conçoit sur quatre versants conceptuels. D'abord, la représentation sociale constitue une organisation d'éléments et sous-tend donc une structure à même celle-ci, où les facteurs qui la façonnent se manifestent en fonction des autres, de la proximité de leurs interrelations et de leurs importances relatives. Dans le cadre de mon projet, cela permet de ressortir les dynamiques inhérentes aux composantes représentationnelles du vieillir, de retracer les tensions sous-jacentes entre les groupes et d'étudier l'influence respective des éléments retrouvés en contexte d'intervention. La représentation sociale est également conçue comme partagée à même un groupe social sans toutefois exiger le consensus. L'adhérence à la perspective peut être partielle et varier en fonction de l'uniformité du groupe et de ses membres (Doise & Palmonari, 1989). Cette particularité est d'autant plus pertinente qu'elle me permettra d'éclaircir les zones d'écart entre les expériences de la provision de services, d'identifier les schèmes étranges (Flament, 1987)<sup>3</sup> de la représentation et d'explorer le sens derrière les conflits émergents entre les groupes. D'autre part, la représentation sociale s'étudie non seulement par son contenu, mais également par les processus communicationnels qui engendrent sa construction, non pas restreints à l'individu, mais touchant également aux procédés de communication de masse et à ses influences. Cette caractéristique en fait un excellent outil pour commenter et étudier l'âgisme, manifeste non seulement dans ses formes concrètes, mais également dans les processus qui en sous-tendent l'origine. Enfin, les représentations sociales sont plus que descriptives: elles servent un rôle et détiennent une utilité en société. Non seulement permettent-elles de comprendre un objet particulier, mais elles informent également l'interaction qui a cours entre ce dernier et l'individu. Comme le précise Jodelet (2015), les représentations sociales tiennent lieu de repère dans l'étude de phénomènes de société au regard

---

<sup>3</sup>Des incohérences perçues envers la représentation sociale et rationalisées sous forme d'exception afin de la faire résister au changement. Leur mise en application dans le cadre de ma thèse sera expliquée en détail plus loin au sein de ce chapitre.

des modalités de connaissances qui les constituent. En somme, l'étude représentationnelle des services en CSLD nous offre des avenues explicatives sur l'intervention rapportée et sur l'expérience vécue par les acteurs du milieu, facilitant de fait la formulation de recommandations opérationnelles au terrain.

L'utilité vaste de la théorie des représentations sociales aura permis de développer de multiples approches et méthodes de recherche pour tout un spectre de sujets et de disciplines. Ces approches se conçoivent sous des branches variées et se chevauchent dans leurs applications. Il importe donc de sommairement introduire leurs contributions distinctes à la thèse afin d'identifier les outils théoriques retenus et d'explicitier leur pertinence propre.

### 3.1.2 - Présentations des approches et concepts théoriques retenus pour la recherche

Dans ma contemplation préalable de la démarche théorique à employer pour mon projet doctoral, deux besoins centraux se sont manifestés d'emblée. D'une part, je ne pouvais envisager de discuter critiquement de la provision de services en CSLD sans mettre en lien les contextes sociaux, politiques et culturels qui l'informent. À cette fin, les outils conceptuels de l'approche sociogénétique me paraissent appropriés afin de proprement situer la représentation sociale du vieillissement, les pratiques qui s'y rapportent et les expériences des acteurs du milieu. En effet, retracer la genèse du rationnel collectif autour de la provision de services aux aînés s'impose afin d'ouvrir le dialogue aux enjeux représentationnels de fond qui subsument le fonctionnement des institutions gérontologiques modernes et le vécu de ceux qui les fréquentent.

En second besoin clef de mes choix théoriques, j'ai noté l'importance de non seulement identifier le contenu de la représentation sociale du vieillissement à titre de moteur des expériences et des pratiques des acteurs en CSLD, mais également d'en dégager sa structure et ses dynamiques internes. L'approche structurelle de la théorie des représentations sociales propose un spectre d'outils tout désigné à ce faire et facilite une interprétation sur la base de distinctions de groupes, en soi cruciale pour la prise en compte de l'impact des affiliations variées de mes participants (notamment sur la base de leur province d'origine, du type de CSLD fréquenté, etc.). L'étude structurelle de la représentation me permet par ailleurs de mettre en exergue ses tensions inhérentes et de les expliquer au regard des particularités recensées de mon échantillon.

L'alliage d'outils conceptuels de l'école sociogénétique et de l'école structurelle, en somme, me paraît essentiel afin de répondre à mes objectifs de recherche. J'explorerai en détail l'intégration précise des outils retenus pour mon analyse intégrée de contenu (Negura, 2006) à la section strictement méthodologique de mon chapitre. De prime abord, il me faut entamer cette discussion théorique par une présentation des deux approches de la théorie des représentations sociales et de leurs concepts propres.

### 3.1.2.1 - L'approche sociogénétique

Afin de répondre aux visées de ma thèse, je me saisirai de plusieurs outils conceptuels issus de l'école de pensée sociogénétique des représentations sociales. Cette approche reste fidèle à l'ambition de l'ouvrage princeps de Moscovici (1961) qui souhaitait déterminer les conditions d'émergence et de transformation des représentations sociales, plus spécifiquement en ce qui a trait à la psychanalyse en France. Cette tangente dite anthropologique vise essentiellement à appréhender la genèse et le développement de représentations sociales particulières en tenant compte au mieux des intersections de contextes (politique, situationnel, culturel, historique) ayant contribué au développement d'un nouveau système de connaissances. L'accent est mis sur la nature fondamentalement dynamique de la représentation sociale, à la fois fruit d'un langage et langage en soi, puisque traduisant les valeurs symboliques d'un groupe en codes de catégorisations pour se situer par rapport au monde (Rateau et al., 2011).

De fait, l'approche sociogénétique emprunte quelque peu au paradigme subjectiviste de Noiriel (1989), où l'expérience et le ressenti du sujet se considèrent concurremment à son positionnement dans un contexte objectivé de processus de construction et d'intégration de normes et de valeurs sociales (Jodelet, 2015). L'individu est donc à la fois investi dans le processus de construction de sens, mais également sujet à l'intériorisation des éléments de contexte qui le caractérisent. Le courant sociogénétique, en somme, vient allier subjectivité et objectivité en considérant conjointement les facteurs extérieurs à soi et ceux, profondément intimes et tout à la fois partagés, qui échafaudent nos théories quotidiennes et nous engrentent à notre société. Forte de sa polyvalence, de nombreux outils théoriques auront été formulés par des académiciens de cette tradition épistémologique. Je

m'attarderai ici à expliciter les concepts de themata, d'objectivation, d'ancrage et d'expérience vécue qui m'appuieront le plus dans la poursuite de mes objectifs de recherche.

Pour procéder à l'étude de la représentation sociale du vieillissement, la notion de themata s'impose en considération indispensable. Il s'agit d'une préconception fondamentale à l'origine de nos construits savants et profanes (Liu, 2004). Généralement sous forme dyadique et propre à une culture donnée, les themata sont mieux saisis dans sa forme antithétique (ex.: la vie et la mort, le bien et le mal, etc.) sur laquelle se bâtit notre sens commun subséquent (Moscovici & Vignaux, 2000). Chaque thema possède une influence énorme sur les représentations sociales en circulation puisqu'ayant à la fois un rôle normatif et génératif (*Ibid*). Dans l'exploration du contenu de la représentation sociale du vieillissement, de ses conditions d'émergence et de son impact sur l'institution et les services qui s'y rapportent, je serai donc indéniablement confrontée aux principes souches qui forment le socle de la représentation. Crucialement, savoir les reconnaître et les identifier en tant que prototypes du sens commun autour de l'intervention gérontologique me permettra de tenir compte de leur rôle particulier dans la construction et dans l'organisation de la pensée sociale en CSLD (Liu, 2004; Moscovici, 2001). C'est en dégagant cette information que j'anticipe pouvoir pleinement commenter la genèse de la représentation sociale retrouvée à la lumière de ses intersections de contextes sociopolitiques et culturelles.

Si les themata se rapportent à l'idée fondamentale sur laquelle s'appuie une représentation sociale donnée, l'objectivation et l'ancrage servent à l'intégration de la connaissance qui en détermine l'émergence (Moscovici, 1961). Ils résultent « de processus sociocognitifs (catégorisation, catégorisation sociale, attribution causale, scripts, etc.) et de processus de communication collective (interactions quotidiennes, médias, communications culturelles, etc.) » qui façonnent ensemble la représentation sociale (Moliner, 2015: 82). L'objectivation a cours lorsqu'un groupe se voit confronté à un nouvel objet social qui appelle à être résolu pour maintenir une certaine cohérence cognitive et réduire l'incertitude qu'il provoque (Moliner, 2015). Il s'agit plus spécifiquement de rendre intelligible un concept abstrait par sa matérialisation idéale en quelque chose de tangible, préalablement connu du groupe. Trois processus s'enchaînent afin de rendre concret et opérationnel (tangible) le nouvel objet au regard des connaissances abstraites qu'il contient: la sélection, la construction du noyau figuratif et la naturalisation (Abric, 1994; Salès-Wuillemin, 2007)

La sélection passe par une décontextualisation sélective des éléments de sens propre à l'objet pour les replacer dans les cadres normatifs et culturels du groupe (Rateau et al., 2011). Indépendamment de l'origine de l'objet social, les caractéristiques retenues pour sa reconstruction conceptuelle auront à s'intégrer à des éléments familiers au groupe. Cette sélection aura ultimement pour but l'édification d'un noyau figuratif, soit un modèle efficace et concret qui permet de rapporter l'information relative à l'objet social à un schéma simple et culturellement signifiant. Enfin, puisque le noyau figuratif sert de guide pour l'action et la pensée qui s'y rapporte, il se naturalisera au sein du groupe et tiendra lieu d'évidence, voire de réalité avérée (Abric, 1994; Rateau et al., 2011). En contexte canadien, un exemple typique de sélection visant à se représenter la vieillesse est mieux décrit par Grenier et Hanley (2007) sous la forme « de la 'petite vieille femme': courte en stature, fragile et faible » (p.213) [traduction libre]. Ici, des éléments singuliers d'apparence physique (petite taille, cheveux blancs, rides, etc.) combinés avec des marqueurs de ralentissement physiologique (cane ou marchette, limite dans ses capacités musculaires) considérés familiers forment un noyau figuratif fort et régulièrement mobilisé à titre de référence dans la construction de la représentation sociale à même de nombreux groupes sociaux.

Dans l'étude de la provision de services en CSLD, l'objectivation est particulièrement signifiante, car ce processus renvoie aux repères employés par les acteurs pour faire sens des réalités nouvelles et encore inconnues issues du milieu. La comparaison à l'hôpital et l'insertion du modèle médical dans la considération des services est notamment chose fréquente dans l'appréhension de ces institutions (White-Chu et al., 2009). Cette tendance nous révèle la domination représentationnelle du paradigme médical et, retracée à ses origines, nous force à confronter un a priori biaisé des milieux de vie réservés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il m'est ainsi essentiel d'étudier le procédé à la source du mode de pensée social tenu envers les aînés et les services qui leur sont dus pour mieux proposer des solutions en toute conscience de leur contexte d'émergence. Cela m'évite, en outre, d'effectuer une analyse de surface colorée par ce même regard biomédical. Plutôt, il me sera possible d'inscrire ma discussion critique dans un cheminement réflexif soucieux des postulats fondamentaux des acteurs en CSLD pour en déconstruire les biais et en ressortir les avenues profitables au changement social.

Pour ce faire, la considération de l'ancrage est un essentiel, puisqu'agissant comme extension du processus d'objectivation. Là où l'objectivation englobe les processus de construction de l'objet social en modèle de pensée, l'ancrage se réfère aux processus de mise en rapport dudit objet avec le contexte social. Il recouvre les procédés à même d'enraciner l'objet à son groupe d'appartenance en lui conférant sens et utilité. Une fois l'objet concrétisé et rendu intelligible par les processus sous-tendant son objectivation, il peut être rapporté par le groupe à des catégories et des cadres symboliques préexistants. Il est donc assimilé au connu pour sa mise en application subséquente, qu'elle tienne à des attitudes, des croyances ou des modes de comportements. L'ancrage sert donc à finaliser l'intégration de l'objet social par son instrumentalisation normative (Jodelet, 1989).

Il importe de préciser que même si l'ancrage d'une nouvelle représentation s'appuie sur sa mise en rapport avec des modes de pensée antérieurs, il n'est pas sans conséquence sur ces derniers. Autant les représentations sociales originales affectent-elles le produit de l'objectivation et de l'ancrage, autant l'intégration d'une nouvelle représentation vient-elle bouleverser l'ordre établi et transformer à divers degrés les schèmes de pensée initiaux (Rateau et al., 2011; Salès-Wuillemin, 2007). Trois phases viennent caractériser le processus d'ancrage: l'attribution, l'enracinement et l'instrumentalisation (Banet, 2010; Doise, 1986). J'en ferai ici l'illustration par des exemples subjectifs se reflétant dans les attitudes et les croyances nord-américaines communes eu égard à la vieillesse. L'attribution s'opère par l'assimilation de l'objet social à un large champ symbolique où pourra lui être conféré un sens (ex.: la vieillesse est une propriété de la médecine et inhéremment biologique). L'enracinement, à son tour, s'effectue par l'intégration de l'objet aux réseaux de signification préexistants qui guide l'action, l'attitude et la croyance à son propos (ex.: avec la prise en âge s'effectue un changement du rôle et du statut de l'individu vieillissant au sein de la famille). L'instrumentalisation, enfin, concerne le dernier niveau d'ancrage de l'objet social dans l'action (ex.: les aînés ont droit à des sièges prioritaires/accessibles en transport public). Lorsque proprement imbriqué aux réseaux de sens, l'objet réussit à être employé dans l'interaction et à s'inscrire véritablement comme schème de connaissances opérationnelles, puisque désormais un savoir autant conceptuel que pratique (Banet, 2010).

Ultimement, retracer les liens constitutifs qui alimentent l'ancrage de la représentation sociale du vieillissement facilite une lecture sociopolitique de la pensée partagée des acteurs en CSLD. Les

postulats fondamentaux à l'origine du rationnel d'intervention et du rapport interpersonnel aux résidents sont dès lors plus qu'identifiés, mais bien compris dans leurs influences réciproques. Par le recours aux outils conceptuels sociogénétique dans l'analyse représentationnelle des témoignages de proches aidants et d'employés de première ligne en centres de soins de longue durée, je prévois décoder les conditions d'émergence de la représentation sociale du vieillissement et en inférer les présupposés socionormatifs qui orientent sa mobilisation. Leur prise en compte est nécessaire en outre, car ces derniers ont le potentiel d'influencer les pratiques, les attitudes dans la provision de services et les structures entourant l'appui aux personnes âgées (Negura, 2016).

De l'approche sociogénétique, je m'approprierais en dernier lieu le concept d'expérience vécue qui vient faire le lien entre la réalité partagée des acteurs en CSLD et leurs représentations sociales. Autrement dit, là où la représentation sociale informe l'action et sert de carte mentale pour naviguer l'existence d'un objet ou d'une réalité précise, l'expérience vécue sous-tend l'adéquation de sa mise en application, les conditions à sa transformation et la logique affective du groupe (Jodelet, 2007). La représentation sociale n'est jamais dénuée d'émotions. À son tour, l'expérience vécue s'actualise toujours en lien avec un rationnel de pensée préexistant (Bouriche, 2014). La dialectique représentation/expérience est ainsi complémentaire. Tel qu'argumenté par Jodelet (2007):

*[...] sur le plan cognitif, le système global de représentations, fournit les ressources et les outils pour interpréter ce dont on fait l'expérience [...] Cette expérience donne sens au vécu qui structure en termes de pertinence les éléments constituant l'état du monde visé dans un espace et un temps particulier de la vie quotidienne.*  
(p. 28)

Inscrite dans une relation constitutivement réciproque, l'expérience vécue est à la fois informée par la représentation comme elle lui sert de source de significations additionnelles. En effet, l'expérience vécue fait d'une part place à l'intégration de nouvelles réalités tout comme elle structure les informations obtenues par interaction avec le terrain et ses acteurs en fonction de leur pertinence pratique. En contexte aussi sensible qu'un centre de soins de longue durée, où la fin de vie, la perte d'autonomie et le deuil s'évoquent en continu, il y a lieu de croire que l'expérience vécue aura un impact significatif dans la représentation sociale du vieillissement et, inversement, que celle-ci viendra en influencer sa finalité affective. Ayant pour objectif d'à la fois comprendre l'expérience

des proches aidants et des intervenants en CSLD et de mettre cette expérience vécue en relation avec la représentation sociale du vieillissement qui l'informe, la reprise du concept sous son œillère sociogénétique s'impose en essentiel de la recherche.

Globalement, les concepts de themata, d'objectivation, d'ancrage et d'expérience vécue nous seront principalement nécessaires pour faire sens des intersections entre le contexte structurel, les rationnels d'intervention et l'expérience rapportée des acteurs au regard de la représentation du vieillir qui leur est propre. Le contenu même de cette représentation, sa structure et ses dynamiques inhérentes sont toutefois mieux éclaircis par les appuis théoriques issus de l'approche structurelle de la théorie des représentations sociales. Je m'attarderai donc dans cette prochaine section à en faire le bref survol avant d'introduire les outils retenus du courant et leur pertinence pour mon projet.

### 3.1.2.2 - L'approche structurelle<sup>6</sup>

L'approche structurelle constitue la branche théorique la plus récemment développée par les chercheurs en représentations sociales. Elle se fonde principalement sur les travaux de Jean-Claude Abric et de Claude Flament qui allient « le processus d'objectivation décrit par Moscovici [aux] travaux de Asch (1946) relatifs à la perception sociale et la formation des impressions » (Rateau & Lo Monaco, 2013: 9). Aussi appelée « théorie du noyau central », elle a pour objet la structure de la représentation sociale et vise à élucider autant l'importance constitutive des éléments dégagés (leur centralité) que leurs dynamiques d'activation (leur proximité). La théorie du noyau central a pour propos autant la structure d'une représentation à un moment précis que ses conditions de transformation et son dénouement. Elle se mobilise généralement par des approches quantitatives afin de formuler des prédictions sur la base des représentations étudiées. L'approche structurelle assure, en somme, un apport empirique d'une grande rigueur expérimentale par des techniques systématiques adaptées aux contraintes du terrain.

Dans le cadre de ma thèse, l'approche structurelle offre une avenue de triangulation du contenu retrouvé de la représentation sociale du vieillissement. En effet, là où l'approche sociogénétique propose d'en déchiffrer sa nature par des instruments qualitatifs, l'approche structurelle vient en

---

<sup>6</sup> Par approche structurelle, j'entends ici la branche structurelle de la théorie des représentations sociales et non le courant du travail social structurel introduit par Moreau (1979) et articulés par des auteurs emblématiques de la discipline tels Mullaly (1997), Weinberg (2008) et Lundy (2004).

complémenter le portrait par un appui quantitatif, éclaircissant les zones d'ombre où mon regard de chercheuse aurait pu s'égarer. Comme nous le verrons plus loin dans la description des étapes méthodologiques du projet, cette conciliation d'approches représentationnelles fournit non seulement un portrait d'ensemble plus exhaustif de la représentation au cœur du discours et des pratiques des acteurs en CSLD, mais elles se complètent par leurs focales distinctes et permettent de clarifier des facteurs signifiants de la pensée des participants à même de guider la formulation de mes recommandations pratiques, sociales et politiques.

Les principaux outils conceptuels de la théorie du noyau central ont d'abord été théorisés par Jean-Claude Abric (1984) dans son travail sur la représentation sociale de l'artisan et validés expérimentalement par Moliner en 1988. La théorie vient subdiviser le contenu d'une représentation sociale en deux principaux systèmes que j'emploierai régulièrement dans le cadre de mon analyse: le système central et périphérique. Le système central est dit détenir deux fonctions primordiales: générer le sens de ses constituants et en organiser la structure (Abric, 1989). Les éléments extérieurs au noyau central de la représentation sociale se voient déterminer par celui-ci en cela qu'il vient leur octroyer leur sens et leur valeur (Abric, 1987). D'autant plus, les liens qui rattachent les éléments de la représentation sociale partent avant tout de son noyau et est stabilisé par celui-ci (Flament, 2003). La centralité d'un élément tient à sa qualité *sine qua non* pour que la représentation sociale reste intègre. Comme l'expliquent Lo Monaco et Lheureux (2007): « même en ayant des représentations similaires au niveau de leurs contenus, deux groupes d'individus ont des représentations différentes dès lors qu'un seul élément central varie, est absent ou supplémentaire » (p. 59). C'est par ailleurs les éléments centraux qui seront le moins sujet à un changement ou une contestation.

Les éléments périphériques viennent compléter ce portrait par leur nature plus malléable. En effet, une même représentation sociale peut présenter différents éléments périphériques pour certains des individus qui la partagent. Le plus souvent, ces éléments auront tendance à se ressembler, mais à s'activer différemment d'une personne à l'autre et d'un contexte à un autre (Flament, 2003). Lorsqu'une transformation de la représentation sociale a cours, les éléments périphériques seront les premiers à s'estomper ou se modifier. Un seuil critique d'incohérence entre la réalité et la représentation devra être atteint avant que ne soit touché le noyau central. Plus précisément, Flament

(2003) nous indique que le changement social devra être perçu comme permanent et se manifester concrètement dans les pratiques sociales. Les « schèmes étranges » résulteront de ces contradictions initiales et se présentent sous forme de rationalisations pour exceptionnaliser les incohérences perçues de la réalité avec la représentation sociale et, par conséquent, la faire résister aux changements (Abric, 2001). Un excellent exemple de schème étrange est soulevé par Garnier, Quesnel et Rouquette (1997) qui rapportent comment l'identité de « gitan » implique une loyauté intragroupe. Pour les individus de cette communauté, un gitan qui en volerait un autre ne le ferait qu'en situation de précarité exceptionnelle, justifiant en soi l'existence de la contradiction si elle devait se présenter. Il s'agit bien de l'intégration de ces schèmes étranges qui déterminera la rapidité de la restructuration de la représentation en fonction de leur capacité à s'accorder avec le noyau central.

Dans l'identification de la représentation sociale du vieillissement et de sa structure, je me servirai abondamment du concept de centralité et de périphérie afin d'en cerner les constituants et leurs dynamiques mutuelles. Les différences intragroupes identifiées me permettront non seulement de déchiffrer leurs impacts sur l'interaction avec le milieu de soins de longue durée et ses résidents, mais elles me permettront également de prioriser les éléments représentationnels de plus grande importance (ou le plus sujet à transformation) dans la formulation de pistes de changement social et d'amélioration des pratiques. Bien que je me replierai plus fréquemment sur les outils conceptuels issus de l'approche sociogénétique d'une part dans l'exploration de l'expérience vécue des acteurs en CSLD et de l'autre dans l'appréhension des vecteurs de contextes propres au milieu, l'utilité de l'approche structurelle pour mon projet n'en demeure pas moins significative. Les constats obtenus par l'entremise des outils conceptuels de cette école de pensée telle que la structure et les tensions internes à la représentation sociale du vieillissement me serviront en effet de repères constants dans la mise en sens des éléments représentationnels qui informent les pratiques, leur rôle au quotidien et leurs interrelations socioaffectives.

Ayant éclairci l'importance d'un cadre représentationnel mixte au regard de ses outils théoriques propres et de leur pertinence pour mon projet, je m'attarderai à présent à inscrire le vieillissement à titre d'objet de représentation légitime. Cette étape se requiert au préalable à la présentation

détaillée de la méthode de recherche puisque situant mon objet d'étude dans son cadre conceptuel d'adoption et légitimant la méthodologie échafaudée sur cette base.

### 3.2 - Le vieillissement comme objet de représentation légitime

La théorie des représentations sociales et ses approches se prête tout particulièrement à l'étude du vieillissement puisque lui-même objet de représentation. Il est d'abord impératif de comprendre que tout objet de recherche n'en est pas nécessairement un de représentation sociale. Flament et Rouquette (2003) précisent deux conditions essentielles qui caractérisent les objets de représentations sociales : leur saillance sociocognitive et l'existence de pratiques afférentes à ceux-ci. Pour la première, il est impératif que l'objet propose un minimum d'abstraction et ait une présence tangible dans les discours de société. En ce qui concerne le vieillissement, nous pouvons d'emblée constater son facteur d'abstraction (pouvant englober l'âge, une période de vie, l'apparence physique, un parcours biologique, un parcours social, etc.). D'autre part, il ne pose aucun doute que le vieillissement soit également sujet de discours publics, puisqu'à la fois un enjeu de politiques à toute échelle du gouvernement et une tendance démographique lourde de controverses (Segal, 2013; Estes & Wallace, 2010).

La seconde exigence d'un objet de représentations sociales concerne l'existence de « pratiques communes » (Flament & Rouquette, 2003 : 33) qui s'y rapportent. Ici, les auteurs détaillent quatre cas de figure pour en faire l'illustration. À nouveau, le vieillissement peut se reconnaître en chacune :

- 1) se décrit souvent en son nom une pratique binaire de réussite ou d'échec mieux détaillée par les partisans du vieillissement réussi (Rowe & Kahn, 1998);
- 2) une récurrence de certaines pratiques peut caractériser l'objet, tel le « vrai vieillissement » qui se conçoit par un recours répété à de l'assistance quotidienne, la perte de mémoire et d'autres indicateurs chroniques de déclin (Lloyd, 2015; Tulle, 2015);
- 3) différentes « façons de faire » peuvent caractériser le vieillissement, comme ceux d'actif, de désengagement ou de déprise (Higgs & Gilleard, 2014; Meidani & Cavalli, 2018); et
- 4) des stratégies sont développées autour du vieillissement pour en optimiser le déroulement, qu'il s'agisse des recommandations formulées par les adeptes du vieillissement réussi et les décideurs publics qui incitent à différents chemins de retraite, d'économies et d'engagement au travail (Moulaert & Durandal, 2013).

Corroborant cette réflexion conceptuelle, le vieillissement a par ailleurs déjà été employé comme objet représentationnel autonome à même les études qui en ont entrepris l'exploration sous cet angle. Notamment, celle de Gucher et collègues (2011) atteste des contentions politiques, culturelles et morales au sein des représentations sociales du vieillissement, de leur rapport étroit avec la mort et de leur rôle concret dans la marginalisation contemporaine des personnes âgées. Plus encore, la recherche de Clesse et collègues (2016) vient raffiner cette réflexion en ressortant les distinctions qualitatives des représentations sociales existantes pour en retracer leur incidence institutionnelle et politique. Il existe donc un précédent dans la littérature scientifique attestant de la nature représentationnelle du vieillissement et soutenant de fait la pertinence heuristique de ce cadre théorique pour en faire l'étude. En outre, les conclusions issues des études nommées plus haut rejoignent les objectifs de mon projet doctoral et légitiment par le fait même le recours à la théorie dans l'exploration des intersections de contextes propres à la provision de soins en CSLD et à l'expérience de ses acteurs.

En tant qu'objet de représentation, le vieillissement demande ultimement à être interrogé dans son rapport aux individus qu'il vient à définir, bon gré mal gré, et aux structures qui en résultent. Sa qualité de représentation sociale en fait un véhicule de mise en sens des personnes âgées, de descripteur de « l'autre » qu'est l'ainé et, par moment, de la caricature du « vieillard ». À ce titre, le rapport à ces personnes (véritables ou imaginées) est lui-même une construction issue des représentations sociales qui les concernent (Apostolidis, 2003). En s'appuyant sur les outils conceptuels fournis par la théorie des représentations sociales, il est possible de transcender une simple description de perspectives sociales et d'appréhender l'émergence d'une altérité de groupe, son fonctionnement et sa perpétuation dans l'imaginaire collectif. Tel que décrit par Jodelet (2005) :

*Parler de l'autre en général ne permet pas de voir à partir de quoi et de qui il est construit, pourquoi il l'est, quelles figures il prend et quelles positions lui sont accordées dans l'espace social. Parler d'altérité concerne une caractéristique affectée à un personnage social (individu ou groupe) et permet donc de centrer l'attention sur une étude des processus de cette affectation et du produit qui en résulte, en prenant en considération les contextes de son déploiement, les acteurs et les types d'interaction ou d'interdépendance mis en jeu. (p. 25)*

L'auteure nous invite ici à s'attarder aux mécanismes de « basculement de la différence dans l'extériorité » (Jodelet, 2005 : 27) qui transforment une simple opinion en une réelle interaction au monde. Conciliant cette invitation intellectuelle à des besoins organisationnels urgents, je me saisirai dans ce travail de la question du rapport à l'autre à l'échelle institutionnelle, explorant l'expérience des services et l'impact de la représentation du vieillissement dans son inscription structurelle. Je conçois en effet le potentiel de la théorie des représentations sociales à éclaircir les dynamiques d'altérisation inhérentes aux centres de soins de longue durée pour mieux situer le vécu marginal de ses acteurs et en ressortir les problèmes de société qu'il sous-tend.

En contrepartie, les CSLD sont d'excellents lieux d'étude pour la représentation sociale du vieillissement et de ses impacts dans la provision de services gérontologiques puisqu'ils constituent des sites d'interrelations contestées. Les centres sont à la fois des milieux de vie et des milieux de soins, un domicile propre et un espace institutionnel partagé. Ces contextes appellent à des habitudes et à des pratiques distinctes qui introduisent des tensions et des confusions dans le rapport des acteurs (Froggatt et al., 2011). Aucun exemple n'est plus marquant que la chambre, un lieu en soi intimement personnel, qui est de facto cédée à quel employé doit s'y rendre ou quel résident choisit d'y errer (Algase et al., 2010; Bauer, 1999). L'exploration représentationnelle de ce contexte et des politiques structurelles qui l'informent permet ainsi d'approfondir nos connaissances pratiques et théoriques en travail social gérontologique tout en complétant notre compréhension de l'altérisation de la personne âgée institutionnalisée, vulnérabilisée et oubliée (Lagacé, 2010).

En effet, les politiques de santé et les services qui en résultent ne sont pas que des dispositifs isolés, satisfaisant un besoin au cas par cas et libre de tout ancrage commun. Ils traduisent ensemble tout un univers de représentations, légitimé par des pratiques démocratiques qui en assurent leur actualisation. Constituées et constituantes, ces politiques viennent enchâsser nos visions du monde par une institutionnalisation des normes. Leur danger s'annonce insidieusement, lorsqu'elles naturalisent des idées autrement préconçues ou désincarnées de leur contexte. Comme nous préviennent Biggs et ses collègues (2006): « within each policy there lie a series of assumptions about the everyday reality inhabited by individuals, groups and populations that it is aimed to influence » (p. 240). C'est par l'entremise de celles-ci, poursuivent les auteurs, que sont instituées des

conceptions âgistes sur le monde (*Ibid*). Dans le cas des CSLD, l'institution vient incarner et reproduire les représentations sociales tenues au sujet des résidents, des soins aux personnes âgées et de la vieillesse de façon générale. Réciproquement, ces représentations sociales accordent la crédibilité nécessaire aux institutions pour maintenir leurs pratiques et les rapports de pouvoir qu'elles sous-tendent (Negura et al., 2020). L'étude représentationnelle de la provision de services en CSLD par l'entremise du vieillissement constitue dès lors un véhicule indispensable dans l'exploration plus profonde de la marginalisation des personnes âgées, puisqu'enchâssée dans une appréhension structurelle du problème.

Si daté, Hummel (1998) nous propose néanmoins un exemple éloquent et toujours à propos de l'utilité de cette démarche représentationnelle en gérontologie sociale, où les images connues de la vieillesse (ingrate vs épanouie) peuvent être comprises par la théorie des représentations sociales en mises en scène défensives, mobilisées au service de son intégrité personnelle. Les travaux gérontologiques récents qui se seront saisis de la théorie de représentations sociales raffinent aujourd'hui notre compréhension des liens profanes établis entre le grand âge et d'autres notions centrales à notre fonctionnement de société comme la mort (Wachelke & Contarello, 2011), la santé (Camargo & Wachelke, 2010; Clesse et al., 2016) et le handicap (Talpin & Talpin-Jarrige, 2002). La montée de la gérontologie critique et de l'importance d'un regard civique sur la stigmatisation des personnes âgées aura également motivé l'exploration de l'intersection sociopolitique des représentations sociales du vieillissement (Ennuyer, 2020). Toutefois, ces recherches se seront principalement limitées à la France (Agli & Brunet, 2022; Feillet, 2018) et au Brésil (Torres et al., 2015). Si ma thèse découle de cet arrimage épistémologique, elle le précise au regard d'une institution controversée (le centre de soins de longue durée) et de son contexte nord-américain sous-exploré sous la théorie des représentations sociales. Pour rappel, ma question de recherche vise la démystification des rôles et des impacts des représentations sociales associées au vieillissement sur l'offre de services en centre de soins de longue durée ainsi que sur le rapport des acteurs concernés par lesdits services. J'aurai formulé cette question à la lumière des avancées contemporaines en représentations sociales et du besoin d'approfondir cette interrogation au regard de l'intervention gérontologique et des dynamiques interpersonnelles, institutionnelles et structurelles qui la déterminent.

### 3.3 - Présentation de la méthodologie et de son inscription sous l'ocillère représentationnelle

L'élaboration du cadre méthodologique de cette thèse appelle à l'alliage d'objectifs pluriels à des outils conceptuels de traditions représentationnelles distinctes. Si ces instruments théoriques sont tout désignés à la réalisation de mes ambitions de recherche, il n'en demeure pas moins que leur mise en application s'avère complexe. J'ai donc choisi de mobiliser l'analyse intégrée de contenu (Negura, 2006) afin d'arrimer cohéremment les concepts et les outils pertinents à la recherche sous une approche opérationnelle d'ensemble. La section qui suit se voit dès lors structurée en fonction des méthodes d'échantillonnage et des étapes de l'analyse intégrée de contenu reprises pour cette thèse. Je conclurai ma présentation de la méthodologie en explicitant les motifs derrière une organisation des résultats par récit collectif ainsi qu'en synthétisant les avantages de la théorie des représentations sociales dans l'étude de l'expérience de la provision de services en CSLD.

#### 3.3.1 - Recrutement et collecte de données

D'emblée, il importe de préciser que la collecte de données fut lancée peu après la mise en place des restrictions sanitaires entourant l'épidémie de la Covid-19 à l'échelle canadienne (à l'automne de l'an 2020). En conséquence de quoi, des adaptations majeures ont dû être apportées au devis de recherche afin de procéder à l'échantillonnage dans des conditions de sécurité optimales et dans le respect des exigences du comité d'éthique de l'Université d'Ottawa duquel un certificat fut obtenu pour mener à bien ce projet. D'une part, il m'aura fallu abandonner l'ambition de considérer les résidents des CSLD eux-mêmes dans mon échantillon. L'accès aux institutions étant prohibé à toute personne ni travaillant pas de manière essentielle (incluant même, pendant un temps, les proches aidants) l'approche en personne des résidents ne put être réalistiquement entreprise. Bien que les technologies aient été considérées pour entrer en contact avec les personnes âgées du milieu, il s'est révélé très rapidement une absence de connectivité généralisée entre la vaste majorité des résidents et les médiums usuels d'échanges publics, tels les médias sociaux (certains centres de soins de longue durée n'offraient pas d'accès internet pour leurs résidents, entre autres, les isolant entièrement du monde extérieur). En vertu de ces barrières insurmontables et de la temporalité stricte de mon projet, je ne pouvais attendre le relâchement des mesures sanitaires avant de procéder à la collecte de données. J'ai donc choisi de restreindre mon échantillon aux acteurs en CSLD rejoignables, ici

définis par les intervenants de première ligne du milieu, tant formels (les professionnels de la santé) qu'informels (proches aidants).

Mes critères de sélection se sont limités aux intervenants salariés et familiaux en CSLD du Québec et de l'Ontario, les deux provinces visées par mon projet. Le recrutement fut effectué par effet boule-de-neige sur une base volontaire. La recherche fut annoncée sur les médias sociaux (principalement facebook) afin d'amorcer le recrutement. Les premiers participants furent ensuite invités à partager mes coordonnées à leurs connaissances passibles d'être visés par la recherche et de souhaiter y participer. J'aurai choisi des critères de sélection volontairement larges afin d'obtenir un spectre varié d'expériences pouvant être contrastées d'un point de vue chronologique, situationnel, financier et familial. En outre, aucun lien spécifique (enfant, conjoint, famille, etc.) n'était requis pour participer. La durée du séjour en CSLD ne fut pas non plus considérée en critère d'exclusion. Plutôt, les participants se faisaient demander au moment du recrutement s'ils jugeaient d'eux-mêmes qu'ils avaient une expérience suffisante pour discuter de leur expérience. Ce choix en fut un raisonné, car il arrive que la période de fréquentation du milieu soit en effet très courte, mais très intense, alors que d'autres peuvent avoir fréquenté un CSLD sur une longue période, mais de façon très intermittente. Aucune période spécifique ou écart de temps minimum n'a non plus été spécifié. L'expérience des participants pouvait également s'être terminée au moment de la rencontre. Globalement, il s'agit de ne pas spéculer sur la nature des expériences retrouvées avant même d'avoir pu les dégager de l'entretien.

Les données ont été collectées par l'entremise d'entrevues semi-dirigées effectuées par appels téléphoniques enregistrés. Une fiche signalétique (Annexe 4) fut d'abord administrée aux participants pour échafauder les repères sociodémographiques à l'analyse. Les entrevues elles-mêmes continrent trois sections distinctes: la représentation sociale du vieillissement, l'expérience de la provision de services en CSLD et l'impact de la pandémie sur la perception et l'expérience des soins. Ces sections furent échafaudées afin de mieux répondre aux objectifs distincts du projet. La première section me permet en effet de retrouver la représentation sociale du vieillissement pour mieux la mettre en relation avec la seconde et troisième section sur l'expérience des services et leur transformation suivant la pandémie. Combinés, ils permettent une catégorisation initiale des données en fonction des objectifs de recherche pour appuyer la cohérence de l'analyse critique

d'ensemble. Le guide d'entrevue complet est disponible en annexe pour référence (Annexe 2). Les entrevues furent d'une durée moyenne d'environ une heure.

Le consentement à la recherche fut obtenu par voies mixtes selon les préférences des participants, soit par la signature du formulaire de consentement (Annexe 3) ou par assentiment verbal enregistré à la suite de la lecture du formulaire. Les entrevues eurent lieu à distance, par téléphone ou par Zoom, au moment de préférence des participants. La collecte de données s'est étendue de novembre 2020 au mois de mai 2021. La participation à la recherche fut encouragée jusqu'à saturation des thèmes émergeant des témoignages, totalisant 24 entrevues (dont 7 employés et 17 proches aidants). Le tableau 1 ci-dessous offre le sommaire de la distribution démographique des participants.

Tableau 1  
Distribution sociodémographique des participants (n=24)

| <b>Caractéristiques sociodémographiques</b>   | <b>Affiliation</b>   | <b>(n)</b> |
|---|--|------------|
| <b>Identité de genre<sup>7</sup></b>          | Homme  | 4          |
|   | Femme  | 20         |
| <b>Province</b>                               | Ontario  | 10         |
|   | Québec   | 14         |
| <b>Rôle</b>                                   | Proche aidant  | 17         |
|   | Employé <sup>8</sup>   | 7          |
| <b>Type d'institution fréquentée</b>          | Public   | 14         |
|   | Privée   | 6          |
|   | Mixte (plusieurs successivement, incluant publique, privée et semi-privée) | 4          |
| <b>Expérience directe en période Covid-19</b> | Oui  | 9          |
|   | Non  | 15         |

Enfin, pour préserver l'anonymat des participants, j'ai procédé à l'anonymisation des transcriptions d'entrevue en plus d'offrir à chacun le choix d'un pseudonyme à employer pour toute dissémination scientifique future. Les données de la recherche sont préservées sur mon ordinateur personnel sécurisé, accessible uniquement par moi, sur fichier crypté. Les données seront détruites après 5 ans. Ma thèse a obtenu au préalable l'approbation du comité éthique de l'université d'Ottawa (Annexe 1).

### 3.3.2 - Analyse intégrée de contenu

<sup>7</sup> À noter que l'identité de genre fut demandée sous forme de question ouverte, permettant la reconnaissance d'identités binaires, non genrées, etc. Il s'avère que tous mes participants ont spontanément répondu en fonction de la dyade homme/femme.

<sup>8</sup> Les employés concernent tous les intervenants salariés de première ligne en CSLD, incluant les préposés aux bénéficiaires, les infirmières, les travailleurs sociaux, les préposés aux services alimentaires, etc.

Les éléments retenus de l'analyse intégrée de contenu varient en fonction des trois grands paliers interprétatifs requis afin de réaliser les objectifs du projet: l'identification du contenu de la représentation sociale du vieillissement, l'identification de sa structure et l'analyse de l'expérience vécue des acteurs en CSLD. J'expliciterais ici chacun au regard de leur contribution précise, des méthodes qu'ils sous-tendent et des outils conceptuels qui s'y rapportent. Tel qu'abordé plus loin, cette approche analytique fut mobilisée de façon flexible au regard des objectifs de recherche répondus par une section d'entrevue donnée. Pour rappel, le guide d'entrevue se subdivisait en trois sections: 1) la représentation sociale du vieillissement; 2) l'expérience de la réception et/ou de la provision de services en CSLD ainsi que; 3) la transformation du rapport à l'institution en période de pandémie de Covid-19. Chaque section concorde, en outre, avec une étape précise du récit collectif des participants (la perte, le purgatoire et la mort, respectivement), en soi le fil conducteur de la présentation de mes résultats de recherche (pour référence, voir le graphique 1 à la page 72). Le récit collectif concerne quant à lui la structuration choisie des données pour les situer eu égard aux analyses. J'en justifierai la pertinence à la prochaine section de ce chapitre. Entre temps, il importe simplement de clarifier que les méthodes et les outils conceptuels sollicités diffèrent en fonction de la nature des résultats obtenus pour chaque « arc narratif » identifié lors de la collecte de données. Bien sûr, malgré cet usage élastique des instruments et des approches théoriques à ma disposition, il n'en demeure que chacun se voit subsumer par le cadre représentationnel moscovicien et suit une progression logique sous l'optique de l'analyse intégrée de contenu (Negura, 2006) pour en assurer leur cohésion d'ensemble.

### 3.3.2.1 - Identification du contenu de la représentation sociale du vieillissement

L'identification du contenu de la représentation sociale du vieillissement fut amorcée par l'analyse thématique de la première grande section d'entrevue, en soi une des méthodes de prédilection de l'analyse intégrée de contenu plus largement. Pour ce faire, j'ai mis en application le processus tripartite établi par Miles et Huberman (1994) et impliquant la réduction des données, leur codage et leur affichage afin de ressortir les éléments constitutifs de la représentation sociale du vieillissement. J'ai d'abord procédé à la réduction des données par une prise de notes inductives durant la transcription des entrevues afin d'extrapoler les thèmes émergents des discours. Je les ai ensuite validés par accord interjuges avec l'appui de deux chercheurs extérieurs au projet auxquels

j'ai fourni un échantillon de transcriptions d'entrevues à évaluer. Une fois un consensus atteint, j'ai formulé une grille de codes pour procéder à l'analyse thématique formelle. J'ai alors effectué indépendamment le codage des entrevues par l'entremise du programme NVivo afin de faciliter l'organisation des données qualitatives. Enfin, j'ai organisé les éléments discursifs retrouvés par étapes d'un récit collectif en vue d'en faciliter leur appréhension globale.

Les éléments de la représentation sociale ayant été proprement dégagés par méthode qualitative, j'ai procédé à une analyse lexicographique de cette même section d'entrevue à l'aide du logiciel informatique IRaMuTeQ. Cette étape quantitative, en plus de venir compléter le portrait inductif offert précédemment, a permis de procéder à l'analyse des relations entre les éléments par fréquence et cooccurrence, une seconde étape clef de l'analyse intégrée de contenu (Negura, 2006). En ce qui concerne l'identification quantitative du contenu de la représentation sociale du vieillissement, je me suis limitée à la méthode de Reinert (1993; 2003) ici facilitée par computations statistiques. Sommairement, cette technique appréhende le contenu textuel par sa structure en dégageant des « mondes lexicaux » des verbatims d'entrevue groupés sous forme de corpus (Le Sphinx, 2014). Le texte est ainsi découpé en segments en fonction des termes qu'ils recouvrent, permettant de former des classes de thème. Ces catégories sont formalisées sur la base de la cooccurrence des termes par classification descendante hiérarchique. Une fois ces calculs produits par IRaMuTeQ, il me revient la responsabilité d'identifier la valeur conceptuelle de chaque catégorie retrouvée au regard des termes qu'elle subsume et de leur récurrence. Cette méthode dégage ainsi des classes de thème qui peuvent être alors contrastées aux éléments de la représentation sociale du vieillissement retrouvés précédemment par l'analyse thématique.

La notion de themata, soit la dyade conceptuelle au fondement d'une représentation sociale, fut ici indispensable à l'analyse tant thématique que lexicographique de la représentation sociale du vieillissement. L'identification de la valeur symbolique des termes employés requiert une conscience accrue des idées formatrices à la source des choix discursifs pris par les acteurs en CSLD. Un regard minutieux vers les termes récurrents et constitutifs du discours a permis de ressortir les themata sous-jacents aux catégories conceptuelles retrouvées en plus de fournir des pistes explicatives sur l'organisation et la relation entre les thèmes dégagés. La reconnaissance des themata aux racines de

la pensée des intervenants gérontologiques, à leur tour, permet une compréhension plus complète et essentielle de la pratique.

### 3.3.2.2 - Identification de la structure de la représentation sociale du vieillissement

Ayant ressorti le contenu de la représentation sociale du vieillissement, je me suis ensuite attardée à l'identification de sa structure. Afin de déterminer quels éléments de la représentation constituent des composantes périphériques ou centrales, j'ai fait appel à une technique de mise en cause lors de l'entrevue caractérisée par l'identification participante des cinq mots les plus importants pour comprendre le concept du vieillissement. La technique de mise en cause fut introduite par Moliner (1989) et s'appuie sur le statut d'évidence des éléments centraux au sein de la représentation sociale. Comme son nom l'indique, elle s'effectue par la remise en cause d'un élément retrouvée pour vérifier l'intégrité de la représentation sociale en son absence. Le postulat est qu'un élément central, lorsque remis en cause, entraîne le rejet de la représentation comme telle (ex.: si l'âge avancé est remis en cause, alors la représentation sociale de la vieillesse n'est plus reconnaissable). Le statut des éléments retrouvés peut donc être évalué en fonction de l'effet de sa négation sur la représentation sociale, où les éléments périphériques pourront être écartés sans déclencher le rejet de la représentation. En fonction des réponses participantes (fort consensus d'indispensabilité vs forte variabilité dans l'importance du concept nommé), j'ai effectué un diagnostic de centralité sur les éléments retrouvés de la représentation.

Afin de situer les composantes de la représentation sociale du vieillissement les unes par rapport aux autres, j'ai ensuite procédé à l'analyse factorielle de correspondance des verbatims par l'entremise du programme IRaMuTeQ. Cette analyse se base sur les catégories conceptuelles retrouvées par méthode de Reinert et offre des mesures de proximité entre elles (Salone, 2014). Les classes thématiques sont ainsi représentées sur un plan cartésien et distribuées selon deux facteurs d'inertie. Par l'entremise d'un calcul factoriel de correspondance sur chaque variable démographique préalablement identifiée au sein du corpus, il est ici possible de contraster d'une part la relation entre les thèmes, mais également les distinctions de groupe en rapport aux catégories lexicales ressorties de l'analyse. Cette application statistique cruciale m'a ainsi permis d'effectuer une analyse de l'ancrage sociologique de la représentation sociale du vieillissement, en soi la troisième

et dernière étape de l'analyse intégrée de contenu. L'ancrage sociologique concerne en effet l'exploration des rapports symboliques entre les acteurs qui influencent les éléments représentationnels présents, leur importance et leurs tensions (Negura, 2006). Pragmatiquement, il s'agit donc de contraster les éléments retrouvés sur la base des données démographiques des participants qui les ont évoqués (ex.: proche aidant vs intervenant). C'est précisément l'apport particulier de l'analyse factorielle de correspondance.

### 3.3.2.3 - Analyse de l'expérience vécue et de la transformation du rapport aux services suivant la Covid-19

Ces balises étant posées, j'en viens au dernier palier interprétatif concerné par l'analyse intégrée de contenu: l'analyse de l'expérience vécue et de la transformation du rapport aux services suivant l'avènement de la pandémie de la Covid-19. J'ai ici fait appel à l'analyse thématique de Miles et Huberman (1994) sur les deux sections restantes de l'entrevue. Sans revenir sur la description faite plus haut, j'ai employé les mêmes processus de réduction (notes inductives), de codage (grille de thèmes échafaudée par accord interjuges) et d'affichage (récit collectif) pour ressortir les thèmes émergents de l'expérience vécue des acteurs en CSLD. La relation entre les éléments fut ici inférée sur deux temps. D'une part, dans la formalisation du récit collectif des participants, j'ai arborisé les thèmes retrouvés en fonction des expériences qu'ils recoupent. De l'autre, je me suis attardée à mettre en exergue l'importance relative des éléments ainsi que leur rapport aux participants par l'étude des statistiques descriptives émises par NVivo. Au sein du programme, j'aurai déjà indiqué au préalable les facteurs démographiques des répondants, me permettant d'en ressortir les distinctions discursives par contraste de fréquences et de cooccurrences.

L'analyse de l'expérience vécue, tant par rapport à l'intervention qu'à la transformation des milieux, fut complétée en explorant les mécanismes d'objectivation et d'ancrage qui sous-tendent la construction de sens des intervenants en CSLD. L'étude du choix des référents estimés vrais (la sélection), de l'image édifée autour du vieillissement, de sa familiarisation et de l'interaction tenue pour norme aura été indispensable à cette fin. Elle aura permis de mettre en relation la pensée sociale qui informe le fonctionnement du milieu avec son contexte d'appartenance, tant politique, social que culturel, et de l'expliquer dans son émergence.

Ultimement, la triangulation de ces données mixtes sur trois axes d'interprétation a fourni les repères nécessaires à l'avancement de mes objectifs de recherche, d'une part dans l'identification de la représentation sociale associée au vieillissement chez les acteurs en CSLD et de l'autre dans le contraste de leurs perspectives sur la base de leurs caractéristiques particulières. L'expérience des institutions de soins de longue durée et de la pandémie chez les intervenants de ces milieux, entre autres, n'est possible qu'en étudiant le système représentationnel qui l'informe. Cette expérience fut ainsi située dans son contexte sociopolitique présent et débattue au regard des avenues à prendre pour en bonifier l'issue et satisfaire tous les partis concernés par les centres de soins de longue durée.

### 3.3.3 - Justification de la structure des données

À l'étape de la prise de notes inductives lors de la transcription d'entrevues, est très vite ressortie une structure commune dans la représentation sociale des acteurs en CSLD. En effet, l'explicitation de la représentation sociale du vieillissement et, subséquemment, de l'expérience vécue en institution s'est caractérisée par une mise en scène narrative spontanée et unanime de la part des participants. Leur histoire propre, l'affect qui s'y rapporte et les souvenirs marquants de leur temps en CSLD ne pouvaient être mieux partagés qu'en les cadrant sous une progression narrative linéaire, où chaque section d'entrevue reflète une étape de l'expérience des acteurs. En outre, l'exploration de la représentation sociale du vieillissement se sera distinguée sous le thème large de la perte, lui-même présent avant l'institutionnalisation du proche. L'expérience des services même, sans surprise, aura naturellement été replacée à l'époque de la vie en institution, des échanges qui y prenaient place et des prises de conscience initiales qu'ils impliquent. Le retour sur la pandémie, enfin, aura ouvert la porte à la question de la mortalité, de la fin de vie en CSLD et de la perspective tenue suite à une conscientisation longue de l'état des services.

Ne pouvant ignorer l'organisation commune au discours des acteurs, j'ai donc choisi de structurer mes données en conséquence sous forme d'un récit collectif. Cet affichage narratif, en plus d'être plus fidèle aux informations récoltées, offre également un fil directeur à la présentation des résultats facilitant dès lors le maintien de la cohésion de l'argumentaire. En avant-goût de mes résultats et pour mieux en justifier la présentation, j'ai produit le graphique 1 ci-dessous (voir p. 72) pour offrir une vue synoptique de la structure prise par le récit collectif des participants. J'en conçois son avantage important tout au long de l'analyse et de la discussion des résultats afin de mieux situer

l'expérience des services au regard de ses implications émotionnelles, pratiques et structurelles pour l'intervention (tant formelle qu'informelle) en institution de soins de longue durée.

## Graphique 1

### Schématisation du récit collectif des participants

|   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| <p><b>Section d'entrevue et étape du récit collectif correspondante</b></p> | <p>La représentation sociale du vieillissement<br/><u>Étape 1: La perte</u></p>   | <p>L'expérience des services en CSLD<br/><u>Étape 2: Le purgatoire</u></p>                              | <p>Transformation du rapport à l'institution en période covid<br/><u>Étape 3: La mort</u></p> |
| <p><b>Chronologie narrative</b></p>   | <p>Pré-institutionnalisation</p>  | <p>Institutionnalisation et choc initial</p>  | <p>Institutionnalisation longue / fin de vie</p>  |
| <p><b>Thèmes constitutifs</b></p>   | <p>Une représentation à visages pluriels<br/>Un travail intérieur<br/>Stigmatisation de l'âge<br/>Le tabou de la dépendance</p> | <p>Le cataclysme<br/>Le malaise morbide<br/>La prise de conscience<br/>Le combat<br/>La résignation</p> | <p>Reconnaissance de l'inavouable<br/>Acharnement à la survivance<br/>Appel à l'action</p>    |

### 3.3.4 - Synthèse des avantages et des particularités de la théorie des représentations sociales

Globalement, la pertinence de la théorie des représentations sociales pour ma thèse doctorale ne fait aucun doute: le vieillissement lui-même est aux prises avec un malaise de définition duquel découle une abondance d'enjeux sociaux; l'âgisme, l'érosion des solidarités intergénérationnelles, l'insuffisance et l'inadaptabilité des services, et j'en passe (Lagacé, 2010). Étant donné l'absence de consensus sur le vieillissement lui-même et l'exploration limitée de ses représentations dans la littérature actuelle, mes objectifs de recherche initiaux visent en premier lieu à explorer l'émergence de l'objet de représentation et son contexte d'actualisation contemporain afin que puissent ultimement être fournies des pistes d'appui pragmatiques dans l'intervention en CSLD et dans le soutien des acteurs de ces milieux. L'alliage original de l'approche représentationnelle à une exploration de service social gérontologique s'inscrit ainsi non seulement en nouveauté heuristique, mais bien en contribution nécessaire à un problème de société pressant. Par l'exploration des représentations sociales dans leur contexte d'émergence institutionnel, je propose d'autant plus d'en comprendre les réalités structurelles inhérentes aux CSLD, comme l'âgisme manifesté en pratique, en rationnel partagé ou simplement en malaise inavoué. La considération critique et civique des iniquités perpétrées (et largement tolérées) envers les personnes âgées constitue un exercice déjà préconisé en contexte français (Ennuyer, 2020) et urgemment requis en Amérique du Nord.

Au sein de ce travail doctoral, je prendrai plein avantage des outils conceptuels issus de la théorie des représentations sociales en réconciliant les instruments analytiques de deux écoles de pensée complémentaires: le sociogénétique et le structurel. Leur usage conjoint est tout désigné à façonner le socle sur lequel édifier notre compréhension du vieillissement auprès d'une population expressément concernée par les attitudes et les croyances qu'il recouvre dans un contexte sociopolitique en pleine ébullition. Les outils conceptuels d'expérience vécue, d'ancrage et d'objectivation sont non seulement essentiels à ressortir les modalités par lesquelles la représentation se construit et est intégrée, mais appuient nombre de concepts subséquents (les éléments centraux et périphériques, les schèmes étranges, la distance à l'objet, etc.). Je tiens pour essentiel le défrichage d'une représentation sociale encore obscurcie et peu discutée avant de préciser mon regard scientifique autour d'enjeux strictement structureaux. En effet, avant toute chose, il convient de se demander qu'est-ce que le vieillir, sous ses formes autant vécues qu'objectives, et conséquemment, quelle place réserve-t-on aux aînés en société?

C'est à ce débat critique que nous prédispose la théorie des représentations sociales et sa mise en application dans l'étude de l'intervention. Le service social gérontologique bénéficiera en effet du retraçage représentationnel des logiques affectives et pratiques qui façonnent les institutions de soins de longue durée québécoises et ontariennes. Là où les politiques sociales traduisent des intentions gouvernementales, le service offert y est déterminé par ceux qui l'implémentent et la pensée sociale qui leur sert de phare (Lipsky, 2010). Si nombre de recherches en service social se sont attardées au travail louable de questionner les décisions d'État et leurs impacts sur les aînés (je pense, entre autres, aux travaux de Feit et Holosko (2004), de Rice et Prince (2013) et de Ray, Bernard et Phillips (2018)), il n'en demeure qu'une mise en relation est requise entre ce contexte de société et le positionnement partagé des acteurs concernés. À cette fin, la contribution significative d'un cadre conceptuel représentationnel ne fait aucun doute, puisque toujours caractérisé par sa reconnaissance de l'influence réciproque entre une pensée de groupe et ses contextes d'émergence.

## QUATRIÈME CHAPITRE

### PREMIÈRE ÉTAPE DU RÉCIT COLLECTIF : LA PERTE

#### Une représentation du vieillissement

J'aurai amorcé mon étude de la provision de services en centres de soins de longue durée par l'exploration de la représentation sociale du vieillissement chez les proches aidants et les employés de premières lignes de ces milieux. Cette première section d'entrevue correspond donc à mon premier objectif de recherche qu'est **l'identification de la représentation sociale du vieillissement partagée par les acteurs clefs des CSLD afin d'en déterminer l'impact sur l'expérience de l'intervention en centre de soins de longue durée (autant anticipée que vécue)**. Ce défrichage représentationnel préalable est indispensable, car nécessaire à l'appréhension subséquente de l'expérience vécue des participants. Il permet également la critique du contexte sociopolitique producteur de la structure étudiée et à la mise en exergue des opinions et des attitudes constitutives de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie.

Pour ce premier chapitre d'analyse, combinant à la fois la présentation des résultats bruts à leur interprétation formelle, je ferai état du contenu de la représentation sociale du vieillissement chez les acteurs en CSLD. Par le fait même, je m'attarderai à ressortir la structure et les dynamiques intra-groupes de la représentation pour mieux en expliquer les tensions qu'elles génèrent. Je commencerai ici par discuter des résultats de l'analyse thématique de la première section d'entrevue, y retraçant par le fait même le contenu issu de l'angle qualitatif de l'analyse intégrée de contenu. Dans un deuxième temps, je contrasterai ces données à l'analyse lexicographique du contenu représentationnel composé, entre autres, des résultats obtenus par méthode de Reinert (1993). Une fois la nature de la représentation sociale explicitée, je m'attarderai à en préciser sa structure en alliant l'analyse factorielle de correspondance au test de mise en cause afin d'identifier et de situer chaque élément représentationnel au regard de ses relations réciproques. Je conclurai ce premier pan d'analyse par la triangulation des résultats recueillis et l'exploration de leur signification symbolique. À cet égard, la notion de perte servira de fil conducteur au malaise de société généralisé qui informe la représentation retrouvée et en explique sa forme présente. Je tiens également à préciser au préalable que l'usage de termes tels que « perte » et « déclin » en référence à la capacité est adopté pour faire référence aux discours participants et non pour commenter négativement un

changement de capacité. Je reconnais ici la nature capacitiste de cette terminologie par son sous-tendu négatif implicite et souhaite clarifier que son usage sert uniquement à rester fidèle aux narratifs retrouvés. La description « personne âgée en perte d'autonomie », en outre, est reprise, car la plus familière aux participants ainsi qu'à la littérature gérontologique d'ensemble.

#### 4.1 - Exploration du contenu thématique de la représentation sociale du vieillissement

Mon analyse intégrée du contenu de la représentation sociale du vieillissement tenue par les proches aidants et les intervenants en CSLD m'aura permis d'observer son déploiement sur quatre pans conceptuels: *une représentation à visages pluriels*, *un travail intérieur*, *la stigmatisation de l'âge* et *le tabou de la dépendance*. Il ressort de l'analyse thématique le fait que le vieillissement est d'abord un phénomène lourdement contesté, vécu sur un spectre de réalités et caractérisé par ses oppositions inhérentes, un thème que j'aurai choisi de nommer *une représentation à visages pluriels*. Sous ces multiples formes, est sans cesse mise en dualité l'image archétypale de la personne âgée institutionnalisée au « senior actif », lui-même issu de l'optique médicale qui domine le discours des participants. Pour ceux ayant déjà franchi les portes de la retraite ou au seuil de cette transition, la précarité socioéconomique qu'elle sous-tend ressort en particularité importante du vieillissement de pair avec la perte d'autonomie qui peut s'y anticiper. L'élément représentationnel du *travail intérieur*, quant à lui, s'inscrit en suite logique d'un vieillissement multifacette. Face à l'imprévisibilité de l'expérience qui pourrait en être faite, l'apprivoisement du deuil, le retour à l'essentiel et l'introspection se requièrent afin de s'y préparer. *La stigmatisation de l'âge* touche, à son tour, à la marginalisation vécue en raison de son vieillissement. L'institutionnalisation, l'isolement et la perte de citoyenneté sont mobilisés en exemples phares du pire à craindre de la réaction sociale devant les premières manifestations d'un âge avancé. Par le fait même, je ressors du discours une internalisation de ce malaise de société, caractérisé par l'adéquation du *tabou de la dépendance*. La perte d'autonomie et le déclin se conçoivent ici de façon quasi consensuelle en enjeux individuels, inadmissibles pour quiconque aurait fait preuve de bonnes mœurs et habitudes lors de sa jeunesse.

Il va sans dire que ces thèmes et la représentation qu'ils constituent sont lourds de ramifications pratiques et sociales qui demandent à être proprement débattues. J'argumenterai donc la signifiante de chaque élément retrouvé au regard des verbatims codifiés sous NVivo.

#### 4.1.1 - Une représentation à visages pluriels

D'emblée, j'ai pu ressortir de l'analyse thématique de la représentation sociale du vieillissement une polarisation de son contenu. Les proches aidants et les intervenants en CSLD sont tous deux portés à décrire le vieillissement en phénomène radicalement transformé par son contexte d'actualisation.

*Je pense que c'est... il y a autant de différentes sortes de vieillissements qu'il y a de personnes presque. Je pense que pour certaines personnes c'est... ça peut être un moment très... où on peut s'épanouir vraiment. Mais y en a d'autres s'il y a des problèmes de santé c'est quelque chose qui est plus difficile à vivre [...] - Layla<sup>9</sup>*

Les oppositions perçues au sein du vieillissement sont généralement rapportées aux étapes d'activité post-retraite qui contrastent avec la période de perte d'autonomie encourue par la maladie en fin de vie. Pour certains participants tels que Jennifer, cette polarité est essentialisée par la dualité vieillissement biologique et vieillissement social ou spirituel:

*Okay, like what aging is?<sup>9</sup> It's going through your lifespan. And it's going through a person's lifespan through the years. For many it could mean poor health. For many it can mean another... eum a renewed sense of life. - Jennifer*

Par souci de nuance, les participants dénotent l'impossibilité de cadrer la vieillesse sous un seul barème bien défini:

*It can vary. It's a spectrum. I would say that aging is a spectrum. - Jennifer*

*Donc euh... je pense pas que j'ai comme une idée principale de la vieillesse. Je pense que ça peut être différentes choses. Des choses qui sont plus difficiles puis eum... puis d'autres qui peuvent être plus positives. - Layla*

---

<sup>9</sup> Pour rappel : tous les noms employés dans les citations sont des pseudonymes choisis par les participants eux-mêmes, allant de noms communs (ex. : Marie) à des descripteurs choisis par certains (ex. : l'aidant). Les citations sont également présentées dans leur langue d'origine, soit le français ou l'anglais pour éviter toute déformation du propos ou perte de sens.

Ces résultats concordent avec les observations de Van Gorp (2013) qui rend compte des aspects complémentaires de la vieillesse au sein de l'imaginaire collectif, touchant d'une part aux rôles et aux positions des personnes âgées en société et de l'autre aux caractéristiques individuelles et médicales qui les concernent. L'auteur poursuit sa réflexion en détaillant les cadres dominants et problématiques à même la conception populaire de l'aîné et de son parcours. Le vieillissement, perçu en tant qu'indissociable de maladie et de handicap (Talpin & Talpin-Jarrige, 2002), occulte de fait tout le plaisir de son existence et l'épanouissement personnel qui peut en être tiré. Ces réflexions s'allient aux témoignages des participants lorsqu'est tracée la distinction entre un vieillissement positif et négatif.

En effet, si variable de nature, la pathologisation de la personne âgée et l'engouffrement de son identité par ses dispositions de santé paraissent unanimement marquer le point de non-retour vers la considération strictement biologique de la personne. Elle inscrit le vécu de la personne âgée au sein de ce que nombre de chercheurs caractérisent de « quatrième âge », soit une période de vie pensée sous les concepts de déclin, de perte et de sénescence (Bouffard & Dubé, 2011). La peur qu'il suscite tient doublement des résultantes physiologiques indésirables qu'il recoupe, mais également de la perte d'agentivité qui s'y actualise par institutionnalisation (Gilleard & Higgs, 2010).

*I break aging up into two parts, I break aging up into your golden years from when you retire. But then you start to see people who come into long-term care that are quite frail, but can live another 20 years. - Snoop*

*C'est pas nécessairement l'âge qui est le vieillissement. C'est l'autonomie, les aptitudes cognitives, c'est plus ça. - Marie*

Cette description partagée dénote de l'omniprésence d'une vision médicalisée de la personne âgée, elle-même porteuse d'une charge émotionnelle importante, car stigmatisante. Comme nous l'apprend Denis:

*Denis: Oui, ben c'est ça, tu m'as dit qu'on peut rêver.?*

*Interviewer: Oui oui, bien sûr.*

*Denis: Ouais c'est ça, c'est qu'on continue la vie puis à un moment donné, paf! C'est fini. Autrement dit, pas de vieillesse du tout. C'est ça que ça veut dire. Pas d'isolement, pas de déchéance, pas de maladies, tout ça. – Denis*

Dans cette optique, je proposerais que l'archétype du « senior actif » devient idéal d'espoir pour les participants. En effet, ces derniers en viennent à s'accrocher à des exemples immédiats de « vieillissement réussi », de personnes âgées qui auraient réussi à déjouer leur âge et à demeurer intégrées à leur communauté. Lila et Lolita illustrent toutes deux clairement ce mécanisme:

*Oh mon dieu moi j'imagine mon grand-père en ce moment. Il a 80 ans, il est encore en forme, il va jouer au pool... On fait un souper par semaine. On est tout le temps ensemble pis il est vraiment en forme. Ça ce serait l'idéal. – Lila*

*Puis sa troisième voisine qui a 92 ans qui est chez elle, qui a toute sa tête pis toute ses capacités, elle prend encore des grandes marches. C'est elle qui fait son marché aussi parce qu'elle ne peut pas avoir d'aide du CLSC. – Lolita*

Je postulerais que ces quelques exemples épars, souvent peu nombreux comparativement aux cas de vieillissement en contexte de fragilité ou de dépendance, se font accorder une importance induite par nécessité psychologique. Ils permettent, en outre, de s'y projeter et d'éviter d'être confronté aux facettes moins désirables du vieillissement tel le changement de ses capacités, nommé « déclin » par nombre de participants. Ce phénomène est bien recensé par des auteurs tels Greenberg et collègues (2004) qui en expliquent son émergence comme une manifestation paradoxale de l'âgisme où le soi présent considéré « non vieux » discrimine le soi futur.

Lorsque confronté à la réalité du vieillissement au quotidien, Jönson (2013) observe comment se maintiennent des présupposés et standards âgistes par dissociation, altérant de fait la personne âgée en perte d'autonomie. En effet, cette dernière est perçue comme fondamentalement différente de son soi âgé futur. Ces constatations savantes se reflètent au sein des témoignages participants en cela

que la figure du « senior actif » sert de justificatif à la responsabilisation individuelle de sa santé. Puisque certains y parviennent, paraît-il, chacun sont tenu d'atteindre ces standards de vie:

*It has changed my ideas on aging for myself in that I absolutely never, ever want to be in that situation. And well, [to be] relying on other people for my care. And I know it's probably very likely that it will happen, but it really makes you motivated, makes me motivated, to look after myself, look out for my health, be active, try to stay healthy, try to look after all of my health issues, try to really adopt a philosophy of, you know, being active, staying healthy, and hoping to avoid being in that situation. – Margaret*

L'importance de ces attentes est d'autant plus grande quand un ralentissement physique ou mental est porteur de risque à sa prospérité personnelle. Pour les participants en moins bonne posture financière, la perte d'autonomie associée au vieillissement est, avant toute chose, une menace à leur subsistance. L'aidant et Bernie nous éclairent sur cette réalité pressante:

*C'est fou à quel point ça coûte cher de pouvoir avoir une habitation décente tout ça. Donc c'est tous ces facteurs-là qui font en sorte que moi je trouve que d'une part les gens... le vieillissement au Canada c'est inégal. Dans le sens qu'il y en a qui réussissent à mieux s'organiser, mais c'est les mieux nantis. Rapidement les gens sont dépassés ou dépourvus. – L'aidant*

*Et au moment où je pourrais dans le fond profiter de la vie, pis j'ai travaillé fort et dur toute ma vie... euh là je peux même pas le faire. Il faut que je poursuive le travail, mais physiquement c'est sûr que c'est un travail difficile physiquement que j'accomplie. Je sais pas combien de temps je vais pouvoir le faire. – Bernie*

En ne m'attardant qu'un instant aux discours des participants, il devient clair que si la responsabilisation morale de la personne âgée est globalement justifiée par l'entremise d'une optique médicale (bonnes habitudes de vie, bonne alimentation, etc.), elle sous-tend une appartenance nécessaire à une classe citoyenne prospère. Les présupposés âgistes sur lesquels se fondent le

« vieillissement réussi », soit l'absence de déclin, de handicap ou de dépendance, s'appuient inévitablement sur un classicisme inhérent. En effet, l'idéal du « senior actif » concerne une personne qui voyage, poursuit ses loisirs et reste actif (Collinet & Delalandre, 2014). Même si discutés exclusivement en termes médicaux, j'argumenterais que ces marqueurs de succès sont également conditionnels à une stabilité financière minimale, tant pour se pourvoir des ressources nécessaires au maintien de sa santé (ex.: des aliments sains et de qualité) que pour avoir la liberté économique de vaquer à ses loisirs personnels (ex.: les voyages). Il s'agit, en outre, d'une critique principale adressée par Katz et Calasanti (2015) au paradigme du vieillissement réussi puisqu'il occulte les inégalités sociales en jeu dans l'accès à un tel statut.

#### 4.1.2 - Un travail intérieur

Si la promesse d'un « vieillissement réussi » acquis par choix personnels dits vertueux sert à amoindrir l'appréhension populaire face à la prise en âge, je préciserais ici qu'elle ne peut invisibiliser la réalité observable des personnes âgées s'étant dérobées à cet idéal. C'est précisément à cette fin que s'inscrit l'élément du *travail intérieur* dans la représentation sociale du vieillissement. Cet élément sert à compenser le malaise intérieur que suscite la prise en âge en reconnaissant l'importance de la sagesse dans l'expérience du vieillir:

*Moi j'ai perçu en tout cas, puis je le vis même pour moi même si j'suis encore très jeune [rire], les gens, à un moment donné, ils choisissent davantage leurs batailles. Ils choisissent davantage qu'est-ce qu'ils ont à faire dans leur vie. Ils... Ils savent qu'est-ce qu'ils ne veulent plus, puis ils savent qu'est-ce qui est important. Alors ça, il y a une certaine... Donc pour moi la sagesse c'est d'être capable de faire la part des choses pis d'être capable de dire « ok, ça c'est pas nécessaire de... J'ai pas à me défendre ou à me battre pour telle affaire. En revanche pour telle autre ça c'est important, ça j'en ai besoin ». - L'aidant*

Si prisée pour sa capacité à essentialiser l'important de l'expérience humaine, j'ai pu observer en quoi la sagesse est également soulevée en instrument d'adaptation à une vieillesse non souhaitée. À double tranchant, cette acquisition mentale tire sa valeur explicite de son alliage à une certaine abdication vis-à-vis les limitations perçues de l'âge avancé. Comme nous l'avance Emily:

*Interviewer: Hmh-Mhm. So not a very happy prospect, then?*<sup>2</sup>

*Emily: I don't think so. [laugh] I mean with aging comes wisdom. Well with wisdom, you have better understanding of who you are and how you are aging [laugh] and what that entails. And so I think that you become... you're very realistic about it. - Emily*

*Because like... it's the cycle of life. You're gonna grow old. - Ivy*

L'attachement au passé est récurrent à travers le discours et, avec lui, se dessine une résignation à la vie « déjà faite ». Cette rétrospection attendue cadre ainsi une vision fataliste d'un vieillissement sans nouveauté et principalement caractérisé en période de transition difficile, autrement dit, en nature à apprivoiser:

*Dans le fond c'est que tu... ne connaissant pas dans le fond, ça fait partie de l'expérience de la vie. Alors ne connaissant pas ce qui nous attend euh... c'est quelque... que ce soient des difficultés physiques, monétaires, de santé eum... c'est difficile. Tu dois faire face à ce changement-là à tous les niveaux. - Bernie*

Ici, avec des témoignages tels que celui de Daisy, j'ai pu constater comment l'adaptabilité, la flexibilité et la reconnaissance de soi sont désignées en qualités intérieures à entretenir, en marqueurs de vieillissement sain:

*Ben la vieillesse... pour moi, on vieillit un jour à la fois. Je me lève le matin pis je remercie le bon Dieu pour la bonne nuit de sommeil que j'ai passé pis pour la belle journée qui se présente. Vieillir c'est dans ta tête aussi, je trouve. - Daisy*

Si la pensée principalement médicale des participants paraît ici faire place aux déterminants plus spirituels du vieillissement, la nature même du discours maintient sa cohérence avec le reste de la représentation sociale de par sa lunette foncièrement individualisante. En effet, l'individu demeure le principal responsable de l'atteinte d'une « bonne vieillesse » dans la façon dont il choisit de gérer son expérience du quotidien. Par l'entremise des travaux de Ekwall et collègues (2012), il m'est possible de situer cet impératif de résignation et d'acceptation volontaire en stratégie d'adaptation à une perception de déclin. Elle s'allie par ailleurs à la première avenue adaptative étudiée par les

auteurs, soit le contrôle et la compensation observée précédemment dans l'idéalisation du « senior actif » et des mesures à prendre pour le devenir.

J'avancerais par ailleurs que l'enracinement protonormatif des composantes représentationnelles se conçoit également eu égard aux valeurs sociétales. En effet, l'ancrage représentationnel de l'aspect moralisateur du vieillissement s'effectue tant sur le plan du maintien de la santé discuté plus tôt, mais également dans les priorités à entretenir avec l'âge. La centralisation vers la famille est ainsi accompagnée d'une incitation à accepter les petits plaisirs:

*C'est un peu comme le retour à l'essentiel que j'essayais de décrire. C'est... on peut se consacrer soit à des passions qu'on a, on peut se consacrer peut-être plus à notre famille. On peut retrouver les petits plaisirs de la vie qu'on avait peut-être oubliés ou qui prenaient moins d'importance quand on était en plein milieu de notre carrière puis eum... plus jeune. Puis on se soucie de toutes sortes de choses lorsqu'on est jeunes ou même un peu moins jeune. Mais j'ai l'impression qu'à la fin de la vie on peut apprécier des petites choses. - Layla*

Bien que l'appréciation des plaisirs simples, de la routine et des relations humaines soit évoquée en facette sereine de la vieillesse, ce « retour à l'essentiel » m'interpelle à un questionnement tant sur le revers positif qu'il amène à la représentation du vieillissement que sur ce qu'il implique de l'expérience âgée. Sous le couvert de leur candeur, les « petites choses » cachent-elles en soi le peu à espérer du vieillissement? N'est-il pas possible de rêver grand? La jeunesse, en contraste, est-elle une période glorieuse à jamais dissipée? Il suffit de lire *Out of Time*, œuvre d'une chercheuse chevronnée en questionnement sur son expérience de la prise en âge, pour saisir tout le poids symbolique accordé à la préservation de sa jeunesse en vieillissant. Au sein de son livre, Segal (2013) nous éclaire sur l'exhortation sociale à résister aux nouveautés de la vieillesse en vue de retenir un familier évanescent et, il convient de le préciser, non stigmatisant.

De ce travail intérieur, il m'est possible d'observer comment le deuil s'inscrit en concept unificateur de la transition et de la perte anticipées en âge avancé lorsque la marginalisation du soi vieillissant ne peut plus s'éviter. Autrement dit, la notion de deuil permet de faire sens de l'expérience d'un vieillissement en contexte de perte d'autonomie. Tel que présenté par Layla et Lolita, entre autres :

*Puis j'utilise le mot deuil comme on perd de l'autonomie, on perd nos amis, on perd... on peut potentiellement perdre le sens de la vie si on travaille plus, si on est à la retraite. Eum... on peut avoir des pertes de mémoire donc on oublie la. On oublie notre passé. Donc euh... je pense pas que j'ai comme une idée principale de la vieillesse. Je pense que ça peut être différentes choses. - Layla*

*J'ai remarqué quand qu'ils arrivent là [CSLD] ils en perdent vite. Je sais pas si c'est le choc de faire ben des deuils la tsé... quand qu'ils arrivent là. Des fois c'est le deuil de leur santé, de leur capacité, de leur maison, même de leurs animaux. - Lolita*

Identifié comme constitutif de la vieillesse, j'argumenterais que le deuil s'inscrit d'abord en expérience catalysante à l'adoption des stratégies adaptatives nommées précédemment, soit la résignation et l'acceptation. Puisqu'inévitable, les répondants en viennent à anticiper les moyens d'y faire face. Au-delà de son omniprésence avec l'âge, le deuil fait également office de pont au prochain élément de la représentation sociale du vieillissement, soit *la stigmatisation de l'âge*. Ce dernier recoupe les enjeux relatifs à la mise à l'écart des personnes âgées et à la justification de ce phénomène à titre de résultante quasi naturelle de la vieillesse.

#### 4.1.3 - La stigmatisation de l'âge

L'abandon et l'exclusion avec l'âge constituent de loin l'élément le plus prévalent et récurrent du discours participant. Soulevé presque à l'unanimité, il recoupe trois grands modes de délaissement de la personne sur la base d'un vieillissement apparent: l'isolement, l'institutionnalisation et la perte de citoyenneté.

Des analyses, il ressort que l'isolement vécu par et observé chez les personnes âgées se présente en paradoxe au sein de la représentation sociale du vieillissement. En effet, là où les attentes normatives requièrent de la personne âgée une recentralisation sur la famille, la caractérisation même du vieillissement paraît impliquer une séparation non volontaire de son réseau social. Alors que croît le désir personnel de se rallier à ses proches avec l'âge, le drame de la vieillesse semble être celui de

se confronter à un isolement grandissant plus cette proximité est souhaitée. Dans les mots de Margaret:

*So I think my biggest fear is physical disability, and not being able... and being dependent upon other people to look after me, I guess that would be my biggest fear. As well as I think isolation from my children, you know, if it should happen, that... [emotional] I'm somewhere where they don't visit me very often, and I don't get to see them very often. - Margaret*

L'internalisation d'une culpabilité certaine à devoir « dépendre de l'autre » paraît faire partie intégrante de ce cycle d'isolement. La personne âgée peut donc tout autant être délaissée par ses proches sur la base de ses besoins quotidiens qu'elle peut également se distancer elle-même de son réseau social de peur d'importuner autrui. Layla illustre bien ce double risque lorsqu'elle précise ses peurs relatives au vieillissement :

*Pour moi même, l'isolement. Mais j'ai aussi peur d'être un fardeau pour mon fils. Euh... j'ai peur de plus être capable de faire ce que j'aime faire. Mes passe-temps, mes passions que... que la santé ne me le permette pas à un moment donné. Ouais. Puis... ouais l'isolement ce serait une grosse... une des grosses choses ouais. - Layla*

Awang et collègues (2018) auront ressorti une conclusion semblable de leur étude sur la peur des maladies chroniques en fin de vie, recensant en outre comment la crainte d'être un « fardeau » pour ses proches outrepassait même la peur de la mort. L'institutionnalisation, en ce sens, se dénote en aboutissement de la trajectoire d'abandon des personnes âgées. Si caractérisée unanimement en tant que négatif de la vieillesse, elle se voit justifiée au regard d'une décision de société où la responsabilité filiale aura été déléguée aux institutions publiques. Comme nous l'apprennent Layla et Malaïka:

*Intervieweur: Ok. Et selon vous quelles réalités caractérisent le vieillir au Canada spécifiquement?*

*Layla: Eum... je dirais que c'est... c'est le... potentiellement se sentir comme un fardeau à ses enfants ou à la société. J'ai l'impression qu'on sait pas trop quoi faire des vieux. - Layla*

*Le vieillissement au Canada? Je pense qu'à la seconde que t'es pu capable de t'occuper de toi même puisque notre culture... euh les personnes âgées qui sont malades y vont pas réhabiter chez sur leurs enfants comme mettons des places en Chine ou des places comme cela que les enfants s'occupent des parents. À seconde que les personnes âgées y faut qu'elles soient placées ailleurs que dans leur domicile ou avec de la famille je pense que nécessairement ça s'en va sur une pente glissante [...] - Malaïka*

La profondeur de cette exclusion et les ressentis qu'elle suscite ne peuvent toutefois être balayés par cette rationalisation d'ensemble. Malgré la résignation aux aspects plus négatifs de la culture nord-américaine, j'ai pu constater de mes résultats que le placement quasi systématique en CSLD n'est pas intimement accepté par les acteurs en relation avec des personnes âgées institutionnalisées et souffrant de l'état de ces milieux:

*I think the issue is, is that as a society, we need to take a look at what we're basically doing, and we're institutionalizing people because they're old. - Jennifer*

*And in the larger picture, it makes me so much more aware of elderly people and how, and just the whole thought, the whole philosophy around putting them in homes. You know, separating them out. And it's like, they're separated, and they're just there. And it's a holding pattern, you know. It's just a holding facility until they die. - Margaret*

Ici, la réalité pragmatique du placement des aînés en perte d'autonomie semble faire directement contraste à l'idéal du vivre en famille. Je proposerais dès lors que la représentation sociale du vieillissement est ici déchirée entre les réalités observées des personnes âgées et le rêve social cristallisé dans une nostalgie envers un passé simplifié, où les circonstances des familles permettaient la prise en charge intergénérationnelle telle qu'évoquée par Fleurette et Alice:

[soupon] *Ben... de notre temps... euh... les vieux sont placés en institution. Et puis dans... mais autrefois nos parents prenaient soin de leurs parents à la maison. - Fleurette*

*C'est comme si on savait d'emblée que la famille, on voulait pas donner cette responsabilité là aux familles qui maintenant... tsé on a plus de responsabilités. La mère... tsé les femmes et les hommes travaillent, tout le monde va à l'école. On vit dans un espèce de rythme de vie qui ne permet pas aux aînés de vivre dans les maisons intergénérationnelles souvent. - Alice*

Même si peu réaliste, il subsiste de ces propos ce que Volckaert et collègues (2021) caractérisent « d'idée nostalgique envers le soin informel » qui, même si utopiste et communément accepté comme impraticable par les familles aux prises avec leurs responsabilités domestiques propres, persiste et teinte l'appréciation des ressources de soins formels et par extension de ce que la vieillesse permet d'anticiper. L'inadéquation du CSLD canadien comparativement au vieillir parmi ses proches se comprend par le dernier enjeu dit symptomatique de l'exclusion des aînés: la perte symbolique de son statut citoyen en contexte de résidence institutionnelle.

Avec l'institutionnalisation, je dénote des acteurs en CSLD cette conscience de la perte d'agentivité vécue par les résidents, non pas de leur propre gré, mais encouru en raison de leur placement. Marie et Snoop illustrent bien ensemble cette conclusion:

*Je pense que c'est le fait d'être traité comme un malade et, du même coup, parce qu'on est une personne âgée, on nous enlève le pouvoir de faire des décisions. - Marie*

*So I think... okay so aging, I think, you know, I would want somebody to live out their last years being dignified and having a sense of purpose. I think that sometimes when you get thrown into [...] long-term care people start to become disconnected because they lose that sense of purpose. - Snoop*

Je préciserais également que cette perte d'agentivité opère de concert avec l'invisibilisation, voire l'humanité symboliquement amoindrie des personnes âgées en perte d'autonomie. Les intervenants salariés, en outre, se disent tant consommés par la tâche, par la personne âgée devenue un corps à entretenir, que s'établit une déconnexion avec l'âme. Dissociés du passé des résidents, certains

employés comme Ivy, une préposée aux bénéficiaires, peuvent même en venir à s'étonner de l'identité antérieure des bénéficiaires:

*[...] they're like 85 years old, they're sitting in front of you, you would never expect that that person was "Oh, you were a teacher before, or you [were] like this before".*

- Ivy

Les résidents en deviennent des objets d'intervention avant d'exister à titre de personnes. Pour les proches aidants, j'ai pu observer d'emblée qu'il s'agit d'une constatation pénible qu'avec le vieillissement s'érode la reconnaissance extérieure du soi et les moyens à sa préservation:

*Extroverts get their energy from other people. If you're denied that, then you're so... your fundamental nature as an extrovert is under assault. - Old man<sup>10</sup>*

*I just feel like there's lack of voice for seniors. They're not heard. And I think if people were to slow down and take a moment... The aging population has so much resources and wealth of information that we often miss it. - Snoop*

*Amelia: [...] le vieillissement je trouve que... les gens quand ils vieillissent des fois ils deviennent un peu plus transparents pour la société. Ils deviennent... comment on pourrait dire ça?*

*Intervieweur: Invisible?*

*Amelia: Ouais. - Amelia*

Sous l'optique d'une dignité brimée et d'un traitement social inéquitable, j'avancerais que le vieillissement en vient à s'imbriquer dans un cycle d'appréhension envers la perte sans cesse ravivé par la confrontation au stigma dont sont victimes les résidents en CSLD dû à leur âge et à leur capacité. La perte d'autonomie sert à cet égard de tremplin vers le quatrième et dernier élément de la représentation sociale du vieillissement: *le tabou de la dépendance*.

---

<sup>10</sup> Prière de noter que ce pseudonyme fut spontanément et explicitement choisi par le participant. L'expression « old man » est donc employée dans le respect du choix personnel du participant et non en reflet de la perspective de l'auteur.

#### 4.1.4 - Le tabou de la dépendance

À titre de composante finale qu'il m'aura été possible de ressortir par analyse thématique de la représentation sociale du vieillissement, *le tabou de la dépendance* vient s'intégrer aux éléments précédents en assurant la cohérence interne de la logique représentationnelle. En effet, *la stigmatisation de l'âge*, le *travail intérieur* à faire pour s'y préparer et la considération biomédicale du vieillissement (sous la lunette de *ses visages pluriels*) se rapportent chacun à un commun présumé de la condition âgée: celui du *tabou de la dépendance*. Cette idée est bien illustrée par Margaret qui indique:

*Well, for myself, I'm starting to feel like I'm, physically things are starting to have... I'm starting to have a lot more physical problems than I had before. So I think my biggest fear is physical disability, and not being able... and being dependent upon other people to look after me, I guess that would be my biggest fear. - Margaret*

Bouffard et Dubé (2011) illustrent cette peur archétypale par le mythe d'Eos et de Tithonos où la première, déesse de l'aurore, conféra l'immortalité à son amant humain avant de constater qu'elle ne pouvait le prémunir du vieillissement. Infiniment âgé, Tithonos finit par être dissimulé du monde, car « fragile, privé d'esprit, de corps et de dignité » (Bouffard & Dubé, 2011: 157). À la manière des Grecs de l'Antiquité, j'argumenterais que la perte d'autonomie en vieillissant est conceptualisée par les participants en déclin, en cette « vraie vieillesse » tant regrettée et appréhendée. Comme nous l'expriment Abbygrace et Marie:

*Interviewer: Okay. All right. And so could you... so now we've discussed the terms, but could you elaborate on what aging is to you? What it means to you? What does it pertain to?*

*Abbygrace: I guess, just seeing the inevitable decline and isolation and having to kind of fight against that. - Abbygrace*

*La capacité à se faire à manger, se lever, s'habiller, aller faire l'épicerie. Faire des choses comme ça. C'est quand on perd ces aptitudes-là de faire le ménage... quand on est pu capable de faire ces choses-là, je pense que c'est vraiment là que le vieillissement s'installe. - Marie*

La pensée médicale est privilégiée, car édiflée en solution à ce quatrième âge, à ce cauchemar où l'on perçoit s'y perdre soi-même, où l'on s'y antcipie rejeté des autres et où, surtout, l'on considère que la vie perd de son sens. Faute de reconnaître l'âgisme qui entoure cette vision strictement pathologique du vieillissement (Lagacé, 2010), elle est adoptée, car porteuse d'espoir, du rêve du « ce ne sera pas moi » (Volckaert et al., 2021). Sous cette perspective il s'ensuit la responsabilisation de l'être à échapper à la perte d'autonomie avec l'âge. Au sein des discours, j'ai pu couramment ressortir comment la dépendance prend la forme d'un échec personnel, d'une dérogation aux impératifs sociaux de préserver ses fonctions physiologiques et mentales. Sous les termes de Lila et de Kate:

*Ça [le déclin] va venir veut veut pas... fait que à part ça, ça dépend des personnes. Y en qui ne se rendent pas à là. Y en a qui sont encore en forme. Ça dépend vraiment du type de vie qu'on mène pis de la santé qu'on a. - Lila*

*La majorité des gens le font comme ça [préserver leur santé]. C'est pas quelque chose qui pourrait s'obliger dans une politique sociale. Les gens qui veulent vieillir en santé puis en profiter pleinement vont s'investir. - Kate*

À la lumière de cet élément représentationnel, j'ai pu conclure que l'exclusion, le stigma et le rejet inhérents à la représentation du vieillissement sont conceptualisés par les acteurs en CSLD en conséquence de choix de vie personnels, même face à des contradictions flagrantes du script bionormatif:

*I mean, they [my parents] were just unlucky. They got health issues, they got bad health issues, but they were also kind of sedentary, and they weren't particularly active people. And I mean, that could have been, I mean... not in most like, I mean, my dad had a mass, and he had a heart problem and my mom had cancer and depression. I mean, these are not things that- these are not things that they could really change. But it just makes me think harder about my own aging and how I need to look after myself. - Margaret*

Par ce rationnel partagé, se justifient dès lors le placement et l'exclusion des personnes âgées sur la base d'une philosophie de l'ainé méritant/non méritant. Je constate en effet l'omniprésence de cette

moralisation du vieillir par l'inscription du phénomène en « fardeau à éviter » par ses propres moyens. Ne sont jamais mentionnés les structures ou les facteurs systémiques pouvant empêcher l'individu d'atteindre ces objectifs de fin de vie. Au contraire, toute la prégnance de cet âgisme réside dans l'internalisation du blâme. Cette constatation fait écho à des décennies de recherches sur la gouvernementalité du bon/mauvais pauvre, où l'assistance sociale est conditionnelle à des marqueurs comportementaux de bonnes mœurs (Romano, 2017). Ici, j'avancerais que l'intégration à la collectivité et le maintien de son statut citoyen sont les pertes symboliques prévues face à un « échec » physiologique attribuable à l'âge, un argument déjà tenu par des chercheurs de l'ordre de Bartlett et O'Connor (2007) dans le cadre de leur analyse du traitement réservé aux individus âgés avec un diagnostic de démence.

Le témoignage de Margaret révèle d'autant plus un schème étrange à la représentation sociale en contexte où un individu d'apparence « méritant » aurait pourtant vécu des enjeux de santé hors de tout contrôle personnel ayant forcé l'institutionnalisation. Ces cas de figure sont ici rationalisés en exception statistique, sorte de situation rare considérée comme non représentative de la réalité au sens large. Le discours biologique résiste ainsi à la critique et se préserve d'autant plus au sein de la représentation partagée des acteurs. Le fait d'exceptionnaliser les personnes âgées en perte d'autonomie ayant maintenue des bonnes habitudes de vie sur le long terme renforce d'autant plus la légitimité accordée à l'espoir du « bien vieillir » pour soi-même.

#### 4.2 - Représentation sociale et logique affective

Sans surprise, les tensions inhérentes à la représentation sociale du vieillissement ainsi que leurs implications pragmatiques informent ensemble tout une logique affective<sup>11</sup> déterminante du rationnel tenu par les acteurs en CSLD.

La vision pessimiste de la « vraie vieillesse », de cette étape de vie caractérisée par le recours à des soins formels, m'apparaît d'abord susciter un sentiment généralisé de tristesse. Mieux exprimé par Layla et Fleurette:

---

<sup>11</sup> Par « logique affective », j'entends l'état socio-affectif des participants tel qu'il informe et guide l'évaluation sociale d'un objet de représentation et de son environnement. Je reprends ici l'expression de Bouriche (2014) afin de mieux dégager la cognition émotionnelle derrière les pratiques et les perceptions des participants.

*Les gens qui, non seulement qui vieillissent, mais qui souffrent de démence ou de problèmes de santé, donc qui ne peuvent pas vivre de façon autonome c'est vraiment triste. C'est triste de voir ces gens-là. - Layla*

*C'est triste d'être là parce que... la raison que t'es là c'est qu'il y a des choses que tu peux pas faire pour te suffire à toi-même. Ça c'est triste. Donc il y a une tristesse là-dedans. - Fleurette*

Si certains réussissent à mettre en lumière la douleur que leur cause cette représentation de l'âge avancé, la plupart des participants me semblent plutôt verser dans un refoulement volontaire du malaise fondamental qu'elle leur inspire:

*I mean, I joke about it with my kids, you know, like, "Who's gonna come visit me?" kind of thing, you know. I haven't quite gotten there yet. I think. - Abbygrace*

*Ben je pense à mes parents. Puis je pense à mon propre vieillissement aussi là. Eum... C'est... comme je dirais c'est une étape fondamentale de la vie auquel on pense pas trop avant d'y arriver là. Ou avant d'être confronté à des gens qui sont vieux. - Layla*

De ces descriptions, il ressort qu'une exposition à des personnes âgées en perte d'autonomie peut être mal vécue à raison de la réalité qu'elles incarnent, soit celle de l'institutionnalisation, de la perte et du deuil. En outre, puisque s'effectue un jugement de valeur sur l'état de santé des résidents en CSLD, l'émotion qu'ils suscitent n'en est pas toujours une d'empathie. Plutôt, le malaise qu'ils incarnent malgré eux peut même se traduire en dédain implicite. Tel qu'avoué par James:

*Pis moi j'ai de la difficulté quand je vais dans les hôpitaux, les gens malades... tsé il y en a qui sont plus à l'aise dans ces environnements-là. Moi je le suis pas là. -*

James

J'affermirais qu'il se raffermirait dès lors un âgisme internalisé par la dichotomie « eux vs nous » où l'isolement des personnes âgées se justifie émotionnellement par le besoin psychologique d'éviter cette confrontation difficile. Lorsque faisant soi-même face à des contraintes importantes, un déni

personnel risque également de complexifier la transition vers les supports gérontologiques appropriés. Comme nous le présente Emily:

*And also... also, I think the aging person has to be open to having that kind of support. And in my experience has been that "Oh, I don't need that. I don't require that yet". Whereas if those things are put in place earlier, there's better quality of life for the aged person, or the person needing... needing some care. - Emily*

De fait, il m'est possible de ressortir le problème immédiat de ce rationnel. Le besoin d'échapper à sa propre expérience du vieillissement peut en effet nuire aux personnes âgées non seulement par les réactions sociales que suscite la prise en âge, mais également par ce souhait de distanciation individuel nourri par les normes anti-âges actuellement dominantes. Robichaud (2012) argumente ce point en recensant la peur occidentale archétypale associée au vieillissement et à cet oubli conséquent des « survivants » âgés. L'auteur détaille en effet comment la volonté ferme de contrôler sa fin de vie à l'échelle strictement individuelle fait opposition aux imprévisibilités du handicap et aux services qui s'y rapportent. Pour Robichaud (2012), la solution qui s'impose chez les individus dont la vision du vieillissement se restreint à la contemplation d'un parcours marqué par la perte d'autonomie est celle de l'euthanasie/du suicide assisté. Ce faisant, l'auteur en conclut comment le discours politisé de la bonne mort, motivé par cette utopie de « valeurs éminemment individuelles » (Daneault, 2007: 27) de libre-choix et de contrôle de sa dignité, efface en retour toute possibilité d'amour et de bonheur quotidien en contexte de dépendance.

Hors de cette expérience affective personnelle, Emily nous présente comment le rejet d'un vieillissement cadré par des appuis sociaux et institutionnels peut engendrer des enjeux pragmatiques dans la navigation des actes de proche-aidance:

*But many people are in denial, especially family members are in denial that their loved one, their parent or, or whomever they're caring for does not have... are not as bad off, or are deteriorating. And I've seen that in my own family dynamic with my parents. I had a brother who just was totally in denial about the situation with my parents, and how difficult and how... and how they were going downhill, and the kind of help that they would require and support. So those then becomes an issue for our fam- a general family if you're all involved. - Emily*

J'en ressors tout le dynamisme de la représentation sociale du vieillissement, vouée à être mobilisée différemment lorsque suffisamment mise à l'épreuve par la réalité des besoins de la personne âgée en perte d'autonomie. Si des proches aidants à l'intérieur du même réseau d'appui se positionnent différemment au sein de la représentation sociale du vieillissement (et, par extension, y situent différemment l'individu âgé et ses besoins), il se déclare un risque réel d'effondrement de la cohésion des choix et des pratiques. Dans le cas présent, il pourrait s'agir de refuser d'inscrire son proche sous la figure représentationnelle du « vrai vieux » et d'attendre de lui une autonomie/indépendance bien au-delà du possible ou du réaliste.

Du côté des intervenants salariés, je dénote plutôt des enjeux pragmatiques du refoulement à l'égard des autorités en place. Un déni persistant est ici attribué aux instances décisionnelles qui sont perçues ignorer le traitement des personnes âgées par leur apathie politique ou institutionnelle. Malaïka, une infirmière en CSLD, nous le présente clairement lorsqu'elle affirme:

*C'est assez connu me semble. C'est pas... c'pas cacher là, le monde le sait en plus.  
C'est ça l'affaire, le monde le sait que c'est terrible en CHSLD, mais on dirait  
qu'on se met la tête dans le sable pis on ignore le problème. - Malaïka*

Les employés des CSLD, confrontés quotidiennement avec les résultantes de la représentation populaire du vieillissement, observent tant le désengagement des familles que l'absence de volonté collective à agir au nom des personnes âgées en perte d'autonomie:

*I think that's one [thing with] aging here in Canada: that they don't get much visit.  
I don't know. It's... that's why it's sad. - Ivy*

*Malaïka: C'est clair que même... pis je pense qu'il y a un déni hein... eux se font à croire que tout va bien. J'suis certaine que si tu fais un tour des ministres pis du gouvernement y a pas grand de ce monde que leurs parents sont en CHSLD public. Je l'sais pas là, j'ai pas vérifié mais...*

*Interviewer: C'est la suspicion eum...*

*Malaïka: Yep. Y a personne qui va envoyer leurs proches là s'ils ont les moyens de l'envoyer ailleurs. - Malaïka*

Si je dénote par l'entremise du partage des participants une conscience politique des iniquités structurelles en place, elle demeure toutefois insuffisante pour en questionner la lunette médicale qui colore les fondements de la représentation sociale. Il ressort des discours que l'inaction politique constatée par les intervenants n'écarte pas l'importance d'un vieillissement réussi sur la base de décisions personnelles au long terme.

Dans l'ensemble, il m'est ici possible de conclure que le ressenti de la représentation sociale du vieillissement sert de filament de raccord à ses éléments composites parfois contradictoires. Qu'il s'agisse de tristesse, de pitié ou de refoulement conscient d'un futur incommode, cette logique affective s'accorde avec la vision « déféctologique » (Aquino, 2007) de la personne âgée en perte d'autonomie sous un contexte normatif d'individualisation. Ces sentiments entretiennent la nécessité d'un détachement entre le « senior actif » et de l'individu du quatrième âge, alimentant le choix d'un positionnement façonné par des standards distincts envers soi-même (le futur senior vertueux et en santé) et l'autre (la personne âgée dépendante perçue comme en état d'échec physiologique). J'avancerais ainsi que la reproduction du discours médical dominant s'inscrit en impératif à la protection de son ego. En effet, la science promet ce contrôle personnel tant désiré sur sa santé (Daneault, 2007; Robichaud, 2012), un contrôle lui-même enligné avec les propriétés d'une pensée néolibérale. La dévalorisation d'un parcours âgé requérant des services et des appuis, si douloureuse en contexte de proche-aidance et d'intervention auprès de cette population, demeure inchangée sur le gage d'une échappatoire possible pour soi-même, autrement dit, afin de préserver l'intégrité de son soi âgé futur. La peur que suscite l'exposition à un vieillissement souffrant, principalement mal géré par nos structures de soins, nourrit l'ambition de s'en distancer en faisant exception à notre entourage.

#### 4.3 - Triangulation du contenu représentationnel par une démarche quantitative

Ayant proprement articulé les résultats de mon analyse thématique, il importe à présent de me lancer à la seconde phase de l'analyse intégrée de contenu, soit la validation des données qualitatives par analyse lexicographique du matériel. Pour rappel, l'analyse thématique m'aura permis de ressortir quatre éléments constitutifs de la représentation sociale du vieillissement: *une représentation à*

*visages pluriels, un travail intérieur, l'âge comme vecteur d'exclusion et le tabou de la dépendance.*

En faisant appel au programme statistique IRaMuTeQ, il m'a été possible de procéder à une classification hiérarchique descendante (autrement nommée la méthode de Reinert) d'un corpus textuel composé des témoignages participants sur la représentation sociale du vieillissement. De ce matériel brut, le logiciel aura dégagé cinq classes lexicales validées par chi carré ( $p < 0.05$ ). Les formes actives principales<sup>12</sup> de chaque classe sont présentées dans le tableau 2 ci-dessous par ordre de fréquence d'occurrence. Sur la base des lexèmes<sup>13</sup> récurrents et signifiants des catégories retrouvées, j'aurai subséquemment dérivé le thème englobant de chacune afin de situer conceptuellement les résultats de l'analyse.

---

<sup>12</sup> Une forme active se réfère à un mot catégorisé par son usage, soit actif (ex. : nom ou verbe) ou supplémentaire (ex. : préposition, conjonction, déterminant).

<sup>13</sup> Par lexème, j'entends une unité de base du lexique (un mot) évalué par classification hiérarchique descendante.

Tableau 2

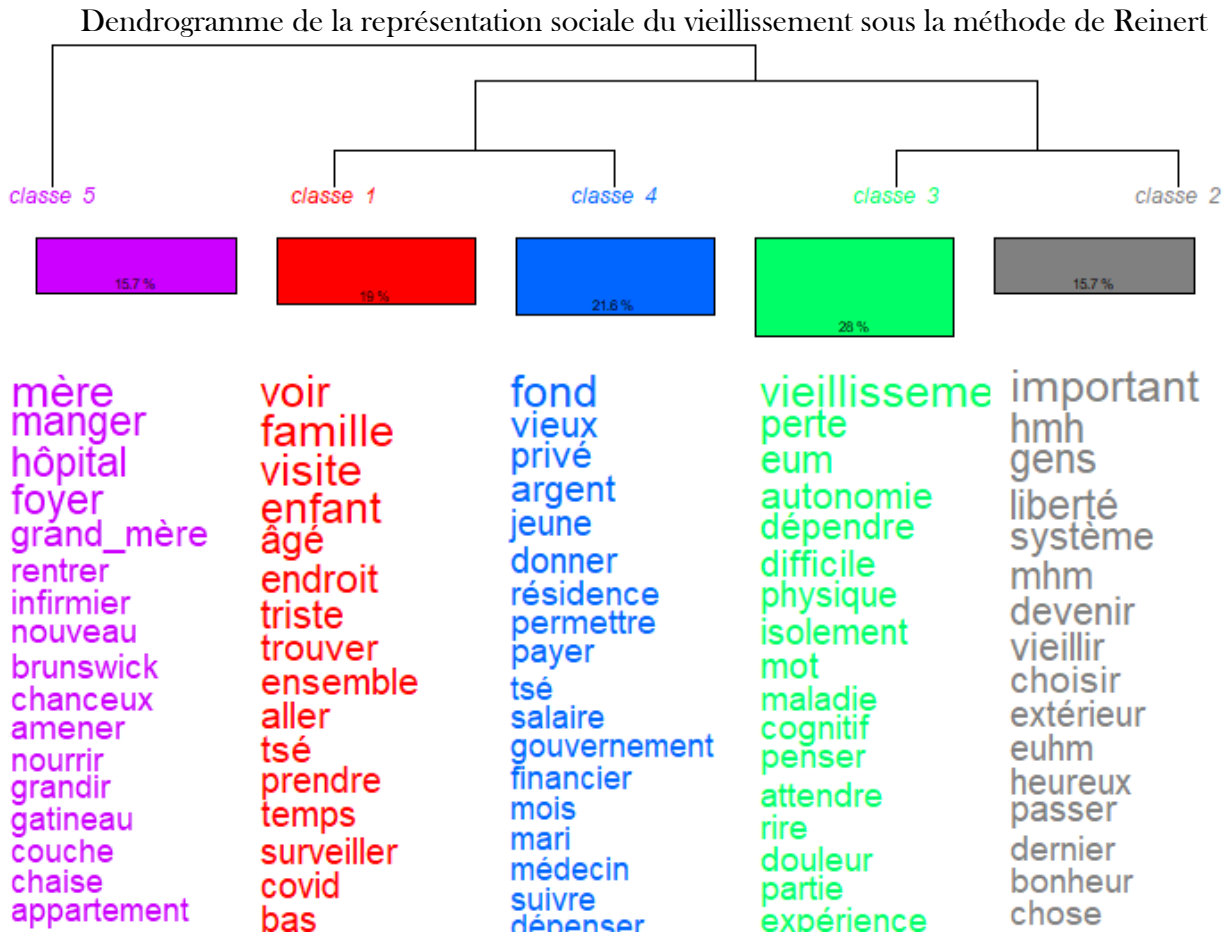
Classes lexicales de la représentation sociale du vieillissement obtenues par classification hiérarchique descendante

| Classes<br>(% des<br>segments<br>analysés) | Formes actives principales (Chi carré [ $\chi^2$ ]) |                  |                    |                   |                         |                   | Thèmes émergents                           | Thème qualitatif<br>correspondant                                 |
|--|---|------------------|--------------------|-------------------|-------------------------|-------------------|--|---|
| Classe 1<br>(18.96%)                       | Voir<br>40.9  | Famille<br>39.98 | Visite<br>38.98    | Enfant<br>35.43   | Âgé<br>28.1             | Endroit<br>24.97  | Dimension sociale<br>du vieillissement     | Une représentation à<br>visages pluriels                          |
| Classe 2<br>(15.7%)                        | Important<br>53.19                                  | Gens<br>42.07    | Liberté<br>37.97   | Système<br>36.91  | Devenir<br>33.54        | Vieillir<br>32.04 | Idéalisation et<br>autodétermination       | Une représentation à<br>visages pluriels /Un travail<br>intérieur |
| Classe 3<br>(28%)                          | Vieillesse<br>66.91                                 | Perte<br>45.89   | Autonomie<br>36.76 | Dépendre<br>36.65 | Difficile<br>32.0       | Physique<br>29.83 | Perte d'autonomie<br>et dépendance         | Le tabou de la dépendance   |
| Classe 4<br>(21.63%)                       | Fond<br>80.83                                       | Vieux<br>45.05   | Privé<br>42.79     | Argent<br>41.95   | Jeune<br>34.63          | Donner<br>31.24   | Dimension<br>financière du<br>vieillesse   | Une représentation à<br>visages pluriels                          |
| Classe 5<br>(15.7%)                        | Mère<br>106.59                                      | Manger<br>85.94  | Hôpital<br>85.94   | Foyer<br>75.71    | Grand-<br>mère<br>52.94 | Rentrer<br>36.91  | Institutionnalisation<br>et appuis formels | La stigmatisation de l'âge  |

À l'intérieur des catégories lexicales obtenues par classification hiérarchique descendante, les formes actives principales de chacune ont une valeur  $p < 0.0001$ . Cela dénote une certitude à plus de 99.99% que leurs allocations dans leur classe respective ne tiennent pas de la chance. À l'inverse, plus la valeur du chi carré est élevée, plus la relation du lexème avec sa catégorie est notable. Plus spécifiquement, il importe seulement que le  $\chi^2 \geq 3.84$  pour qu'une forme active soit trouvée en relation significative avec sa catégorie lexicale (Góes et al., 2021). Dès lors, en jetant un coup d'œil rapide au Tableau 2, l'on remarque d'emblée que les lexèmes issus de chaque classe sont non seulement très fiables sur la base de leur valeur  $p$ , mais solidement rattachés à leur catégorie respective à la lumière de la valeur élevée de leur chi carré.

Si la validité des catégories lexicales retrouvées ne fait plus de doute, la méthode de Reinert permet également la mise en relation de ces catégories par leur co-occurrence respective au sein des discours. Ces rapprochements conceptuels sont mieux illustrés par le graphique 1 ci-dessous.

Graphique 1



En prévision de l'analyse de la structure de la représentation sociale du vieillissement et pour mieux en comprendre ses dynamiques inhérentes, j'œuvrerai dans un premier temps à clarifier les rapports de proximité des cinq classes lexicales obtenues par classification hiérarchique descendante. J'explorerai par le fait même la signification représentationnelle de chaque catégorie ainsi que sa relation apparente avec les thèmes qualitatifs obtenus antérieurement par l'entremise de l'analyse thématique de la première section d'entrevue.

#### 4.3.1 - Interprétation des classes lexicales et mise en correspondance

La classe 1 (en rouge) est constituée de lexèmes principalement relationnels, avec, en outre, « famille » ( $\chi^2 = 39.98$ ), « enfant » ( $\chi^2 = 35.43$ ) et « ensemble » ( $\chi^2 = 21.53$ ) en notions vitales de cette catégorie. Cette dernière est complétée de formes actives axées sur la participation à un acte

interpersonnel, tel « voir » ( $\chi^2 = 40.9$ ), « visite » ( $\chi^2 = 38.98$ ), « trouver » ( $\chi^2 = 22.45$ ) et « aller » ( $\chi^2 = 20.26$ ). Du témoignage participant, il ressort que le vieillissement est plus aisément exemplifié par la figure de la personne âgée qui informe la perspective des répondants. La prise en compte du quotidien de l'aîné dans le contexte de son réseau familial dénote ici de la nature sociale du vieillissement, un aspect en soi crucial à sa représentation. Par le dendrogramme produit par méthode de Reinert (voir graphique 1), l'on remarque la proximité de cette première catégorie lexicale avec la classe 4 (en vert).

À première vue, cette proximité peut susciter de la surprise. La classe 4 est en effet immédiatement appréhensible en tant que dimension financière du vieillissement, avec comme formes actives principales de sa catégorie « fond » ( $\chi^2 = 80.83$ ), « privé » ( $\chi^2 = 42.79$ ), « argent » ( $\chi^2 = 41.45$ ) et « donner » ( $\chi^2 = 31.24$ ). Ces lexèmes sous-tendent en effet toute la conscience économique incombant à la prise en âge, une période pouvant être caractérisée par une plus grande vulnérabilité d'emploi et d'opportunité de revenus doublée d'une érosion graduelle des appuis financiers existants (Grenier et al., 2020). En effet, en société nord-américaine, le partage des richesses s'effectue presque exclusivement des générations plus âgées vers les plus jeunes avec une attente supplémentaire à un transfert de capitaux importants au moment du décès (Basiglio et al., 2019). Dès lors, que peut-on conclure du rapprochement conceptuel entre les enjeux financiers de la vieillesse et sa nature sociale? J'argumenterais que les tenants de cette relation sont doubles: d'une part, l'inscription profondément sociale de l'état financier d'un proche en fin de vie et, de l'autre, la nature déterminante des contextes sociaux et financiers d'une personne âgée.

Si la situation économique d'un proche ou d'un client comporte de nombreuses considérations pragmatiques quant au maintien de la qualité de vie d'un aîné, la gestion du capital existant se présente en enjeu fondamental pour ses bénéficiaires potentiels. L'alliage du social au financier se dévoile tant par la prise en charge opérationnelle des proches (ex.: le soutien offert devra être mitigé en fonction des ressources accessibles), que dans les attentes qui colorent l'implication familiale et ses résultantes. Stum et ses collègues (2017) rapportent en effet le problème internationalement répandu de l'expectative d'un héritage et de l'exploitation financière qui peut en découler. J'aborderai cet enjeu en grands détails au prochain chapitre, puisqu'étant une composante importante des résultats inductifs. Quoi qu'il en soit, qu'il y ait ou non une gestion responsable des

ressources économiques d'une personne âgée de la part de son réseau, l'argent se présente ici en considération rapprochée des rapports intergénérationnels. Outre cette observation, l'organisation représentationnelle du social et du financier en proximité conceptuelle se justifie tout aussi bien par leur nature déterminante de l'expérience du vieillir. En effet, tant les ressources sociales que financières auront un impact monumental sur le bien-être quotidien d'une personne âgée et sur les possibilités qui lui sont offertes dans sa prise en âge.

La classe 2 (en gris) avec son homologue vert (classe 3) nous introduit à la seconde arborisation obtenue par l'algorithme. Synthétisée par les notions d'idéalisation et d'autodétermination, cette seconde catégorie propose des lexèmes centralisés autour du libre-choix tels « important » ( $\chi^2 = 53.19$ ), « liberté » ( $\chi^2 = 37.97$ ) et « choisir » ( $\chi^2 = 27.04$ ). Cette emphase décisionnelle s'accorde ici avec des aspirations subjectives positives de l'ordre de « heureux » ( $\chi^2 = 20.92$ ), « bonheur » ( $\chi^2 = 18.55$ ), « profiter » ( $\chi^2 = 11.88$ ) et « espérer » ( $\chi^2 = 11.88$ ). Il paraît clair que le bien-être associé au vieillissement est mis en relation avec son degré d'agentivité personnelle. À l'inverse, la classe 3 (en vert) se présente en composante diamétralement opposée où le ressenti affilié en est un négatif (avec des formes actives du type « perte » ( $\chi^2 = 45.89$ ), « difficile » ( $\chi^2 = 32.0$ ) et « douleur » ( $\chi^2 = 18.19$ )) et où les concepts évoqués se rapportent au déclin perçu de son état de santé et de son autosuffisance avec « autonomie » ( $\chi^2 = 36.76$ ), « dépendre » ( $\chi^2 = 36.65$ ), « physique » ( $\chi^2 = 29.83$ ), « maladie » ( $\chi^2 = 22.58$ ) et « capacité » ( $\chi^2 = 13.37$ ) comme notions phares de cette classe lexicale. Là où la classe 2 évoque l'idéal, la classe 3 donne voix à l'appréhension des participants vis-à-vis leur vieillissement. Je considère leur mise en proximité d'un intérêt particulier, car elle renvoie à la dualité perçue du vieillissement (pouvant être très bon ou très mauvais selon l'état de santé) et permet de confirmer la polarité inhérente de la représentation sociale ressortie lors de l'analyse thématique.

De cette arborisation représentationnelle du vieillissement, la classe 5 (en rose) fait figure à part. Le lexique retrouvé en est un situé dans l'imaginaire institutionnel, avec « hôpital » ( $\chi^2 = 85.94$ ), « foyer » ( $\chi^2 = 75.71$ ), « chambre » ( $\chi^2 = 20.92$ ) et « hospitaliser » ( $\chi^2 = 16.18$ ) en toile conceptuelle du phénomène. Se dévoilent à l'avant-scène les formes actives renvoyant aux appuis formels des résidences pour aînés tels « manger » ( $\chi^2 = 85.94$ ), « infirmier » ( $\chi^2 = 32.5$ ), « nourrir » ( $\chi^2 = 27.04$ ), « couche » ( $\chi^2 = 26.55$ ), « laver » ( $\chi^2 = 16.18$ ) et « traiter » ( $\chi^2 = 10.94$ ). Il est notable que cette expérience d'institutionnalisation en âge avancé soit ici distinguée de la classe 3 portant sur la

dépendance. Cette division renvoie en effet à une dynamique intéressante, soit que la perte d'autonomie n'implique pas systématiquement un placement en centre spécialisé. Le portrait y est plus complexe. J'y comprends, en outre, que les déterminants du vieillissement, soit le réseau social existant, les ressources financières et l'ampleur des besoins, informeront ensemble l'actualisation d'une institutionnalisation plutôt que le handicap à lui seul.

Globalement, par la triangulation des données qualitatives et quantitatives, il m'est possible de confirmer plusieurs inférences issues de l'analyse thématique de même que de compléter certaines pistes interprétatives. D'une part, l'émergence concurrente de la nature sociale du vieillissement (classe 1), de l'idéalisation d'un vieillissement contrôlé, gouverné par des choix de vie rigides et appuyés par les sciences médicales (classe 2) et des enjeux financiers de la vieillesse (classe 4), appuie l'élément d'une *représentation à visages pluriels*. La classe 2 confirme par ailleurs l'ancrage d'une utopie individualisée et médicalisée du vieillissement, soit la vision du senior actif bien présente au sein du discours. L'exercice de persuasion qu'elle requiert, sa mise en espoir par nécessité psychologique, renvoie tangiblement au *travail intérieur* identifié plus tôt comme *sine qua non* d'une expérience de prise en âge saine. L'opposition adjacente de l'idéal âgé (classe 2) avec la perte d'autonomie (classe 3) soutient d'autant plus la dichotomie inhérente à la représentation et la tension forte entre le vieillissement souhaité et celui vécu/observé par les participants. Le ressenti négatif évoqué en rapport à la perte d'autonomie supporte d'autant plus mes observations qualitatives au sujet du fort stigma qui s'y rapporte. La classe 5, enfin, en se référant à l'institutionnalisation et aux appuis formels, fait écho direct à *la stigmatisation de l'âge* en tant qu'élément représentationnel principalement caractérisé par le placement des personnes âgées en perte d'autonomie. Si l'analyse par classification hiérarchique descendante manque à identifier toute l'appréhension des participants vis-à-vis ce dénouement, elle permet néanmoins d'en visualiser son évocation en composante distincte de la dépendance. Cette catégorie lexicale révèle en effet la relation non linéaire entre la perte d'autonomie et l'institutionnalisation. Il semble y avoir une conscience, par moment formelle, par moment refoulée, des contraintes structurelles qui expliquent cette mise à l'écart des aînés. Toujours rapporté à une représentation multifacette du vieillissement, l'aboutissement en CSLD est relatif à de nombreux facteurs de vie, chacun à même d'en contrebalancer un autre. C'est ainsi là où s'exercent toutes les tensions entre les composantes de la représentation, puisque chacune à même de prendre une importance indue pour soi-même ou ses proches en fonction des autres (ex.:

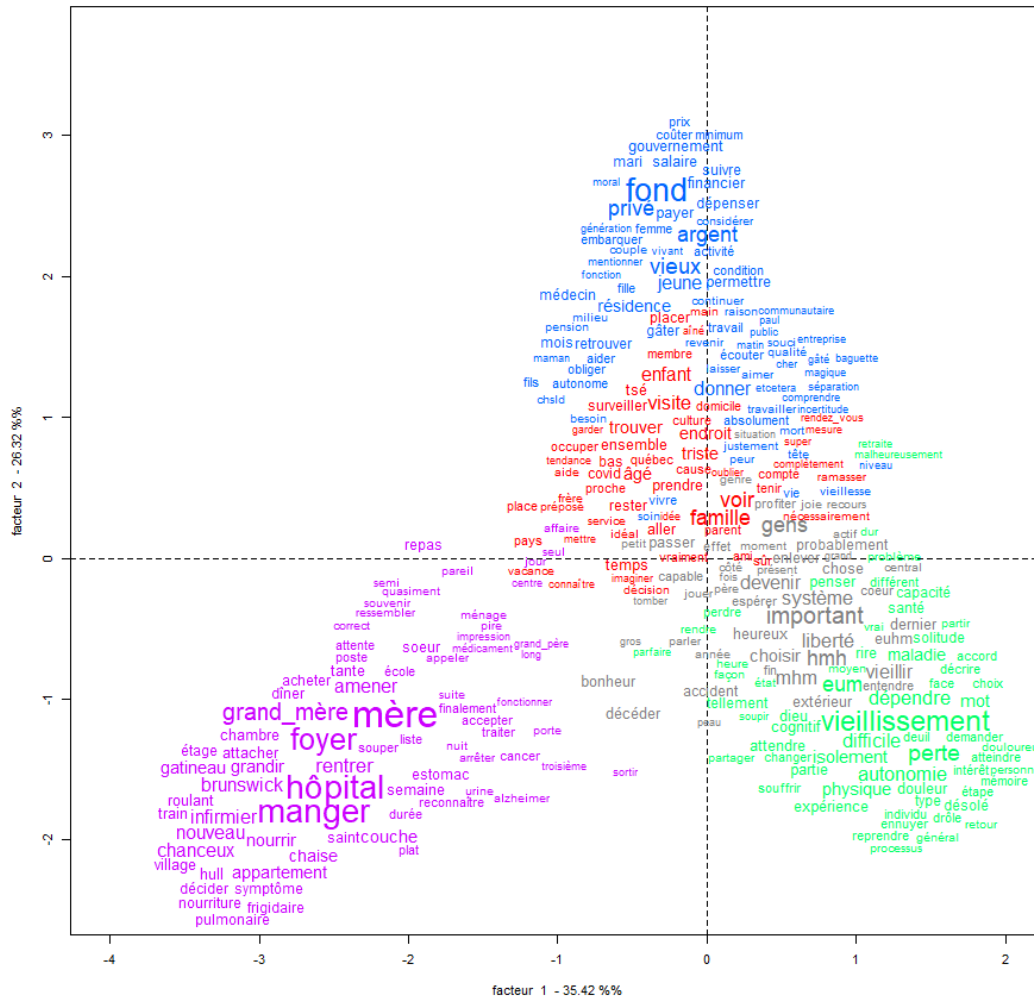
l'implication du réseau social n'est pas aussi critique si ses ressources financières permettent une supplémentation régulière par des services formels et vice-versa).

#### 4.4 - Représentation sociale du vieillissement et sa structure

Afin de conclure mon analyse intégrée du contenu de la représentation sociale du vieillissement chez les acteurs en CSLD, je conçois la pertinence d'une mise en relation globale des composantes retrouvées, de leurs dynamiques et de leurs rapports de proximité par l'échafaudage de leur structure d'ensemble. À cette fin, l'analyse factorielle de correspondance produite par le logiciel IraMuTeQ est toute désignée pour explorer les liens, les perspectives et les attitudes des participantes. Il convient de préciser qu'une analyse statistique comparative entre les rôles (proches aidants vs intervenants) et les types de milieux (CLSD public, privé ou mixte) sur les témoignages issus de la première section d'entrevue n'aura pas permis de conclure à l'existence de distinctions symboliques significatives. Les chevauchements représentationnels furent en effet trop grands pour dénoter des disparités sur le plan du lexique. Cet aboutissement n'est pas nécessairement surprenant, car devant une représentation sociale du vieillissement aussi consensuelle, j'anticiperais plutôt des distinctions dans le positionnement des acteurs au regard de leur expérience vécue. D'autres données démographiques (telle que l'âge et la région) furent similairement inconséquentes à la distribution des classes lexicales. Là où l'analyse factorielle de correspondance nous appuie à l'édification de la structure de la représentation sociale du vieillissement concerne plutôt la mise en proximité des classes obtenues par classification hiérarchique descendante sur deux axes conceptuellement signifiants (voir graphique 2 ci-dessous).

## Graphique 2

Distribution cartésienne de l'analyse factorielle de correspondance des classes lexicales portant sur la représentation sociale du vieillissement



À la lumière de la distribution des lexèmes, il m'est possible de ressortir deux axes organisateurs du discours. L'axe vertical vient répartir les classes selon leur nature relationnelle (vis-à-vis soi-même à droite et vis-à-vis l'institution à gauche). L'axe horizontal, quant à lui, distingue les thèmes ressortis entre l'univers médicalisé de la représentation (en bas) et sa facette complémentaire non médicalisée (en haut) caractérisée par le social et le financier, entre autres. Si l'analyse thématique du contenu aura fait émerger la nature polarisée et pluridimensionnelle de la représentation sociale, ce tableau de contingence me permet de formaliser les rapports de proximité des variables sur lesquelles se fondent ces oppositions intrinsèques. La classe 1 (nature sociale) et 4 (les enjeux financiers de la vieillesse), en outre, se déploient le long de l'axe vertical, démontrant leur importance tant sur le

plan du vieillissement personnel que du vieillir en institution. Sans surprise, la classe 3 (perte d'autonomie et dépendance) et 5 (institutionnalisation et appuis formels) relèvent de la pensée médicale dominante au sud du plan. Elles sont rejointes par une distribution plus centralisée de la classe 2 (idéalisations et l'autodétermination) et de la classe 1 (nature sociale) pour verser indirectement vers des questions socioéconomiques (classe 4).

Dans le but de finaliser l'analyse de la structure de la représentation sociale du vieillissement, il m'aura également fallu procéder à un diagnostic de centralité des éléments retrouvés. Puisqu'il n'était pas possible de connaître au préalable les thèmes émergents du discours, j'aurai fait usage du test de mise en cause développé par Moliner (1989). J'aurai d'abord amorcé l'entrevue par un exercice d'évocation pour identifier les éléments centraux de la représentation (3 à 5 descripteurs demandés). J'aurai ensuite invité les participants à remettre en cause chaque terme soulevé avec la question suivante : si l'élément est absent, peut-on toujours parler de vieillissement? Les résultats de ce test sont explicités dans le tableau 3 suivant (p. 111), où j'y ai organisé les descripteurs du vieillissement identifiés par les participants sous leurs catégories thématiques apparentes. Lorsque le terme évoqué était décrit par un participant comme indispensable à la représentation sociale, il recevait une « indication de centralité ». À l'inverse, lorsque considéré comme « non indispensable » au vieillissement, il se faisait attribuer une « indication de périphérie » en vue d'effectuer un diagnostic de centralité subséquent.

Tableau 3

Exercice d'évocation et grille de mise en cause<sup>14</sup>

| Catégories  | Descripteurs identifiés    | Nombre d'occurrences | Indications de centralité | Indications de périphérie |
|---|----------------------------|----------------------|---------------------------|---------------------------|
| Perte et pathologisation du vieillir                                  | Deuil                      | 2                    | 2                         |                           |
|   | Perte                      | 1                    | 1                         |                           |
|   | Débilitant                 | 1                    | 11                        |                           |
|   | Pertes d'habiletés         | 1                    | 1                         |                           |
|   | Déconditionnement          | 1                    | 1                         |                           |
|   | Perte d'autonomie          | 4                    | 4                         |                           |
|   | Incapacité                 | 1                    |                           | 1                         |
|   | Fatigue                    | 1                    | 1                         |                           |
|   | Déclin                     | 3                    | 3                         |                           |
|   | Déchéance                  | 1                    |                           | 1                         |
| Impératifs biologiques du vieillissement, complications et prévention | Détérioration              | 2                    | 1                         | 1                         |
|   | Douloureux                 | 4                    | 3                         | 1                         |
|   | Comorbidités               | 1                    |                           | 1                         |
|   | Alzheimer                  | 1                    |                           | 1                         |
|   | Détérioration mémoire      | 1                    |                           | 1                         |
|   | Soins à domicile           | 1                    |                           | 1                         |
|   | Maladie                    | 3                    | 3                         |                           |
|   | Faire attention            | 1                    |                           |                           |
|   | S'investir (dans sa santé) | 1                    |                           | 1                         |
|   | Santé                      | 7                    | 5                         | 1                         |
|   | Prise en âge               | 1                    | 1                         |                           |
| Isolement et solitude   | Manque de temps            | 1                    | 1                         |                           |
|   | Longévité                  | 1                    |                           | 1                         |
|   | Isolement                  | 9                    | 5                         | 3                         |
|   | Routine                    | 1                    |                           | 1                         |
|   | Invisibilisation           | 1                    |                           | 1                         |
|   | Ennui                      | 2                    | 1                         | 1                         |
|   | Solitude                   | 8                    | 3                         | 4                         |
| Stigma et peur du vieillir  | Oublié                     | 1                    | 1                         |                           |
|   | Retrait                    | 1                    | 1                         |                           |
|   | Triste                     | 1                    |                           | 1                         |
|   | Difficile                  | 8                    | 5                         | 3                         |
|   | Inévitable                 | 1                    | 1                         |                           |
|   | Cher                       | 1                    | 1                         |                           |
|   | Inquiétant                 | 1                    | 1                         |                           |
|   | Malheur                    | 1                    |                           | 1                         |
|   | Épouvantable               | 1                    |                           | 1                         |
|   | Imprévisible               | 1                    | 1                         |                           |
|   | Traumatisant               | 1                    |                           | 1                         |
|   | Stressant                  | 1                    | 1                         |                           |
| Communauté et vieillissement partagé                                  | Frustrant                  | 1                    | 1                         |                           |
|   | Déprimant                  | 3                    |                           | 2                         |
|   | Stigmatisation             | 1                    | 1                         |                           |
|   | Mal reçu                   | 1                    | 1                         |                           |
|   | Attachements (Bonding)     | 1                    |                           | 1                         |
|   | Communautaire              | 1                    | 1                         |                           |
| Gérontranscendance et vieillissement naturel                          | Entraide                   | 1                    |                           | 1                         |
|   | Aide                       | 1                    | 1                         |                           |
|   | Famille                    | 1                    | 1                         |                           |
|   | Retraite                   | 3                    |                           | 1                         |
|   | Relatif                    | 1                    | 1                         |                           |
|   | Sagesse                    | 3                    | 2                         | 1                         |
|   | Humour                     | 1                    | 1                         |                           |
|   | Désinvolture               | 1                    |                           | 1                         |
|   | Naturel                    | 1                    | 1                         |                           |
|   | Réflexif (rétrospectif)    | 2                    | 2                         |                           |
| Senior actif et vieillesse idéalisée                                  | Retour à l'essentiel       | 1                    | 1                         |                           |
|   | Patience                   | 1                    |                           | 1                         |
|   | Paisible                   | 1                    | 1                         |                           |
|   | Gâté                       | 1                    |                           | 1                         |
|   | Opportunité                | 1                    | 1                         |                           |
|   | Découverte                 | 1                    |                           | 1                         |
|   | Voyage                     | 1                    |                           | 1                         |
|   | Bonheur                    | 5                    | 2                         | 3                         |
| Joie de vivre   | 1                          |                      | 1                         |                           |
|   | Agréable (conditionnel)    | 1                    | 1                         |                           |
|   | Liberté                    | 2                    | 1                         | 1                         |
|   | Expérience                 | 1                    | 1                         |                           |

<sup>14</sup> Les catégories colorées désignent les profils lexicaux avec un statut périphérique au sein de la représentation sociale du vieillissement. À noter également que chaque descripteur n'a pas toujours un nombre d'indication correspondant au nombre d'occurrence. Il est parfois survenu que les participants ne se soient tout simplement pas prononcés sur l'indispensabilité du terme évoqué.

En raison de la qualité pluridimensionnelle de la représentation sociale du vieillissement, il fut difficile pour les acteurs en CSLD de juger de l'indispensabilité des termes évoqués. Tel qu'illustré par le tableau 3, chaque catégorie créée sur la base de la technique d'évocation dévoile une ambivalence importante concernant sa centralité, à l'exception près de *la perte et de la pathologisation du vieillir*. Par conséquent, je me suis repliée sur deux repères concrets pour conclure à un diagnostic de centralité. En outre, pour être déterminée centrale, une catégorie formulée sur la base des termes recensés par la technique d'évocation devait à la fois faire l'objet d'un consensus (en étant évoquée par plus de la moitié des participants) et devait être identifiée comme indispensable par une majorité. Si imparfaits et une addition non standard au test de mise en cause classique de Moliner (1989), ces critères me permettent au minimum de trancher sur l'ambiguïté du statut de chaque profil retrouvé. Ce diagnostic étant fait, il m'a été possible d'édifier la structure de la représentation sociale du vieillissement par la mise en commun des étapes successives de l'analyse intégrée de contenu (voir Tableau 4).

Pour clarifier, j'aurai procédé à une mise en commun des éléments représentationnels retrouvés par entonnoir thématique. Plus précisément, j'aurai aligné les éléments issus de l'analyse thématique à ceux obtenus par exercice d'évocation et par analyse lexicographique en fonction de leur proximité conceptuelle. Ainsi disposés, il m'aura été possible d'en ressortir leurs chevauchements et disparités apparentes. J'aurai enfin créé les éléments représentationnels les mieux à même de mettre en commun la totalité des thèmes/catégories retrouvés. Ces éléments sont ceux qui me serviront de composantes représentationnelles finales de la représentation sociale du vieillissement (voir graphique 3), puisque fidèles aux thèmes ressortis à toutes les étapes de l'analyse intégrée de contenu.

Tableau 4

## Mise en commun des éléments de la représentation sociale du vieillissement

| Éléments issus de l'analyse thématique | Éléments issus de l'analyse lexicographique | Éléments obtenus par la technique d'évocation                                | Mise en commun<br><b>(Éléments centraux en gras)</b>         |
|--|---|--|--|
| Une représentation à visages pluriels  | Nature sociale du vieillissement            | Communauté et vieillissement partagé   | Recentralisation vers la famille et les proches              |
|  | Enjeux financiers de la vieillesse          |  | Autosuffisance et pressions économiques                      |
|  | Idéalisation et autodétermination           | Gérotranscendance et vieillissement naturel                                  | Sagesse et résilience mentale                                |
| Un travail intérieur                   | Idéalisation et autodétermination           | <b>Impératifs biologiques du vieillissement, complications et prévention</b> | <b>Idéal médical du vieillissement</b>                       |
|  |   | <b>Senior actif et vieillesse idéalisée</b>                                  | <b>Variabilité psycho-socio-économique du vieillissement</b> |
| Le tabou de la dépendance              | Perte d'autonomie et dépendance             | <b>Perte et pathologisation du vieillir</b>                                  | <b>Pathologisation de la dépendance</b>                      |
|  |   | <b>Stigma et peur du vieillir</b>  | <b>Malaise et appréhension</b>                               |
| La stigmatisation de l'âge             | Institutionnalisation et appuis formels     | <b>Isolement et solitude</b>   | <b>Institutionnalisation et abandon</b>                      |

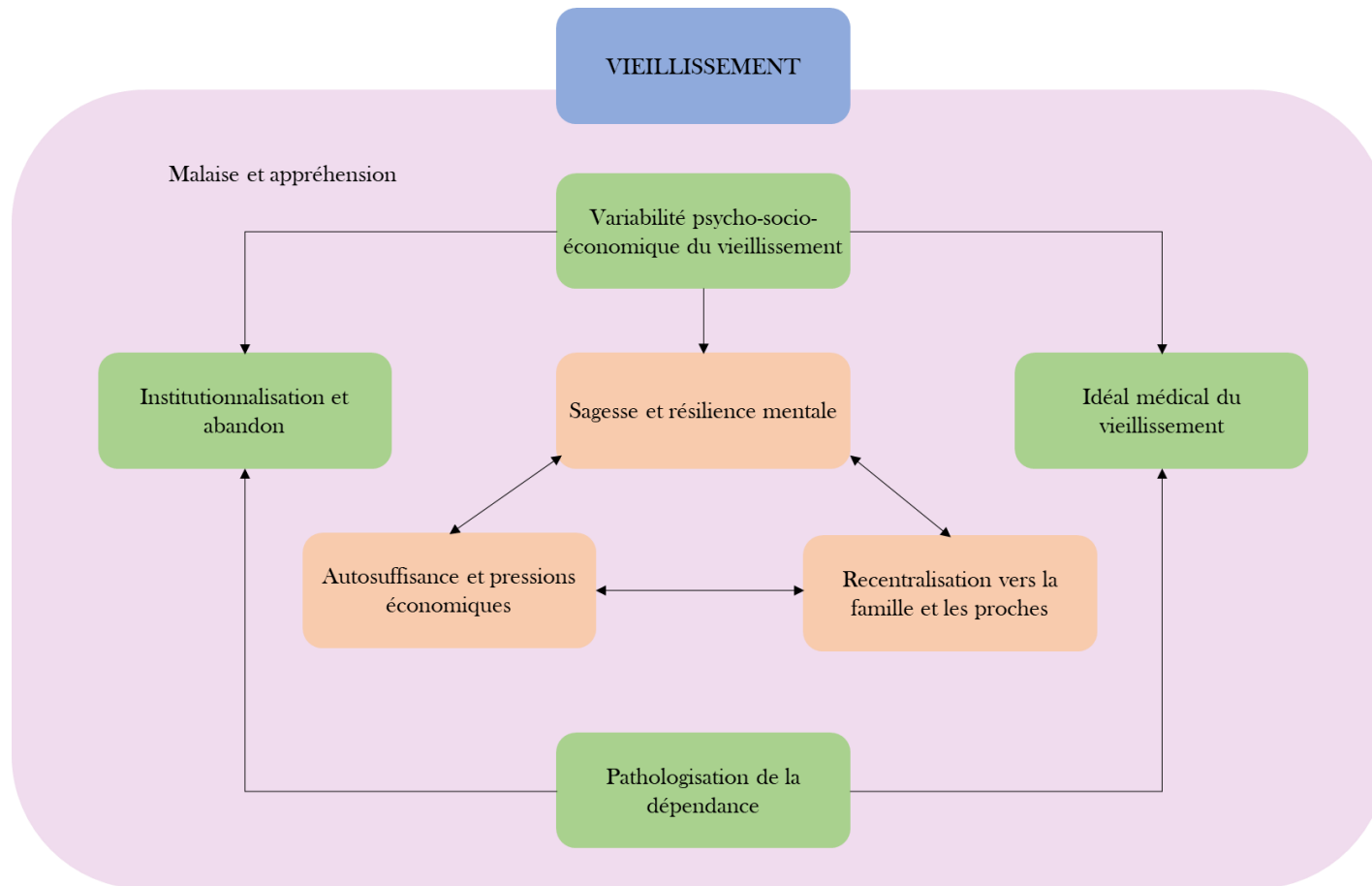
Il importe ici de clarifier que si la considération sociale du vieillissement (sous-tendue par l'élément *la recentralisation vers la famille et les proches*), sa considération financière (sous-tendue par l'élément *autosuffisance et pressions économiques*) et sa considération spirituelle (sous-tendue par l'élément *sagesse et résilience mentale*) furent jugées périphériques en elles-mêmes, elles s'organisent sous la composante centrale *variabilité psycho-socio-économique du vieillissement*, formalisée par la figure idéale du « senior actif ». En effet, chacun de ces éléments se voit accorder une emphase distincte d'un individu à l'autre au sein de la représentation jusqu'à en être inconséquent si compensé par autre chose, en soi caractéristique d'un élément périphérique. C'est plutôt dans leur prise en compte conjointe, rapportée à l'élément psycho-socio-économique de la représentation que ces aspects du vieillissement en viennent à y retrouver leur importance relative.

J'avancerais que la seconde particularité de la représentation sociale du vieillissement est bien sa composante *malaise et appréhension*. Si elle aura émergé comme centrale au sein du test de mise en cause, elle opère avant tout en logique affective de fond de la représentation sociale, puisqu'elle informe toutes les autres composantes de la représentation et leur sert de filant de raccord. En effet, le refoulement et la peur sous-tendus par cette composante joueront sur l'importance relative des éléments périphériques en plus d'avoir un effet notable sur l'ampleur des tensions propre à la représentation. Par exemple, est amplifiée l'appréhension du vieillissement s'il s'érode un de ses déterminants fondamentaux. Si les ressources financières accessibles sont limitées, le repli vers son réseau social sera d'autant plus important pour assurer une expérience positive du vieillir et de ses contraintes.

Avec en mains les éléments mis en commun de la représentation sociale du vieillissement, leurs rapports de proximité, leur statut structurel ainsi que leurs dynamiques respectives, il m'est possible d'en fournir un schéma heuristique complet (voir graphique 3).

Graphique 3

Schéma heuristique de la représentation sociale du vieillissement obtenu par analyse de contenu intégré



- Légende
- Objet de la représentation
  - Élément central
  - Élément périphérique
  - Logique affective de fond
  - Influence dirigée
  - Influence réciproque

Globalement, je conclurais que le profilage de la représentation sociale du vieillissement fait l'objet d'un fort consensus entre les participants. Dans la considération de l'ancrage sociologique des composantes retrouvées, peu de différences conceptuelles entre les acteurs en CSLD peuvent être dégagées par le volet quantitatif de mon processus analytique. Les nuances sont ici plus ténues, énoncées implicitement et capturées à l'étape qualitative du travail. Elles ont plus à voir avec l'emphase relative de certains éléments et la mobilisation qui en sera faite. En outre, si la perte de reconnaissance de l'humanité des personnes avec l'âge est une particularité appréhendée du vieillissement (englobée sous l'élément *pathologisation de la dépendance*), les intervenants salariés en prennent conscience dans la facilité avec laquelle l'individualité de la personne âgée peut-être omise en faveur des routines de soins. Autrement dit, au regard employé, il s'effectue un passage du statut de l'être à un corps à maintenir, en soi une constatation bien recensée de la littérature portant sur l'institutionnalisation des aînés (Wiersma & Dupuis, 2010). Les proches aidants, quant à eux, dénoteront cette érosion identitaire par observation passive de l'aîné ou en le vivant eux-mêmes avec le passage des années.

Sur la base de la distance à l'objet, je remarque également des distinctions dans la gestion de la transition entre l'âge idéalisé (le senior actif) et l'âge pathologisé (la personne de quatrième âge). Le conflit entre le vieillissement espéré et celui observé est dit entraîner des difficultés importantes dans la provision d'appui informel, qu'elles tiennent au déni de la condition de la personne âgée ou aux enjeux émotifs qu'implique sa confrontation. À l'inverse, par l'exposition quotidienne aux résultantes de la perte d'autonomie en âge avancé, les intervenants salariés ont plutôt tendance à normaliser l'accroissement des besoins et à être moins fragilisés par la logique affective constituante de la représentation. La mise à l'écart des aspects appréhendés du vieillissement est ainsi moindre chez les employés de CSLD que chez le réseau d'appui informel des résidents.

Outre mesure, j'ajouterais que les tensions inhérentes à la représentation sociale du vieillissement tiennent aux circonstances particulières des personnes âgées à l'égard desquelles elle est mobilisée. La relation mutuellement déterminante du social, du financier et du spirituel vient solliciter différemment les composantes centrales de la représentation au cas par cas. C'est précisément à cette fin qu'une exploration approfondie de l'expérience vécue se requiert puisque permettant l'explicitation concrète de ce rationnel partagé.

#### 4.5 - Mise en commun et conclusion sommative

Les efforts déployés à la triangulation des attitudes, opinions et positionnements des acteurs en CSLD vis-à-vis le vieillissement forment le socle de ma thèse doctorale. L'analyse mixte de la première étape du récit collectif prodigue ici les outils fondamentaux à l'accomplissement de tous mes objectifs de recherche confondus. Cette édification de la représentation sociale sert en effet de jalon indispensable à l'atteinte des ambitions du projet, tant dans le contraste de l'expérience de la provision de services entre les participants que dans l'étude de l'impact du contexte de la pandémie et dans la discussion critique des mesures institutionnelles et politiques à prendre pour améliorer la situation en CSLD. Avant même de m'attarder à l'exploration de l'expérience vécue, les résultats fournis au sein de ce chapitre tracent des avenues de compréhension tangibles du vieillir et de son inscription sociale.

En outre, j'argumenterais que la source des composantes de la représentation sociale du vieillissement et de leurs relations mutuelles concerne deux themata générateurs de sens: la perte/le gain et la vie/la mort. Chaque aspect du discours participant s'y recoupe ou en découle. Plus encore, j'avancerais que chaque thema informe l'un des deux versants constitutifs de la représentation: la perte et le gain agissent en dualité productrice de la logique sociocognitive de la représentation là où la vie et la mort y façonnent sa logique affective. Par leur nature dichotomique, les themata assurent d'autant plus la cohésion de la représentation sociale en accordant un revers positif à toute présomption négative, ancrant dès lors cette perception partagée dans un spectre d'expériences non moins cohérentes malgré leurs contrastes possibles.

En concept unificateur du rationnel pragmatique de la représentation, la perte et le gain se révèlent à même le discours participant sous quatre profils concrets, soit le physiologique, le choix, le social et le sens. Ce thema est d'abord générateur d'une anticipation de pertes physiologiques résultant de la maladie et des limites biologiques du corps. Là où la dépendance traduit un changement de capacités, l'idéalisation du « senior actif » signale un contrebalancement par le maintien de ses facultés anatomiques avec l'âge, voire le gain d'années de fonctionnement optimal typiquement réservées à la jeunesse. L'influence du thema perte/gain se dénote également dans l'enjeu des choix

incontournables au vieillissement. Les acteurs en CSLD rapportent en élément central de la représentation l'institutionnalisation et l'abandon, lui-même symptomatique d'une perte de choix dans la gestion de sa vie, de son corps et de son espace. Cette perte, à son tour, est dite déterminée par les services accessibles et les impératifs des soins requis à la survivance. La triade financière, sociale et spirituelle s'insère en composante compensatrice de cette perception de perte, car porteuse d'options à même d'étendre les choix contemplés par la personne âgée que ce soit par force financière brute, par appui du réseau social ou par résilience mentale personnelle.

Hors de considérations matérialistes, le thema perte/gain engendre des repères représentationnels autour du social et du sens en vieillissant. En commençant par cette première dimension, les témoignages des acteurs en CSLD évoquent régulièrement l'anticipation d'une perte sociale par le désengagement, la minimisation de son statut civique (autrement dit de sa contribution citoyenne) et l'effritement du rapport à l'autre. Ce précipice est exemplifié par le placement en institution, l'abandon perçu de la personne âgée en perte d'autonomie et l'érosion de ses liens avec sa collectivité. Cela vient d'ailleurs justifier en quoi le maintien de ses capacités est aussi prisé, puisque sécurisant l'individu vieillissant dans son rôle à jouer en communauté puisse-t-il agir au même titre que ses compères plus jeunes. Si cette crainte est fondée sur des biais âgistes et capacitistes, il n'en demeure qu'un changement de mœurs de grande envergure se requerrait pour remédier à de telles présomptions, l'exclusion sociale des personnes âgées étant une réalité tangible de laquelle il faille se prémunir (Fornasier & Almeida-Leite, 2018). Ce qui entre dans l'ordre de l'atteignable au niveau individuel, dès lors, concerne la gestion de sa propre santé et la recentralisation vers son réseau familial existant. Un gain peut ainsi s'entrevoir dans l'adoption du rôle traditionnel de grand-parent, d'aidant ou de pourvoyeur. Il importe de préciser que si convoitée, cette potentialité peut parfois être complexifiée par les attentes et les circonstances générationnelles modernes comme la dissociation des aînés de l'archétype de la famille nucléaire (Smith, 2017). Qui plus est, lorsqu'obtenu, le maintien de ce statut est désigné comme conditionnel à la possibilité de la personne âgée à pourvoir des ressources financières ou temporelles à son réseau. Si en état de situation socioéconomique précaire, il est perçu que l'isolement de l'aîné n'en est que plus assuré par son impossibilité à « racheter/compenser » sa prise en âge aux yeux de ses proches. La peur d'être « un fardeau » est ainsi omniprésente au sein du discours participant et inscrit cette relation perte/gain au cœur de la représentation du vieillissement.

À cet égard, la dernière dimension issue du *thema* se rapporte à la redéfinition de l'être et à son attachement au passé avec l'âge. Ici, les acteurs en CSLD se rapportent régulièrement à la perte de sens et d'identité face à des changements fonctionnels sur le plan cognitif et/ou mental. L'on « perd celui qu'on a connu », l'on devient invisible en société et l'on cesse d'être écouté. Pour les intervenants en CSLD, le vieillissement en devient cette figure malfaisante, menaçant sans cesse de priver la personne âgée de son humanité au profit d'une identité fragmentée à ses marqueurs de santé. Indirectement, les participants en viennent à souligner la discrimination épistémique rattachée à la prise en âge et à son déclin perçu, en soi un phénomène particulièrement reconnu en contexte de démence (Young et al., 2019). Les personnes âgées en perte d'autonomie sont dites subir un effacement identitaire profond. Lorsque pathologisées, elles se limitent à des « fardeaux à entretenir », un revers redouté et commun de la vision foncièrement médicalisée du vieillissement. Si j'aborderai plus en détail les conséquences de cette perspective aux chapitres subséquents, l'impact de ces composantes représentationnelles est immédiatement appréhendable dans ses résultantes affectives. Par nécessité psychologique, le gain de cette dimension spirituelle se ressort du repli vers la résilience mentale, du développement de stratégies de gestion de soi et d'une résignation au contexte culturel à même lequel est dénigrée la prise en âge.

En toile de fond à cette structure représentationnelle probante, la logique affective des acteurs en CSLD semble plutôt tenir du *thema* vie/mort. Plus l'état individuel se rapproche de cette mort tant biologique que sociale, plus le vieillissement est-il craint et, par extension, stigmatisé. Partant, les sentiments anti-âges bien présents à même la vision médicale dominante se perpétuent, car associés à la préservation de la « vie » et donc du bon en âge avancé. De fait, la relation affective entre le *thema* vie/mort et celui de perte/gain est mutuellement déterminante. Ultiment, si le gain en vieillissant est partie intégrante de la représentation (car indissociable du *thema* perte/gain) il est lourdement évacué des discours au profit d'un rationnel de pathologisation (Aquino, 2007). De fait, le retour continué vers la perte dans la production des éléments représentationnels rehausse l'importance de la mort contemplée en âge avancé et articule la logique affective de la représentation autour d'une appréhension intimement négative. La vie propre au vieillissement, cette vitalité regagnée par la recentralisation vers la famille, la poursuite de passions et de loisirs limités en période préretraite, en bref, tout ce potentiel de redécouverte personnelle et d'appréciation de l'instant

présent est mentionné par les acteurs à demi-mot, plus en idéal qu'en possibilité concrète. Il se perd la conviction de son réalisme et « la vie » en âge avancé se transforme en miroir de « ce qui aurait pu être » eu égard aux aînés en institution. En somme, j'argumenterais que la perspective médicale du vieillissement est si couramment reproduite et maintenue au sein de la représentation sociale, car elle s'aligne avec la logique affective issue du *thema* vie/mort. La science est aujourd'hui notre principale source d'espoir contemporain envers les aspects indésirables de la prise en âge, évacuant la spiritualité de jadis (Caradec, 2015). Pour contrer l'âgisme et le capacitisme inhérents à cette représentation partagée, il nous faudrait renverser notre posture de société dans son entièreté et modifier nos priorités d'ensemble.

Globalement, mes résultats au sein de ce premier chapitre servent à souligner l'emprise de la caractérisation médicale du vieillissement en phénomène pauvre d'humanité et de réalisation intérieure, inscrivant dès lors sa représentation dans un deuil par anticipation. Ce dernier s'incarne par la manifestation d'un déclin et de la transition qu'il requiert, tempéré uniquement par l'éventualité d'un « vieillissement réussi ». J'avancerais l'ubiquité de cette représentation au-delà d'un échantillon d'intervenants en CSLD canadiens, puisque repérée par Cavalli (2017) à même la population occidentale générale. L'auteur présente, entre autres, la polarité imaginée de la vieillesse autour de cette opposition entre la déchéance et l'épanouissement. Comme pour mes participants, Cavalli (2017) soutient que la facette positive du vieillir est principalement tenue en expérience propre à la minorité, mais néanmoins cruciale afin de mitiger les craintes face à la prise en âge. Le vécu particulier des acteurs en CSLD ne sert qu'à élever la saillance du deuil rattaché à la transition et à l'expérience en milieu de soins institutionnels, lui-même préalablement recensé auprès de résidents, de proches aidants et d'intervenants en centres résidentiels pour aînés (Zizzo et al., 2020).

Avec la posture d'intervenants formels et informels en main, que dire à présent de la provision de services en centre de soins de longue durée québécois et ontariens et de l'impact de cette conception du vieillir sur les expériences des acteurs? Si la représentation sociale du vieillissement retrouvée au sein de cette première étape du récit collectif fait écho aux attitudes et aux opinions préalablement observées par la littérature existante, l'originalité de cette thèse tient en effet à l'exploration de son influence en contexte de pratique. J'œuvrerai ainsi dans les chapitres subséquents à retracer les liens

entre l'expérience des participants et la représentation sociale qui les rassemble dans ses impacts, son rôle et son inscription sociopolitique plus large.

## CINQUIÈME CHAPITRE

### DEUXIÈME ÉTAPE DU RÉCIT COLLECTIF: LE PURGATOIRE

#### Une expérience institutionnelle contrastée

La progression narrative partagée des participants m'aura amenée à l'étape chronologique du purgatoire en CSLD qui cadre le cœur de l'expérience vécue des intervenants. Cette étape recouvre tout un horizon d'expériences, s'entamant dès l'instant du placement résidentiel pour mieux se conclure au moment de la résignation généralisée des acteurs institutionnels. Sur ce spectre, j'en ai ressorti le malaise des acteurs au contact initial avec l'établissement, leur prise de conscience graduelle des enjeux multiples de l'environnement institutionnel et leur combat subséquent pour assurer le bien-être des résidents. Chacun de ces paliers discursifs recouvre une série de thèmes issus de l'analyse thématique de contenu effectuée sur la seconde grande section de l'entrevue, soit l'expérience vécue en CSLD. Ces thèmes, à leur tour, retracent tout un monde de dynamiques structurelles voilées, difficilement appréhendables par l'observation distante de la vie en institution. L'investissement intime des participants, leur expérience de longue haleine et leurs postures particulières au sein du milieu offrent un tableau infiniment plus hétéroclite et, de fait, complet, des rapports de pouvoir en jeu et de l'influence de la représentation sociale du vieillissement sur le vécu et les pratiques en CSLD. Afin de situer l'importance relative des thèmes retrouvés, j'aurai pris soin d'inclure à l'interprétation des résultats les statistiques descriptives simples (fréquence des sources (entrevues) et fréquence des énoncés (citations)) obtenues par l'organisation qualitative du discours via NVivo.

Les résultats présentés plus bas me permettront ainsi de répondre à mon prochain objectif de recherche qui vise à **contraster l'expérience vécue de la provision de services en centres de soins de longue durée en fonction des caractéristiques particulières des participants (ex. : leur rôle, le type de centre fréquenté, la récurrence de leur exposition, etc.)**. Cette exploration sera bien sûr accompagnée de l'approfondissement global des expériences subjectives des participants au regard de leur inscription représentationnelle. Ce défrichage fondamental posera ultimement les balises requises afin de discuter critiqueusement de l'état des CLSD canadiens et des mesures à prendre pour pallier à leurs lacunes, autre grand objectif de ma thèse traité au septième chapitre sur les leçons et les recommandations issues du projet. Par souci de clarté, j'aurai divisé ce présent chapitre au regard

des cinq sections constitutives ayant émergé de l'analyse thématique: le cataclysme, le malaise morbide, la prise de conscience, le combat et la résignation.

J'aborderai en premier lieu de la transition en CSLD, souvent marquée d'un incident précis ayant catapulté la personne âgée en circonstances de prise en charge. Il s'agit d'un évènement critique qui, j'argumenterai, cimente les repères représentationnels vis-à-vis la provision de service et les relations interpersonnelles qui s'y rapportent. La sous-étape du malaise morbide me permettra ensuite de dévoiler les impressions les plus apparentes laissées à la suite des premières expositions au milieu institutionnel. Ce positionnement affectif se sera développé principalement en réponse à l'architecture de l'établissement, à ce qu'il représente et au champ d'épanouissement possible du résident. Je compte enchaîner avec l'étape de la prise de conscience, où j'y explorerai la rationalisation de l'expérience vécue au regard de ses enjeux, des limitations hospitalocentriques du milieu et de la distance à l'objet des répondants. La sous-section du combat, quant à elle, me servira à mettre en exergue les avenues de résistance des acteurs en CLSD, la réponse perçue à leurs revendications et les barrières qui les contraignent. La résignation, enfin, viendra chapeauter cette chronique partagée en me permettant de mettre au clair les impacts cognitifs et émotionnels de la stagnation des institutions de soins de longue durée sur les intervenants qui les fréquentent. Je conclurai ce chapitre par une réflexion d'ensemble sur l'expérience vécue des acteurs et ce qu'elle sous-tend pour l'intervention sociale en institution gériatrique.

### 5.1 - Le cataclysme

Là où la première étape du récit collectif porte sur les thèmes propres à la représentation sociale du vieillissement, la seconde vient amorcer le récit des intervenants en CSLD dans leur expérience concrète de la provision de services en institution gériatrique. Par le titrage dramatiquement évocateur de cette section, j'ai pour vœu de rendre justice à la réalité des participants qui, en majorité, se sont retrouvés projetés dans un monde dont ils n'auraient pu suspecter les failles et leur ampleur. « Le cataclysme » recoupe deux grands thèmes émergents de l'analyse qualitative et principalement partagés des proches aidants: la *mauvaise transition au sein des services* et le *monde marginal et hermétique* que constitue le CSLD. Il englobe des expériences issues d'un contexte de crise et crucialement caractérisées par des rapports de pouvoir inégaux et des enjeux structurels importants

relatifs à l'offre de services gérontologiques. J'argumenterai ici les tenants représentationnels de ces dynamiques.

### 5.1.2 - Mauvaise transition au sein des services

Tel que présenté au chapitre antérieur, la représentation sociale du vieillissement tenue par les acteurs en CSLD balise leur conceptualisation des services en deux temps. Elle délimite d'abord les caractéristiques anticipées de la perte d'autonomie. La représentation cerne également les aboutissements attendus d'une vie biomédicalement dichotomisée entre le sain et le malsain. Or, si la représentation sociale oriente les attentes populationnelles générales, elle est d'abord mise à l'épreuve au « moment de crise » où la personne âgée précédemment indépendante (ou considérée comme telle par défaut) est confrontée aux barrières logistiques et environnementales de son retour à domicile. Cette expérience d'amorce est sous-tendue par le thème *mauvaise transition au sein des services* (13 sources et 22 énoncés). L'expérience typique rapportée par les participants est celle d'une chute suivie immédiatement d'une hospitalisation menant à un déclin fonctionnel non relié à la chute même, mais bien à l'incapacité de maintenir ses habiletés coutumières en raison de l'immobilisation et de l'alitement propre à la convalescence (Mazière et al., 2011). Dès lors, la responsabilisation de la personne âgée pour ses besoins en matière de services se traduit par des tensions entre le proche aidant et les coordonnateurs de soins. Abbygrace nous illustre bien cette dynamique lors de sa tentative d'assurer un transfert pour sa mère de l'hôpital à un CSLD hors région:

*Just in... and I was dealing with two cities, even though they're the same province, they, it was like being a revolutionary trying to move from a hospital in one part of the province to a long-term care home in another. People [were] treating me like they'd never heard of such a thing, and I'm sure it happens. There's no, you know, everybody wants to get you off their service. Nobody's trying to look for the whole journey. - Abbygrace*

Le message implicite véhiculé par les professionnels de l'équipe traitante semble être celui du dérangement fondé sur l'image préjudicielle du « bloqueur de lit » communément associée aux personnes âgées en milieu hospitalier (Bruzzi et al., 2018; Crotty et al., 2005). Les effets pervers de

cette perception sont nombreux et lourds de conséquences. Marie en fait le témoignage fort lorsqu'elle nous partage:

*Puis l'hôpital aussi voulait pas l'avoir là. Pis c'est ça aussi c'est que... t'a le sentiment quand une personne âgée dans l'hôpital qui devrait être dans un centre de soins de longue durée, ben les employés de l'hôpital quand ils ont décidé d'être infirmière à l'hôpital, ils ont pas décidé de s'occuper des personnes âgées à temps plein pendant des années. Fait que le personnel non plus... disons qu'ils... c'était pas leur premier choix disons de s'occuper des personnes âgées. Fait que tu ressentais tout le temps une sorte de ressentiment de... de « pourquoi qu'ils sont ici? Ils ont pas d'affaire ici. Ils devraient être dans les centres de soins de longue durée ». Mais tout le monde était d'accord avec ça. Mais t'a pas le choix. Puis ils... t'a l'impression qu'ils veulent pas t'avoir là. - Marie*

J'ai la conviction qu'il faut s'attarder ici à la prise pour acquies partagée des proches aidants concernant le fait que l'hôpital ne s'intéresse pas aux personnes âgées ou, du moins, n'a pas comme mandat de les servir. Cette affirmation pose un contraste intéressant à la représentation sociale du vieillissement, puisque définie par son optique biomédicale. Pourtant, au sein même de son milieu archétypal, la personne âgée y est rejetée. Cette exclusion se rapporte inévitablement à la moralisation collective de la vieillesse en qualité individuelle, déterminée par des choix de vie conscients et prévisibles. La reproduction de ce biais est facilitée par la fermeture progressive et insidieuse des unités hospitalières gériatriques au profit de centres de soins aigus non spécifiques (Kydd & Fleming, 2015). Tel que présenté par Kydd et Fleming (2015), la rareté croissante de l'expertise gériatrique se ressent parmi les employés et vient exclure la population vieillissante de l'offre de service convenue comme standard. Les auteurs poursuivent en explicitant comment ces remaniements structureaux sont producteurs d'attentes particulières quant aux rôles et aux pratiques de prédilection en milieu hospitalier, poussant le congé rapide et le traitement simple de problèmes précis. Les besoins biopsychosociaux complexes des personnes âgées en perte d'autonomie n'y trouvent alors plus leur place et inspirent une négligence récurrente des professionnels du milieu. Au Canada, ce genre de maltraitance aura été dénoncée comme une forme « d'euthanasie passive par omission » (Williams, 2009: 6) où même les soins de base peuvent faire défaut, un phénomène qualifié « d'âgisme par l'indifférence » (Sullivan, 1989: 720). Partant, dès le premier contact avec

les services de santé, les futurs résidents en CSLD et leurs proches sont confrontés aux répercussions majeures et délétères de la représentation sociale actuelle du vieillissement.

Le témoignage de Marie vient également toucher à l'impuissance induite des proches aidants sous-tendue ici par cet âgisme structurel profond. Le système de services gériatriques canadien est ainsi caractérisé par son inaptitude à pourvoir à des besoins citoyens communs. Les personnes âgées en attente d'un placement sont ici mises en faute à la place du réseau de soins déficitaire qui les reçoit (Neysmith, 2018). J'argumenterais qu'au regard du récit participant, cette bouc-émissarisation de la personne âgée en perte d'autonomie est plus clairement observée dans l'expérience vécue de la transition en CSLD. La *pathologisation de la dépendance* et *l'idéal médical du vieillissement*, en composantes centrales de la représentation sociale du vieillissement, se font ici écho et renforcent la précarisation vécue par les personnes âgées et leurs proches dans la navigation des services institutionnels. Carette (2021), en outre, nous illustre expertement comme le sous-financement des services à domicile au profit des institutions résidentielles pour aînés est déshumanisant puisqu'entièrement contraire aux souhaits de vie des personnes concernées. Cette déshumanisation cadre avec la considération principalement biomédicale de l'individu âgé et renforce les iniquités de pouvoir entre les intervenants pourvus d'autorité médicale et les bénéficiaires d'appui.

Ce rapport de pouvoir ne se limite pas à une observation théorique. Lorsque le retour à domicile est impossible en raison de l'insuffisance des accommodations et des services nécessaires au vieillir chez soi, l'autodétermination des personnes âgées est sacrifiée afin d'accommoder les priorités managériales du milieu hospitalier. Comme nous l'explique l'aidant:

*Mais ça faisait au-delà d'un an qu'elle était sur la liste d'attente et moi quand ils m'ont appelé, ils m'ont dit, là ma mère est hospitalisée à ce moment-là, on a justement une place pour elle à l'Enfant Jésus où vous souhaitiez qu'elle soit accueillie. Par contre, vous avez 24h pour répondre, si vous dites non vous passez en bas de la liste. Puis si à l'hôpital ils ne peuvent pas s'en occuper vous perdez le contrôle de votre mère. – L'aidant*

L'hégémonie médicale est ainsi dite primer au-devant des privilèges du mandataire et des souhaits explicites de la personne âgée: le congé doit être assuré, car coûteux à l'État. Carette (2021) résume éloquemment la situation lorsqu'il souligne:

« [...] notre société a fait des aînés, de ses aînés, des objets jetables, privés de soins élémentaires, de solidarités nécessaires, d'expressions et de citoyenneté. Notre société ne sait plus accueillir et intégrer les aînés, tels des immigrants de l'intérieur. L'âgisme structurel est si profond qu'il en devient clandestin, mais très efficace en termes de déshumanisation » (p. 31).

À cet égard, la connaissance des options disponibles devient fondamentale à mitiger ces dynamiques de pouvoir. L'absence de choix repose, partiellement ou parfois totalement, sur l'inexpérience des personnes âgées et de leurs proches vis-à-vis le système. J'ai ainsi pu ressortir des témoignages participants tout le contraste des proches aidants ayant eu accès aux informations et au soutien nécessaires à la navigation des services par rapport à ceux qui en auront fait l'apprentissage par la force des choses. Comme nous l'indique Bernie et Margaret:

*[...] dans le fond tout ce côté-là administratif là où le gouvernement décide que tu as tant de temps, si tu trouves pas de place eux ils la placent puis t'as plus ou moins un choix. Comme nous on a fait des démarches pour essayer de trouver... déjà pour la résidence privée on se démenait pour trouver des endroits. On en a visité plusieurs avec mon frère X là, pour s'assurer qu'au moins ce soit un endroit agréable à vivre, après ça de se ramasser dans un CHSLD où il y a un délai qui est très long. Puis dans le fond, heureusement on a pu, à partir de la réputation on a eu un choix, on a été chanceux là-dedans par ce que finalement on a pu avoir un endroit qui nous avait été recommandé, ça... mais c'est d'avoir, j'imagine qu'une personne âgée qui est seul ou qu'elle n'a pas de monde autour d'elle pour l'aider se ramasse un peu n'importe où et dans n'importe quoi [...] - Bernie*

*And we are very lucky that the long-term care my parents chose, and... when I say lucky, my parents, like, researched it to death, like my parents researched their choice of long-term care for many, many years before they chose. And they were on their list for about eight years before they finally got in. - Margaret*

De ces résultats, j'avancerais que le rôle particulier des travailleurs sociaux est d'autant plus indispensable aux vues des expériences vécues des proches aidants. En effet, la défense des droits et l'appui des personnes âgées et de leur famille se requièrent dès la première interaction avec le réseau de santé, bien avant l'introduction aux CSLD. En tant qu'espace de transition, l'hôpital donne le ton aux attentes subséquentes vis-à-vis la provision de services et, en cas d'expériences négatives, induit un sentiment d'impuissance durable chez les récipiendaires de soins. L'expérience vécue en CSLD démarre donc d'autant plus sur une fondation chancelante qui informe défavorablement le rapport avec les intervenants salariés du milieu.

### 5.1.2 - Monde marginal et hermétique

Propulsés en CSLD, parfois sans même y avoir consenti, les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches se voient alors confrontés à un univers étranger, connu par bribes de l'extérieur, mais jamais pleinement apprécié avant d'y avoir mis le pied. *Le monde marginal et hermétique* qu'ils intègrent est noté de neuf participants et soulevé à 21 reprises. Abbygrace en fait l'illustration lorsqu'elle précise:

*You had, you know, you- you had... it was it's own little world, I think. And you sort of... I sort of began to realize that.* – Abbygrace

Comme pour la mauvaise transition des services, le thème de l'hermétisme de l'institution de soins de longue durée constitue une particularité de l'expérience des intervenants informels. À titre de non-initiés, le premier problème vécu par les proches aidants se rapporte à la hiérarchie en CSLD et à son manque de transparence. Cet état des faits est bien décrit par Emily lorsqu'elle relate:

*The early days, I saw the main nursing person... a head of nursing, head- head of care, whatever, or wellness or whatever funny name they want to put on. Yeah, title but... but they had the professional designation. And the first- first interaction was very good, and I was able to have meetings. But when she left I didn't even know who the next person was. I was never able to have a meeting with that person. I felt that- that he was around, but... but it was business. And I just couldn't seem to have a handle on it. And by the time my friend was dying, in her last weeks, he had left and there was a new person who I never saw. I found out by accident, who*

*it was, and he was... practically... hardly ever there so I couldn't even have a meeting. - Emily*

Ce manque de transparence est dit conséquent à l'inaccessibilité des autorités médicales à même d'orienter les familles et les résidents. En outre, en raison du manque chronique de personnel qualifié en CSLD canadiens (Frank et al., 2006; Wong et al., 2021), les participants rapportent avoir à se replier sur les employés de « bas échelon » qui n'ont pas les pouvoirs nécessaires pour supporter adéquatement les besoins des bénéficiaires. Marie nous en précise la complexité:

*Fait que t'es comme le bas de l'échelon du personnel qui travaille là. T'as les préposés, les auxiliaires infirmières, les infirmières, puis les médecins qu'on voit jamais. Fait que c'est vraiment... non c'est vrai les médecins sont pas dans les centres de soins de longue durée beaucoup beaucoup là. Sont là sur appel puis sont là quand... tsé ils ont certaines rondes à faire probablement là, mais... c'est rare que tu vas voir un médecin se promener. - Marie*

La hiérarchie en CSLD est ainsi doublement énigmatique puis, lorsque comprise, inemployable à raison de la carence de ses représentants haut placés. À défaut, les proches aidants rapportent prendre appui sur lesdits « initiés » de leur entourage, soit des amis ou des proches ayant de l'expérience préalable ou des connaissances expertes du milieu. Amelia et Abbygrace nous éclairent sur cette stratégie lorsqu'elles partagent:

*But I was fortunate I guess the first time around because I had a relative who had a master's in administration. She's older too, but she was a [unintelligible] administrator. And so she helped me the first time around to understand the system. And when we needed to have care, she came and help. But if you didn't have that kind of guidance, I think it's really hard. And so I've been fortunate with that. - Amelia*

*But I don't know that I would have had the knowledge or the courage to do it. I just happen to have a friend who was very knowledgeable in this, both from a personal and professional perspective. So she was kind of like a coach and my Sherpa, like, through it, through the process. - Abbygrace*

Le savoir en devient ainsi monnaie d'échange en CSLD. Il est directement relié au pouvoir d'agir détenu par les intervenants informels et déterminant, par extension, leur capacité à défendre les intérêts de leur proche. Aucun exemple n'est aussi remarquable que l'expérience vécue de l'aidant (de pseudonyme) qui aura été forcé de constater l'indisponibilité de certains services essentiels pour ceux qui n'en connaissent pas l'existence.

*Mais le pire c'est quand ma mère a eu son dernier AVC. Je m'y connaissais pas tellement en termes de protocole médical. Aujourd'hui je pourrais en parler longuement. Et ça a tout pris pour qu'elle puisse rencontrer le médecin, le médecin qui est là pour... Comment je pourrais dire ça...? Pour bien diagnostiquer sa situation. Il a fallu que j'insiste énormément pour être en mesure de lui parler. C'est toujours l'infirmière. Puis après ça on va voir venir Mr [l'aidant]. Là moi j'étais dans la chambre parce que ma mère allait vraiment pas bien, puis j'avais pas de retour, rien. On me disait « Vous savez, il n'y pas d'acharnement sur la santé des gens ». J'ai dit « Je comprends qu'il n'y a pas d'acharnement, mais on peux-tu lui éviter d'être mal en point? ». Là à un moment donné, j'ai fait venir le médecin j'y dis « regardez ma mère est vraiment pas bien là, y a pas un protocole d'urgence? » Elle dit « Oui y en a un ». Ben j'ai dit « Pourquoi vous ne me l'avez pas proposé au tout début quand je vous ai dit que ma mère avait vraiment pas l'air bien? Qu'est-ce que ça prend pour que ce soit appliqué? ». « Ben il suffit que je donne mon autorisation. Est-ce que vous pouvez la donner? ». Je me disais c'est invraisemblable! Je suis obligé de leur demander des choses. Je suis obligé de savoir des choses pour leur demander sinon... Parce que ma mère elle était restée dans le coma pendant plusieurs jours. Elle est décédée. Puis par ses réactions, moi j'y ai demandé au médecin, j'y ai dit « Ça m'apparaît être des spasmes ou de la souffrance, qu'elle a. Il y a pas moyen de faire quelque chose? ». C'est là qu'on a parlé du protocole d'urgence. J'ai dit « Il doit exister un protocole, pour lui permettre d'injecter de la morphine pour qu'elle parte en douceur? Qu'est-ce que vous attendez, là? ». - L'aidant*

L'âgisme de l'indifférence soulevé par Sullivan (1989) n'est ainsi pas restreint aux milieux hospitaliers. Les pratiques en CSLD font écho au reste du réseau de la santé et trahissent les biais importants derrière l'appui des populations vieillissantes. Globalement, j'aurai pu dénoter certaines distinctions entre la provision de services en milieux privés par rapport aux CSLD publics, où le statut financier des bénéficiaires leur accorde certaines protections:

*They just seem to have the system set up well. In the private care, you know, there's an administrator in the building, and they're kind of monitoring to make sure... because it's a business model they're following. And it's easier to maneuver in that system. It's somehow more transparent. The levels of the hierarchy are more transparent. And because you're paying for it, they're trying to give you a certain level of service because you don't have to be there. You can opt to be somewhere else. - Amelia*

Cette distinction, de pair avec les observations qui l'auront précédée, clarifie la place primordiale du choix dans l'expérience vécue des intervenants informels. En structures modelées par une idéologie néolibérale d'ensemble, l'adéquation de la provision de services vient à dépendre de la débrouillardise personnelle des bénéficiaires. Ces résultats supportent les arguments apportés par Baines et Armstrong (2018) qui dénoncent les politiques managériales instituées sous la Nouvelle Gestion Publique en CSLD canadiens. Celles-ci viennent en effet exclure tout un pan de l'intervention sociale en évacuant les formes d'appui complémentaires (informelles, émotionnelles, bénévoles, etc.) de l'optique des services supportés en institution. En défenseurs des droits des résidents, les proches aidants ont pour responsabilité induite la navigation officielle et officieuse du système. La connaissance en devient ainsi une ressource hautement prisée dans un univers d'austérité, de bureaucratisation et de désolidarisation où l'épuisement du personnel et l'absence de soutien des autorités pertinentes encouragent des rapports d'opposition entre les acteurs de première ligne. Plus sombrement, la valeur marchande du résident, autrement dit son habileté financière à se pourvoir de services exclusifs, lui redonne un certain statut citoyen à même le CSLD puisqu'ayant *le choix* de faire affaire ailleurs. Que devient-on alors si le choix n'est pas le nôtre? Qu'arrive-t-il lorsque, comme nous le dit L'aidant, « les gens sont parachutés dans les CHSLD pour que le gouvernement les prenne en main »?

## 5.2 - Le malaise morbide

Les intervenants salariés et informels se rejoignent dans leur appréciation de l'institution gériatrique au moment d'en faire la description d'ensemble. Il y a très peu de divergences entre les opinions et les attitudes des acteurs sur le malaise que leur évoque le CSLD et son traitement de la personne âgée. Les thèmes que j'aurai ressortis de cette sous-étape narrative se déploient sur quatre volets: *le CSLD en tant qu'hôpital raté, la perte de l'humanité du résident, le CSLD en tant que lieu de mort social et la culpabilité*. J'aborderai chacun successivement au regard du raccord représentationnel qui informe leur cohérence conjointe.

### 5.2.1 - Le CSLD en tant qu'hôpital raté

Le centre de soins de longue durée fut décrit par une quasi-majorité des participants comme un dérivé hospitalier (17 sources distinctes, 57 citations). Du récit collectif, l'architecture y est dite de convenance, pensée en décalque d'un hôpital standard. Le CSLD est vécu avant toute chose comme une série de corridors et de dortoirs pensés pour accommoder l'offre de soins tout en minimisant le coût de leur construction, en soi une observation soutenue de Carter (2011) et présentée à la suite de son expérience professionnelle. L'atmosphère générale en CSLD en est donc une foncièrement institutionnelle, bien loin de l'idéal domestique souhaité en contexte résidentiel. Les descriptions fournies par les acteurs sont ici les mieux à même de rendre justice à cette expérience environnementale imbue de déception:

*[...] it was long corridors and hospital-type rooms, but it's where you were going to live the whole rest of your life. The colors were drab, the flooring was probably not appropriate, you know, they've made no modifications, for example, to accommodate someone with Alzheimer's who doesn't do so well with shiny surfaces, I mean, the floors or marble or... you know... tile or something. There is not a lot of light. You go from being in your own home to sometimes sharing a room with someone. You have a little bit of your furniture there, but you start needing things like hospital beds, or walkers or wheelchairs. So you may need to start having appliances. The dining rooms are in the provincial long-term care that we've experienced anyway, they were just like another room with a few tables and*

*chairs, they weren't even very pretty. I would say basically, there was no decoration other than what you put in the person through.* - Amelia

*Quand je pense à CHSLD je pense à un milieu institutionnel... eum... pas particulièrement chaleureux. Bien que les gens puissent être chaleureux, comme je trouve que l'institution comme tel ne l'est pas, physiquement.* - Layla

Ici encore, le milieu privé fait office de contraste aux lieux publics, car les intérêts entrepreneuriaux des établissements à but lucratif soutiennent le recrutement de résidents par un souci particulier accordé à la décoration et à l'accès à des ressources récréatives. Tel que nous l'explique Bernie:

*Bernie: Fait que la personne est là dans sa chambre à attendre qu'il y ait une activité ou quelque chose ou... Quand tu penses qu'une personne a été active toute sa vie pis ça se résume à ça. Ouin. Moi j'ai... on a... une personne est abandonnée dans un CHSLD. C'est ça. C'est ce qui me vient à l'esprit. Pis ça comme je dis, je minimise pas le travail du personnel. Mais déjà l'environnement, ça fait hôpital, ça fait... ça fait pas... T'as des résidences privées où t'as accès à différents... à une bibliothèque, à des salles de jeux...*

*Interviewer: Ça fait plus milieu de vie dans ces endroits-là.*

*Bernie: Ouin. C'est un hôpital. C'est carrément un hôpital.* - Bernie

Quoi que le paraître puisse parfois s'inscrire en considération de la gestion en CSLD, il s'agit principalement d'une exception à même des milieux décrits comme fondamentalement négligés, voire prompt à l'insalubrité à défaut d'avoir le personnel nécessaire pour effectuer les tâches quotidiennes. Marie, Kate et Lolita en font chacune la remarque en termes semblables:

*Pis ça sentait l'urine. T'sé tu rentres là... ma grand-mère à l'hôpital c'était pareil. Tu rentres là, ça sent l'urine à plein nez parce qu'il y a tout le temps des couches sales.* - Marie

*Kate: Ça sent pas bon.*

*Intervieweur: Ok. Ça sent pas bon.*

*Kate: Souvent c'est ça, il y a pas assez de ressources pour changer les couches, nettoyer et tout. C'est comme... c'est toxique. Autant l'odeur que l'environnement est toxique. - Kate*

*Ce qu'ils ont en commun... des fois je trouve que ça sent beaucoup les matières fécales dans les passages. Tsé... l'urine. - Lolita*

Encore aujourd'hui, les constats nationaux effectués par Armstrong et ses collègues (2009) tiennent concernant le cercle vicieux reproduit en CSLD. Le manque de personnel prévient la distribution équitable et régulière des soins de base, menant à une abondance de résidents négligés, laissés à leurs couches souillées et en attente d'un bain depuis plus d'une semaine. Selon les auteurs, cette érosion des soins est attribuable aux choix budgétaires effectués par les autorités sanitaires provinciales où, particulièrement en Ontario, l'expansion des institutions et l'ajout de lits auront été priorités au-delà du financement du personnel et de leur recrutement. Le problème, plutôt que de se résorber, ne fait que croître à plus grande échelle. Ces décisions politiques larges auront été directement ressenties par les intervenants en CSLD qui ont conscience des motifs économiques derrière les restructurations institutionnelles observées. Tel que dénoncé par Emily:

*Emily: Well many, many of them [long-term care centers] were set up to be only residents for retirement. And then then they started adding a floor. Oh, yes, "we all have a floor if she becomes- needs more care". And then it's dementia. So they have the dementia floor, or closed floor: "Oh, yes, we can care for somebody". And so they start ramping it up. [laugh] Because that's where the- that's where the need was, or is. So they fill the beds, they fill the facility, they get more money for somebody who's under care.*

*Intervieweur: And from a business- Oh, sorry, you were saying?*

*Emily: Yeah, no, but- but they're getting the money, it doesn't necessarily mean they're using the money to provide care. But they're getting the money for that care from- from the individual who's paying big bucks for that kind of care. - Emily*

Il va sans dire que ces défaillances idéologiques auront eu un impact majeur sur l'expérience de la Covid-19 au sein des CSLD (Faghanipour et al., 2020), un point dont je discuterai en détail au

prochain chapitre. Au-delà des critiques adressées au système de santé, mon analyse thématique m'aura permis de ressortir le positionnement propre des acteurs de ces établissements. En effet, j'ai pu observer que les intervenants tant formels qu'informels ont pleine conscience des impacts délétères de l'environnement sur les résidents. En outre, l'expérience vécue du milieu paraît mener à un consensus inter-groupe concernant l'incapacité du modèle hospitalier à satisfaire les besoins d'un milieu de vie. Les participants savent retracer la source des malaises des personnes âgées au milieu même, à son fonctionnement institutionnel et à son manque de familiarité. Comme nous l'indique Snoop:

*Yeah, so like, this is an old home, it was built in the 70s. If you look at our secured units, or even any, any of our seven floors that we have, a lot... there's- there's call bells. So you- you're constantly hearing "Ding, ding, ding, ding, ding". The staff that we have are from an ethnic background where they talk extremely loud, and that's okay. So there's just constant chatter. And there's bright lights. So kind of any kind of education that I sat on is reducing responsive behaviors. So people becoming physical, people [are] yelling out. When I say people, I'm referring to residents. You need to create an environment that's calming, right? Just like you would think about being in your house: removing call bells so you don't constantly hear that "Ding, ding, ding, ding" all day, reducing noise and lighting, as well. You don't have this fluorescent light on you all the time. So these are things that our residents deal with on a daily basis. But then we almost type them as having responsive behaviors. It almost feels like you're not setting them up for success, you're setting them up for failure. - Snoop*

Ces enjeux environnementaux ne se limitent pas qu'à des considérations architecturales, mais englobent également les meubles et les dispositifs utilisés pour contrôler les résidents. Par convenance et débordement logistique, de nombreuses personnes âgées en perte d'autonomie sont décrites en victimes de la domination abusive de leur environnement, maniées en « corps à gérer » plutôt qu'en personnes pourvues d'émotions et de préférences. Marie et Monet nous en font l'illustration forte lorsqu'elles partagent:

*Pis effectivement quand ma mère est allée là c'était pareil que quand ma grand-mère était à l'hôpital. C'était des personnes dans des chaises pis il les installait dans*

*des chaises où ils pouvaient pas sortir de leurs chaises. Il y avait comme une tablette devant eux pour manger. Fait que la tablette les empêchait de se lever. C'est un peu moins pire qu'être attachée, mais pas beaucoup. - Marie*

*Monet: Ça pue. Pis euh... tout es barré. Tsé il y a des unités prothétiques. Je comprends qu'il y en aille. Je comprends que tu veux pas que les gens sortent dehors, mais c'est barré pareil. C'est ça c'est... t'es un peu comme en prison.*

*Intervieweur: Un milieu carcéral finalement?*

*Monet: Ouin. Ben tsé c'est... les gens... les gens qui se promènent beaucoup tsé... c'est sûr qu'il faut pas qu'ils sortent. Mais est-ce qu'il y a des gens qui sortent ces personnes-là de temps en temps, prendre l'air? - Monet*

De cela et tout ce qui le précède, il s'avère clair qu'une majorité de centres de soins de longue durée québécois et ontarien sont fondamentalement inadaptés à servir les besoins basiques et, crucialement, humains de ses résidents. L'hospitalocentrisme des CSLD pose des enjeux importants dans la simple prise en charge quotidienne des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie (Hébert, 2006), où l'architecture médicale, l'accompagnement institutionnel et les priorités managériales concourent à dénaturer l'espace résidentiel au détriment de tous les partis concernés. Cette altération de l'environnement a également des ramifications civiques importantes dans le maintien de la dignité et de l'agentivité des personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'agit en effet du prochain thème soulevé par les participants.

### 5.2.2 - La perte de l'humanité du résident

Évoquée par 14 répondants au nombre de 29 énoncés, *la perte de l'humanité du résident* vient caractériser les aboutissements de l'insertion d'une logique de marché dans la sphère des provisions publiques. Les intervenants soulèvent, entre autres, comment l'agentivité du résident en vient à être abandonnée en faveur de la convenance des soins. La participation sociale et l'indépendance de la personne âgée sont en effet écartées au profit d'une commodité pragmatique. Comme nous l'apprend Layla:

*On s'attendait à ce que le CHLSD prenne en charge ces choses-là, mais... Puis c'est pas- je comprends le personnel était attentif puis... mais y ont énormément*

*de patients à s'occuper puis j'avais l'impression des fois que pour eux c'était plus simple que mon père reste dans son lit. C'était plus simple comme ça pour le personnel. Ils avaient pas besoin de le traîner hors du lit ou d'essayer de le forcer à aller à la salle à manger [...] - Layla*

Les circonstances précaires de l'institution, caractérisées doublement par une logique de gestion néolibérale et un manque criant de personnel, contraignent un fonctionnement industrialisé à un travail avant tout humain. Emily et Marie, de leurs propres mots, nous décrivent en quoi cet état des faits débouche à la dégradation du service reçu par leurs proches.

*I would say they're doing their absolute best under regular conditions, I'm talking about at the PSW [personal support worker] level. Anything above that it is all very structured, it's all about dotting i's, doing the paperwork... You're a number, you're a person in a bed. - Emily*

*Je l'ai vu quand ma mère était au foyer. Que les personnes qui étaient problématiques, qui se promenaient dans les corridors parce qu'ils étaient encore assez habiles pour se promener. Qui dérangeaient trop. Qui causaient trop de commotion, donc du travail de plus, ben là ils restaient dans le lit. Puis ils montaient les côtés du lit pour qu'ils puissent pas sortir. Tsé c'étaient les solutions hein? Parce que c'est comme ça qu'ils accomplissaient leurs tâches, leurs autres tâches. Fait que tsé c'est une solution, c'est ben plate pour la personne qui est couchée, mais c'était à cause qu'elle allait dans les chambres, prenait les choses d'une personne, l'amenait dans la chambre de quelqu'un d'autre là tsé. Une fois qu'ils connaissent la personne âgée un peu, ben là ils décident comment ils vont s'en occuper. Ça va être la façon la plus simple pour eux qu'ils vont adopter comme solution. - Marie*

Les pratiques sont ainsi soumises à une lunette représentationnelle forcément utilitariste. Le résident est avant tout une charte parmi d'autres, un dossier qui répond aux attentes bureaucratiques de l'établissement. Les malaises et les détresses interpersonnelles que suscite cette perspective pour tous les intervenants confondus s'inscrivent néanmoins dans une logique d'impuissance. Les

pratiques de séquestration, d'isolement et d'exclusion sont justifiées par les proches aidants et les employés des CSLD en conséquence d'un système au bord de l'effondrement. De fait, les participants ont pleine conscience de l'origine structurelle des problèmes vécus au quotidien et se gardent de porter le blâme sur les intervenants salariés, eux aussi victimes d'un contexte qu'ils n'ont pas choisi.

Je tiens ici à souligner la solidarité et l'empathie partagées par les acteurs malgré l'horreur de leur expérience commune. L'absence d'un soulèvement social ou d'autres formes de militantisme attendues en de tels contextes peut en retour s'expliquer par les travaux de El-Bialy et de ses collègues (2021). Les auteurs exposent en effet comment les perceptions collectives canadiennes en matière de soins de longue durée sont informées par le néolibéralisme de notre temps. Les intervenants en CSLD ainsi que la communauté au sens large reconnaissent en effet l'imperfection de ces établissements, mais penchent ultimement vers la résignation au problème en raison du rationnel de responsabilité individuelle qui cadre la vieillesse. La problématisation du vieillissement sous cet *idéal médical* noté en composante centrale de la représentation sociale maintient donc la légitimité du *statu quo* malgré la douleur émotionnelle qu'il inflige.

Sans surprise, les acteurs en CSLD observent les répercussions psychologiques importantes qu'ont les défaillances de la provision de services chez les résidents. Kate nous en fait pressentir l'expérience lorsqu'elle relate:

*Mais justement ça je peux comprendre des fois... bon ils voulaient attacher ma mère quand elle cherchait son mari ou... elle était perdue. Ça faisait juste augmenter sa crise. Surtout qu'avec les deux démences qu'elle avait, elle hallucinait. Une des choses qui a accéléré son... qui a motivé si on veut le déplacement en CHSLD c'était les hallucinations quand elle était dans un[e] RPA [résidence pour aînés]. Puis elle se pense justement en guerre, qu'elle était... qu'elle avait été kidnappé par les allemands puis ils voulaient la faire parler. Alors quand dans un CHSLD public on m'avait demandé de pouvoir la mettre en contentions, ça... Je peux pas imaginer ce que ça aurait pu faire mentalement à ma mère. - Kate*

Cette anecdote met en exergue un problème récurrent de la vie en institution: la mise à l'écart de l'humanité même des personnes âgées en perte d'autonomie sous l'élément représentationnel de la *pathologisation de la dépendance*. Ayant établi au préalable la conscience des acteurs en CSLD de l'injustice perpétrée dans ces milieux, les « bureaucrates de rues » (Lipsky, 2010) qui implémentent les politiques sociales et sanitaires se présentent tout à la fois en victimes qu'en bourreaux. L'atteinte à la dignité est parmi la plus dure à accepter pour de nombreux aidants informels. Margaret, en outre, n'aura jamais pu se réconcilier avec le cadrage représentationnel pathologisant qui sous-tendait la négligence institutionnelle de son père:

*And the doctor is used to people not being with it. And the doctor, they're... basically kind of ignores the patient. [...] My dad was used to "someone's trying to help me with my health problems". And the doctor is not trying to help you with your health problems. He's making sure that you're breathing and he's making sure that you're alive. And that's about it. And so it was a very, very hard psychological transition for my parents, but also for us kids to understand that no one is actually trying to help them with their health issues. [...] And it was very hard to make that transition and especially for my dad... I mean, he would write long notes to the doctor to try to get the doctor to take his issues seriously. And really those notes were meaningless except my dad felt like he was communicating but he wasn't really. The doctor was not listening. - Margaret*

À l'envers de cette expérience tristement commune, je ressortais des intervenants salariés les influences administratives fortes qui orientent de telles pratiques. L'abandon du rapport interpersonnel avec le résident peut en effet s'avérer une attente explicite de la gestion en CSLD, induisant un conflit important chez les employés du milieu. Lila, une préposée aux bénéficiaires, en aura témoigné ouvertement en précisant:

*Lila: Y disent qu'on doit pas s'attacher, mais mon dieu travailler avec des êtres humains... ça c'est merveilleux.*

*Intervieweur: Attend... ils vous disent que vous ne devriez pas vous attacher?*

*Lila: Oui avec les résidents oui. Parce que on est là en soins de longue durée hein? Si y reparte ça sera pas [inintelligible] non plus. Fait que y nous dise de pas trop s'attacher pis pas créer trop de liens, mais... Si j'arrive avec quelqu'un y est*

*conscient... même quelqu'un qui est pas conscient je vais le laver pis je vais le traiter avec respect pour que quand qu'elle se lève... La seule chose qui lui reste c'est de [se] sentir bien.* - Lila

Ces résultats font écho aux constatations de Kane (2001) qui avance les lacunes fondamentales des CSLD à intégrer à la provision de services le nécessaire à une bonne qualité de vie, tels le confort, le plaisir, des activités pourvues de sens, des relations interpersonnelles significatives et des mesures promouvant la dignité des résidents. Si la conceptualisation biomédicale du vieillissement explique l'omission volontaire, elle ne peut justifier éternellement l'inertie d'une provision de services inadéquate. La souffrance partagée des acteurs en CSLD, qu'ils s'agissent des témoins aux pratiques ou des partis actifs en premières lignes, est enlisée dans une résignation perpétuelle au discours dominant.

### 5.2.3 - Le CSLD en tant que lieu de mort sociale

Thème quasi unanime, soulevé par 22 participants et référencé 64 fois, *le CSLD en tant que lieu de mort sociale* se présente en étroite relation avec la logique affective de la représentation sociale du vieillissement caractérisée par les ressentis de *malaise et d'appréhension*. Cette composante de l'expérience vécue fait office d'impasse conceptuelle où aboutit tout acteur connaissant le fonctionnement institutionnel. En effet, si la résignation envers un système perçu comme immuable endigue l'action sociale aux noms des résidents présentement opprimés, elle ne se maintient pas envers soi-même. Lorsque confrontés à la possibilité de devenir « le résident d'aujourd'hui », les participants s'élèvent avec fermeté:

*It's not a place I want to go to myself.* - Emily

*Because I have been exposed to so many more people. So all the people that live there, and what... you know, what they're going through. It has changed my ideas on aging for myself in that I absolutely never, ever want to be in that situation.* - Margaret

*Je dois t'avouer que je voudrais pas me voir là. [...] J'aimerais mieux partir avant.*  
- Fleurette

*En vieillissant, je vais te l'dire. Je vieillis, je vais avoir 79 ans. À un moment donné mon fils qui est travailleur social, il est venu ici puis il me parlait puis il me disais « maman tu devrais t'en aller dans un foyer pis tsé... moi et- ». J'ai dit « X, je regrette, mais jamais jamais je vais aller dans un foyer. » - Daisy*

De mes échanges avec les participants, il s'est avéré très clair que la majorité craint plus l'expérience de l'institution que la maladie même, une pensée verbalisée explicitement par Jennifer qui indique:

*I would say, for many it's [the main fear associated with ageing] ending up in an institution, rather than dealing with the disease itself. - Jennifer*

En soi, ce sentiment partagé vient valider la pertinence d'une appréhension critique conjointe de la gérontologie et des études en matière de handicap (Yoshizaki-Gibbons, 2021). Le contexte structurel d'ensemble, ses origines politiques et son incarnation pratique concrète sont ici identifiés en déterminants de l'expérience vécue en CSLD. Quelles que soient les conditions de santé propres aux résidents, l'environnement et les interventions qui en émergent sont avant tout à questionner puisque principalement à blâmer pour la souffrance vécue des intervenants et de leurs proches. Les champs disciplinaires sont d'autant plus à mettre en dialogue que les études critiques en matière de handicap offrent une importante composante militante (Linton, 2005) éminemment requise auprès des personnes âgées vulnérabilisées sur quelconque aspect, que ce soit en matière d'état de santé, de situation socioéconomique, d'isolement et j'en passe. Hande et Kelly (2015), en outre, nous révèlent les stratégies politiques d'incarcération des corps handicapés sous le masque d'une solidarité fictive, motivée pour apaiser le public sans pour autant dériver des intentions néolibérales informant l'ensemble des pratiques gouvernementales. Or, ce genre d'analyse fait office de rareté en gérontologie alors que les personnes âgées en perte d'autonomie s'y retrouvent et ont tout à gagner de leur inclusion civique et sociale dans une perspective de droits humains. Il s'agit en effet d'une étape heuristique indispensable afin de surmonter la stagnation dans la provision de services, un point que j'argumenterai en détail au septième chapitre de cette thèse.

Si je m'en tiens au discours des participants, j'en ressors la même constatation émise par Pellissier (2010) concernant la perspective d'une institutionnalisation pour soi-même. Identiquement à mes

participants, l'auteur aura rapporté la mort en finalité préférable à devenir récipiendaire de soins en CSLD:

*J'espère de mourir avant, je vais le dire honnêtement.* - Daisy

*C'est clair que j'aimerais mieux mourir avant d'être rendu là.* - Malaïka

*Je tiens pas à vivre vieux dans ces conditions là.* - Denis

Si le souhait d'une fin biologique peut paraître surprenant à première vue, j'argumenterais qu'il se considère par rapport à son alternative tout aussi sinistre: celle d'une mort sociale. À ses fondements, le CLSD est compris, ressenti et vécu par les intervenants en lieu de vie moindre (Namian, 2012) où la personne âgée, malgré les meilleures intentions de ses proches, y est abandonnée et oubliée. Pour reprendre la conceptualisation théorique de Namian (2011), il s'agit d'un « régime d'existence spécifique dont les contraintes à l'œuvre réduisent radicalement le champ de l'action possible » (p. 6). Cette expérience prend forme dans la description de l'état d'être de la personne âgée où cette dernière ne paraît vivre que pour l'instant d'une visite où, plus encore, n'exister que dans l'attente de sa fin prochaine:

*Mais à chaque fois que j'arrivais, de voir un éclat dans ses yeux parce qu'elle s'ennuyait à mourir.* - Bernie

*Je vois beaucoup de gens assis sur des chaises, des chaises roulantes [et] des gens qui attendent la mort.* - L'aidant

*Parce que tu vois la misère sociale que ces gens là... ils sont réduits en étant justement dans des endroits comme ça.* - Théo

*Tsé beaucoup de gens qui justement, en train d'attendre la mort. Tsé un peu vraiment... mais c'est ça, des unités de soins de longue durée ça me fait vraiment penser à ça: des gens qui ont plus beaucoup de qualité de vie puis qui attendent un peu... - Alice*

Dans cet horizon de vie moindre, les circonstances y sont d'autant plus fructueuses à une mise à l'écart si forte qu'elle s'apparente à une mort en soi: la mort sociale. Les personnes âgées en perte d'autonomie en font l'expérience sous l'indicateur principal de Sweeting et Gilhooly (1997, dans Brannelly, 2011), soit celui d'être anticipé dans la mort par ses proches parce que vivant une existence dépourvue de sens jusqu'à être considérée nuisible. L'institution est ainsi responsable de ce que je qualifierais « d'errance existentielle » chez ses résidents en facilitant activement la perte de repères relationnels et identitaires jusqu'à mener à cette morte sociale tant redoutée (Lebevre des Noëttes, 2021).

À défaut d'être en possession d'un potentiel d'émancipation, d'autodétermination et de poursuites significatives à raison du contexte institutionnel, l'accompagnement offert se centre exclusivement sur le corps. L'individu et ses besoins de nature humaine y sont donc entièrement évacués. Or, ce consensus représentationnel est d'un intérêt particulier qu'il permet de mettre au jour les motifs socioaffectifs derrière le refus des soins observés auprès de nombreuses personnes âgées en situation complexe. Balard et Somme (2011), en outre, auront argumenté en quoi le refus des soins peut se manifester en stratégie de préservation de son autonomie et de son individualité. En vertu de la menace que pose l'institutionnalisation à l'intégrité du soi, faut-il s'étonner de la résistance quasi unanime des participants? Comme nous l'illustrent les auteurs:

Refuser peut être pour la personne âgée un moyen d'exister, de faire valoir son identité d'être humain par opposition à celle de recevoir d'aide lambda. Refuser l'aide, c'est refuser la stigmatisation inhérente à celui qui reçoit l'aide, celui qui est défaillant (Balard et Somme, 2011: 96)

Ultimement, mes résultats permettent de préciser ce tableau par les tenants représentationnels qui informe cette logique d'action. La valeur de la vie n'est pas chose statique; elle dépend de la reconnaissance humaine qui s'y rattache.

#### 5.2.4 - La culpabilité

En conscience de la profondeur de la perte vécue par les résidents en CSLD, la sous-étape du malaise morbide culmine autour du sentiment partagé de *culpabilité* chez leurs intervenants, un thème récurrent chez 13 sources et évoqué 22 fois. Ce ressenti n'est pas unique à un type d'acteur

et ressort plutôt tant chez les proches aidants que les employés salariés. L'impuissance d'offrir le nécessaire, d'être là en continu, démarque cette logique affective inhérente à leur expérience vécue.

*Mais ça nous causait quand même pas mal de stress, mais en même de la culpabilité parce qu'on pouvait pas faire plus. - Layla*

*Les journées qu'on a de congé je sais quels résidents vont s'ennuyer de moi. Tel ou tel résident sera pas... habillé comme moi, j'aurais fait. Il aura pas son parfum... comme quand on est employé veut veut pas on connaît toutes les particularités de tel ou tel résident pis ça sera pas pareil quand on sera pas là. - Lila*

*Tsé c'est sûr qu'il y a une culpabilité je pense qui embarque tsé quand tu connais ce contexte-là pis tu veux pas qu'ils se retrouvent là-dedans. - Alice*

*Dans le fond t'abandonne quelqu'un dans un CHSLD. - Bernie*

Globalement, le thème de la culpabilité prend racine dans la conscience de l'inefficacité des services en CSLD et du besoin de les compléter quotidiennement. Pour autant que l'institution régimente l'existence du résident dans ses plus fins détails, la supplémentation par appui informel s'inscrit en impératif du milieu. Carette (2021), en outre, dénonce comment les services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie reposent sur un investissement des proches aidants pour combler jusqu'à 80% des besoins du bénéficiaire. Amelia nous en clarifie la forme lorsqu'elle indique:

*It [the institutionalization] was a last resort. But it also became apparent that I wasn't comfortable unless I was there every day. We actually even... so even through all of those years of people in care, we didn't feel that we could have someone there without someone there every day. And it wasn't... that wasn't just my experience it was people that I met in the same situation. They became very good friends, because we were all there every day attending to our people. - Amelia*

De telles attentes soulèvent également un revers sombre à l'expérience vécue de la proche aidance en CSLD. En outre, en cas d'inhabilité à répondre aux exigences d'engagement de l'institution, la culpabilité des intervenants informels en devient alimentée par la peur de la maltraitance derrière portes closes. Daisy et l'aidant nous en fournissent un aperçu, d'une part passive et de l'autre active:

*[...] les enfants de ces personnes-là, s'ils pouvaient retourner à la maison le soir puis se dire « Ah! Ma mère, mon père, sont en sécurité. Je sais qu'ils ont les soins qu'ils ont de besoin », mais c'est pas tout le temps le cas. - Daisy*

*Elle [l'infirmière] l'avait fait devant moi en plus là [rudoyer la résidente]. Je me disais ça c'est ce que je vois, mais je ne vois pas ce que je ne vois pas. C'est invraisemblable là. - L'aidant*

Les intervenants informels, qu'ils s'agissent de proches-aidants ou d'amis plus éloignés, ne sont pas exempts de cette culpabilité partagée. Elle se manifeste de façon distincte et s'inscrit plutôt dans une pratique professionnelle informée par la compensation. En outre, les résidents sans support informel sont parfois distingués de la foule pour faire l'objet d'une prise en charge plus importante. En effet, j'ai pu observer en quoi certains employés en CSLD en viennent à endosser un rôle d'ordre familial. Cet attachement de nécessité vient apaiser une culpabilité indirecte chez l'intervenant, assumée en tant que représentants d'un milieu de soins inadéquats. Tel que rapporté par Jennifer:

*But I know that there was at least one resident, and she didn't have any. I don't think she had any family. But there was a PSW who would go out of her way and would buy things for her like, you know, socks, and stuff that she needed. - Jennifer*

Pour les employés qui s'y prêtent, la reconceptualisation du soin sous une optique relationnelle peut être fort positive. Une étude longitudinale de Barsade et de O'Neill (2014) effectuée en centres des soins de longue durée soutient en effet les impacts hautement positifs de cette recentralisation vers le rapport à l'autre. Les intervenants salariés comme les résidents rapportaient ensemble moins d'insatisfaction envers les services, une qualité de vie bonifiée ainsi qu'un épuisement mitigé envers le milieu. Plus largement, leur implication relationnelle alimentait une culture d'affection et de compagnonnage en institution, améliorant à son tour l'expérience générale de tous les acteurs

concernés (Barsade & O'Neill, 2014). Dans le cas de mon projet, même s'il s'avère que cette stratégie compensatoire fut adoptée avec pour objectif intime la poursuite d'un apaisement moral, son issue n'en est pas moins positive.

Or, si l'accroissement des efforts et de l'investissement personnel peut bénéficier les personnes âgées institutionnalisées, toutes les techniques de gestion de cette culpabilité ne sont pas aussi salutaires. Je ressors en effet de mes résultats l'immense détresse pouvant être induite par les visites, même si momentanément bénéfiques au résident. Comme nous l'illustre Bernie:

*Pour moi c'était une torture. Dans le fond, j'étais contente d'y aller pour voir ma mère. Pis comme je disais tout à l'heure, quand j'arrivais, j'y allais avec mon autre sœur. Quand elle nous voyait, de voir ses yeux briller comme ça, je me disais « Mon Dieu qu'elle s'ennuie ». Puis pour elle, on était jamais là assez longtemps... [émotionnel]. Pis quand qu'ils sont parti, pour elle, elle était triste parce qu'on partait. Pis nous on était triste parce qu'il fallait qu'on parte. Fait que pour moi c'est une déchirure à chaque fois. [voix craque] - Bernie*

À un extrême du spectre, cette détresse sans cesse rapportée au ressenti plus large de culpabilité peut en devenir intolérable. Chez certains proches aidants, leur souffrance vicariante en venait même à justifier un détachement envers le résident. Comme nous le rapportent Marie et James:

*J'ai jamais vu personne aller visiter. Parce que c'est un endroit tellement déprimant. C'est tellement déprimant aller là que si ton parent te reconnaît plus, il est assis dans une chaise, il sent le pipi... Tu vas là, les employés sont pas contents de te voir parce qu'ils pensent que tu vas chialer. Ça fait que c'est quoi le but d'y aller? C'est tellement contre-intuitif de continuer à y aller parce que c'est tellement décourageant. Ça fait que les personnes se retrouvent toutes seules. Sont perdues, heureusement. Elles le savent pas que leurs enfants viennent plus les voir. - Marie*

*Fait que je les [mes grands-parents] voyais beaucoup pis même quand ben... j'ai commencé à vieillir, j'allais les voir beaucoup à leur appartement. Mais dans les CHSLD j'allais les voir moins pis c'est peut-être à cause de ça parce que ouais... c'est une expérience qui est moins agréable. - James*

Cette gestion de la culpabilité par l'évitement met en opposition deux aspects contradictoires de l'expérience vécue en CSLD. Il existe simultanément une peur consciente de la maltraitance derrière portes closes alors qu'est limitée la présence du proche en vertu du poids émotionnel associé aux visites. La franchise de Marie aura été clef afin de dégager la raison derrière l'existence d'une pratique à première vue moralement dissonante. Les participants, par recours direct à l'élément représentationnel de la *pathologisation de la dépendance*, font usage d'une rhétorique préjudicielle afin d'amoindrir les conséquences perçues de leur absence sur le résident. En outre, la démence est mobilisée pour justifier un détachement personnel sur la base d'une indifférence présumée de la personne diagnostiquée. La relation aidant-aidée en devient une de deuil par anticipation (Yap et al., 2005) fondée sur la prémisse fautive de l'insensibilité des personnes vivant avec une démence. Chez les proches aidants appuyant un résident en possession de ses facultés cognitives, le retrait progressif pouvait autrement se justifier sur la base de concurrences irréconciliables dans son rôle d'aidant. En effet, les visites peuvent entrer en conflit direct avec la vie professionnelle, les responsabilités domestiques et les devoirs familiaux de l'intervenant, un état des faits bien recensé par la littérature et caractérisé sous l'étiquette du fardeau des proches aidants (Kayaalp et al., 2021). Helen nous en fait une excellente description mieux à même de nous sensibiliser aux réalités froides du contexte de vie occidental et de sa propension à éroder nos rapports de communauté:

*Grand-maman était en ville. On vit à la campagne. Donc c'était difficile de se déplacer là-bas à une heure raisonnable. J'travailtais, j'étais à l'école, j'ai une famille donc... tsé fallait trouver du temps pour y aller. - Helen*

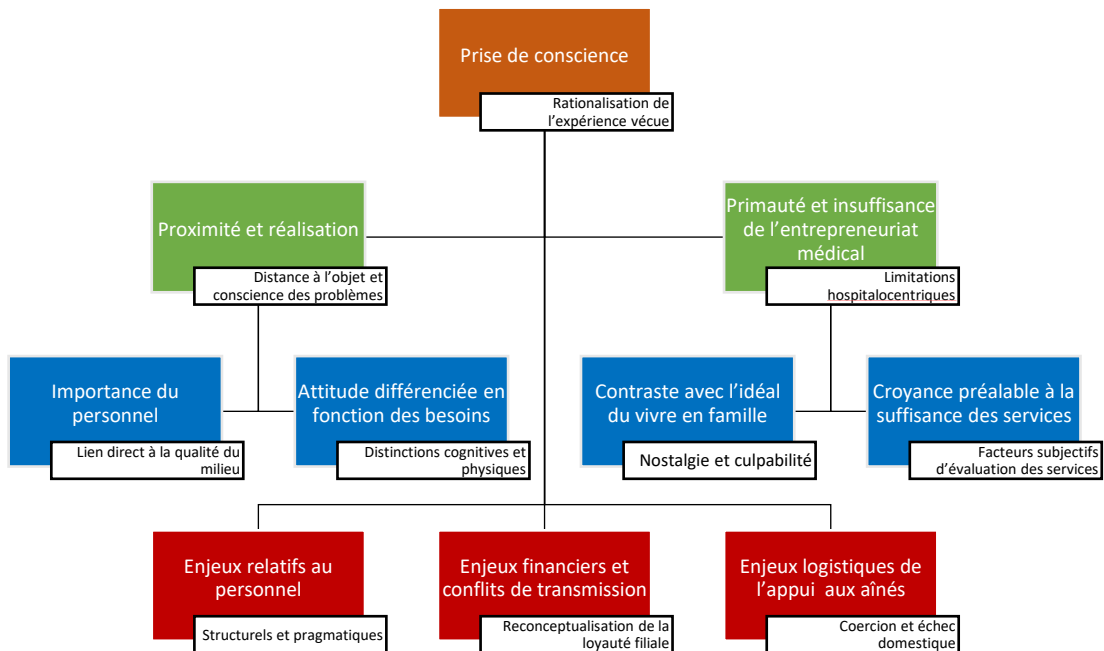
La culpabilité des proches aidants et l'évitement qu'elle peut susciter, en bref, s'inscrivent en problématique complexe à l'intersection de la *pathologisation de la dépendance* et de la *variabilité bio-psycho-socioéconomique du vieillissement* propre à la représentation sociale du vieillissement. Parmi les acteurs en CSLD interviewés pour mon projet, les intervenants informels auront su reconnaître l'impact de la composante bio-psycho-socioéconomique du vieillissement tant pour les résidents que pour eux-mêmes. En effet, cette dernière est ici présentée tout à la fois en déterminant des circonstances de la personne âgée comme de celles de son réseau d'inscription. Les proches aidants appelés à justifier l'érosion du contact avec le résident blâment tant les pressions socioéconomiques de la personne âgée même que celles exercées sur son entourage. Les

participants s'affilient donc à la représentation en se percevant sous le joug des mêmes difficultés d'accès et d'organisation des services. Ce début de conceptualisation sociale fait reluire un potentiel de transformation solidaire à une logique représentationnelle autrement caractérisée par son idéologie individualiste.

### 5.3 - La prise de conscience

La prise de conscience, à titre de sous-étape discursive du purgatoire, englobe tout un éclatement d'expériences, d'attitudes et d'opinions profondément intimes et finement entrelacées aux vécus éminemment personnels des participants au projet. En tant qu'étape réflexive des acteurs en CSLD, la prise de conscience se dessine dès le moment où s'installe une certaine routine, où le choc introductif au milieu est balayé par sa monotonie immuable. Ce qui se remarque de l'institution par les participants dépend alors de leur rôle, de leurs attentes, en bref, de leurs positionnements respectifs vis-à-vis le CSLD. Ces distinctions s'articulent sur une grille de thèmes servant à rationaliser l'expérience partagée des acteurs. Par souci de clarté, j'ai choisi de faire l'illustration synoptique de leurs relations réciproques par le graphique 4 ci-dessous.

Graphique 4  
Schématisation de la rationalisation de l'expérience vécue



Je me fierai sur cet organigramme pour structurer la présente section. J'aborderai bien sûr les contrastes sociodémographiques entre les participants du projet pour chaque thème ressorti de l'analyse de contenu.

### 5.3.1 - Proximité et réalisation

Le thème de *proximité et réalisation*, émergeant de 14 sources distinctes et récurrent à 32 reprises, me permet d'emblée de faire ressortir l'importance de la distance à l'objet (Dany & Abric, 2007) dans le rapport entretenu par les intervenants vis-à-vis le vieillissement et les pratiques qui s'y rapportent. La conscientisation des participants sur la base de leur exposition à l'institution de soins de longue durée, par ailleurs, s'inscrit en suite logique de son hermétisme précédemment établi. Plus simplement, tous acteurs confondus rapportent l'invisibilité du problème avant d'y avoir été confronté. Tel que nous l'indique Layla et Margaret:

*Oui parce que j'ai été... même si j'ai pas fais la connaissance vraiment des autres résidents, j'en ai que j'ai vu souvent. J'ai parlé un petit peu avec puis... ouais ben c'est un aspect de la vieillesse qu'on voit pas. - Layla*

*I would say my attitude, my eyes are open to how understaffed they are, how hard they work, like, the... my perception... I really had, I guess no idea before, you know, what was the reality in the long-term care. - Margaret*

Plus encore, il se dénote une naïveté généralisée, presque enviée, chez ceux qui n'ont pas eu à vivre le CSLD. Comme nous le partage Lila:

*Lila: Je pense qu'on s'attend jamais à ça. Je m'attendais à voir euh... moi... ben moi j'ai été là en tant que travail. Je m'attendais à m'occuper de belles p'tites madames, juste les habiller, les pomponner, leur faire les cheveux. Tsé... les habiller propre pour qu'elles sentent bonnes, mais c'est loin d'être ça mon travail. C'est ça on s'attend à quelque chose de léger, des petites madames toutes heureuses puis... ouin.*

*Intervieweur: Au final c'est plus du gros travail-*

*Lila: - ben c'est du gros travail dur. On est dans une mode de contentions chimiques, physiques. Ça c'est avec les médicaments, les contentions physiques*

*pour les personnes qui sont en démence. Mais ça, ça amène de l'agressivité. S'ils ont des contentions, ça veut dire qu'il faut vivre avec l'agressivité. En trois ans j'ai eu des côtes fracturées pis... ben là c'est ma deuxième commotion pis euh... des morsures et des graffignures à n'en pas finir. Des doigts foulés, mes collègues aussi souvent... Pis ça on en parle pas par exemple. - Lila*

Si les intervenants décrivent avec stoïcisme l'inconscience de la population sur la réalité du vécu en CSLD, j'ai pu néanmoins ressortir leur outrage par rapport aux figures d'autorités qui, à raison de leurs rôles et de leurs responsabilités sociales, sont directement à blâmer pour l'érosion des services. Les décideurs publics détiennent en effet les pouvoirs nécessaires afin d'implémenter des transformations majeures à même de faire une réelle différence dans la vie des acteurs de l'institution. Les participants évoquent toutefois le manque de discernement et de volonté des représentants gouvernementaux à s'instruire sur la réalité du milieu qu'ils légifèrent. Tel qu'apporté par Marie:

*Voir comment quelqu'un qui travaille au gouvernement pour les personnes âgées ne connaissait pas ça [la réalité en centre de soins de longue durée]. Ils sont... c'est évident qu'ils ont jamais été mettre les pieds là. Tse ils font des dossiers, ils traitent des dossiers, ils prennent des décisions sans jamais avoir mis les pieds là puis voir comment que ça se passe nécessairement. - Marie*

Cette conviction, forgée par l'expérience gagnée en institution, sous-tend un problème sociopolitique plus large qui facilite l'apathie et l'inaction des décideurs publics. Wong et ses collègues (2021), en outre, en auront fait la démonstration éloquentة par une méta-analyse des rapports de recommandations émis sur les CSLD au Canada entre 1998 et 2020. Leur recherche leur aura permis d'attester de la persistance des enjeux nationaux propres aux institutions résidentielles pour personnes âgées en perte d'autonomie. Le manque de personnel, leur manque de qualifications et l'impact négatif des CSLD à but lucratif n'ont cessé d'être énumérés en menace à la qualité de la provision de services depuis des décennies (Wong et al., 2021). La conclusion des auteurs en est une forte: « plutôt que de continuer à enquêter sur les enjeux en CSLD, nous devrions investir nos ressources vers l'implémentation des recommandations établies dans les rapports identifiés ici » (Wong et al., 2021: 7) [traduction libre]. À cette constatation, j'ajouterais un questionnement critique du rationnel politique: pourquoi continuer à financer des rapports et autres commissions d'enquête

pour des enjeux déjà connus de nos gouvernements? Peut-on craindre un étalage de vertu sans fondement concret? N'est-il pas plus simple de prétendre prioriser les besoins des populations vieillissantes pour son terme politique sans avoir à supporter une réelle implémentation de réformes sociales? Les quelque 23,626,442.78\$ dépensés pour des rapports d'enquêtes sur l'état des CSLD canadiens depuis 1998 (Wong et al., 2021) sont en effet bien moins substantiels que le réel investissement requis pour transformer les vies des résidents et de leurs intervenants. Sous le couvert d'enquêtes lancées et d'attentes de recommandations, l'engagement actif des politiciens est à jamais repoussé à un lendemain qui tarde à venir et qui, entre temps, a des répercussions dévastatrices sur les résidents institutionnalisés.

À l'échelle du milieu institutionnel même, la distance à l'objet appuie également un contraste de perspectives à même les employés salariés. Ces derniers rapportent avoir conscience de la différence que peut introduire la hiérarchie professionnelle, en soi une structure interne bien recensée des CSLD (Syed et al., 2016). Celle-ci semble en effet prémunir les employés « haut placés » d'être confrontés aux problèmes quotidiens de l'établissement. Comme nous le rapporte Théo:

*[...] quand j'ai fait mon stage en tant qu'infirmière praticienne on est pas... on est pu autant en contact avec le patient tout le temps donc on voit pas nécessairement ce qui n'est pas bien fait ou... certains manques. Je pense qu'on a une vision un peu plus médicale puis on essaye de voir le patient dans son état global, mais il y a des choses qu'on est moins au courant que quand t'es préposé pis que t'es vraiment tout le temps avec le patient. - Théo*

J'argumenterais l'intérêt particulier de souligner que les individus en possession d'une plus grande autorité sont également dits les moins en contact avec les résidents. Le prestige de sa fonction institutionnelle paraît ici dépendre de la distanciation possible envers les personnes âgées en perte d'autonomie. Cette observation vient appuyer les réflexions de Higgs et Gilleard (2014) qui dénombrent les conséquences de l'abjection et de l'altérisation du quatrième âge tant sur l'individu concerné que sur les personnes qui entrent en rapport avec lui. La contagion du tabou, sans être nouvelle, est particulièrement poignante autour de tout ce qui s'associe au thema vie/mort et vient stigmatiser tant son sujet que ceux qui l'entourent (Higgs & Gilleard, 2014; Webster, 1952). Effet pervers de ce recul symbolique, il est d'autant plus inquiétant que les professionnels en position

d'autorité soient également les plus à même d'échapper aux réalités du milieu. À cet égard, des questions de négligence, d'insalubrité et d'abus peuvent être laissées au hasard d'une observation de passage. Alice, une intervenante de crise en contexte de Covid-19, vient confirmer cette crainte par son expérience propre. Elle me racontait en effet les observations alarmantes qui se seront offertes à elle par simple chance, alors qu'elles auraient autrement sombré dans l'oubli:

*Mais... j'ai pas... tsé j'ai été dans des cas c'était complètement insalubre là. Je comprenais pas pourquoi cette place-là était... tsé c'est des places qui ont été... on allait là pis c'est ça, on allait là pis on le découvrait par hasard, mais sinon ça aurait jamais été vu. - Alice*

Semblablement, les familles modérément impliquées sont dites être gardées du pire, dans une sorte de prise avantage de leur confiance envers l'institution et le réseau de soins publics. Alice, Lolita et Théo nous en font l'illustration lorsqu'elles attestent:

*Tu t'imagines pas tout ça. Puis même si t'as quelqu'un dans ta famille qui est... je sais pas. Tsé je sais pas à quel point si t'as quelqu'un dans ta famille qui est dans une résidence si tu te rends compte de tout ça. À moins que tu y ailles vraiment tous les jours puis que tu y ailles vraiment de façon régulière et souvent, mais je sais pas à quel point tu vois tout ça. - Alice*

*Mais les personnes y savent pas que ça se passent comme ça la. Y en a qui rentrent jamais là pis qu'y ont jamais d'affaire à aller là. - Lolita*

*[...] j'avais pas nécessairement une mauvaise opinion, c'est vraiment quand j'ai commencé à travailler là, que là ça a... [...] Là tu vois beaucoup plus que la personne n'a pas été changée, qu'elle est dans ses excréments depuis des heures, mais ça c'est... des fois c'est le manque de personnel cette journée la fait que pas tout le monde est levé. Fait que... ça a changé... Parce que moi je voyais juste quand la personne était prête, elle était là, il y avait pas de problème. Je voyais pas tout l'envers du décor. - Théo*

L'affirmation d'ensemble des participants concerne ainsi la nécessité de la proximité consistante avec les résidents afin de pleinement faire l'expérience des CSLD. Cette prise de conscience en vient à être nuancée par exposition répétée à la provision de services et permet de préciser la mobilisation et l'importance relative de certains aspects clefs de la représentation sociale du vieillissement.

### 5.3.2 - Attitude différenciée en fonction des besoins

Le thème *attitude différenciée en fonction des besoins*, soulevé par 20 participants et occurrent 43 fois, fait en effet état des différentes attitudes et approches réservées aux résidents en fonction de leur condition propre. Existant sous une identité consommée par les circonstances médicales ayant justifié l'aboutissement en CSLD, la personne âgée en perte d'autonomie est considérée avant tout aux yeux de sa pathologie. James nous exemplifie les déterminants pratiques de la représentation sociale par la description initiale de ses proches institutionnalisés:

*Pis dans le cas de mon grand-père c'était plutôt... lui c'était l'Alzheimer. Fait que physiquement il allait bien, c'était plutôt mentalement qu'il n'était plus là. Pis ma grand-mère elle c'est le contraire. Elle était toute là mentalement, c'est physiquement que c'était le contraire. Donc chacun ses propres... tsé c'est difficile dans les deux cas d'aller voir ton grand-père qui te reconnaît plus. Mais après ça voir ta grand-mère qu'on voit qui souffre. Fait que c'est difficile. – James*

Si *l'idéal médical du vieillissement* responsabilise l'ensemble de la population vieillissante pour leur état de santé, j'aurai dénoté auprès des acteurs institutionnels une tendance certaine à sympathiser avec les résidents aux prises avec des handicaps physiques. Comme nous le présentent Margaret et Amelia:

*They had absolutely no dementia, no problems cognitively. So it's hard for someone who is cognitively well, but physically disabled, to be in a long-term care where most of the people are not with it. – Margaret*

*There's a lot of people there who really have lost a sense of self. They're... they need a lot of attention, they may have dementia, they may not be capable of a lot of movement. And so you know, you take someone who's quite vibrant and been*

*in their home, and you're putting them with people with whom they're not going to really be able to interact very well. - Amelia*

Au fil de l'exposition au CSLD, il paraît s'établir une compassion particulière envers ceux qui, au minimum, auront conservé leur intégrité cognitive. Les résidents sans enjeu cognitif sont par ailleurs mis en opposition avec leurs voisins diagnostiqués d'une démence, implicitement tenus comme responsables des difficultés du milieu. Cette attitude, il convient de le mentionner, est en soi teintée de capacitisme et d'autant plus dangereuse qu'elle nie la valeur inhérente de personnes opérant hors des barèmes sociaux foncièrement cognitivistes de notre société nord-américaine (Baril & Silverman, 2019). Ce positionnement est néanmoins renforcé par les considérations pratiques qui s'y attachent, notamment dans la simplification des soins et la capacité à « connecter » avec l'autre de façon standard. Tel qu'apporté par Lila et Jennifer:

*Comme nous on a une clientèle quand même un peu jeune aussi. Si j'ai quelqu'un de conscient c'est l'fun : on peut parler avec, jaser avec puis on devient un peu leur famille. - Lila*

*[...] you can interact more with retirement residents that you could- then you can with long-term care of residents, especially depending on the floor that you worked on. If you worked on a locked unit, your interactions are not going to be the same that they were at retirement, they're just... they won't. [...] Because on the locked units there- there was a lot of behaviors and a lot of dementia. - Jennifer*

Il s'agit par ailleurs d'un favoritisme remarqué des proches aidants, qui subissent par voie de conséquence la marginalisation du résident avec un diagnostic de démence. Fleurette nous en explique ses ressentis lorsqu'elle décrit:

*Ce qui est dur dans ces places-là c'est quand une personne est normale, c'est pas pire, tsé? Ils sont bien traités. Mais quand quelqu'un fait de la démence et puis fait des choses qui sont... qui sont difficiles pour les préposés, ben c'est moins agréable, tu sais? Parce que ça dépend de la maladie de la personne. La madame l'autre côté que je t'ai dis qui est en attente, une personne que je connaissais. Elle était plutôt bien, elle était aimée. Tsé tu voyais que « bonjour madame, je sais pas quoi*

*X, Madame X » quelque chose de même. Pis je trouvais qu'il y avait une différence un peu avec mon cousin, mais peut-être parce que mon cousin était compliqué avec la démence. - Fleurette*

La démence est ainsi responsable de l'alarme provoqué par les CSLD. Puisqu'elle transforme le rapport humain dans l'espace, les résidents qui la portent en eux se voient tenus responsables du malaise suscité par l'institution même. Lila en synthétise bien le message lorsqu'elle avance:

*Pis vieillir c'est vraiment épeurant un peu avec les problèmes de santé qu'ils ont.  
De la démence pis toutes ces choses-là c'est vraiment épeurant un peu. - Lila*

L'enjeu d'édifier la maladie en problème principal du vécu en CSLD est bien que cette conceptualisation individualiste désengage l'institution de ses obligations et fait porter le blâme à ses résidents. Comme nous le décrit Alice:

*C'est pas parce que t'as pas de soins, mais t'as pas de qualité de vie parce que t'es pas là, parce que tu peux pas marcher, parce que tu peux pas parler, parce que tu te souviens de rien. T'es complètement perdu... t'es pu toi-même. C'est pas seulement la structure de santé, mais c'est aussi le vieillissement. - Alice*

À la lumière de ces témoignages, j'argumenterais que les enjeux préliminaires de l'expérience vécue des intervenants découlent lourdement des biais et des attitudes constitutifs de leur représentation sociale du vieillissement. Les postulats tenus par le groupe ancrent en effet leur appréciation du CSLD dans une sorte de constat impuissant où la maladie, cet aspect considéré omniprésent de la vieillesse, corrompt le quotidien de ces gens dits « normaux » qui en subissent la manifestation. Ces résultats s'alignent avec l'effet de distanciation sociale observé par Low et Purwaningrum (2020) envers les individus avec un diagnostic de démence. Les auteurs remarquent que l'altérisation et la mise à l'écart de ces personnes par rapport aux « autres » personnes âgées est en effet le propre de la communauté entière, au-delà même des frontières de l'institution. Ebert et ses collègues (2020) contribuent à ce dialogue en remarquant l'impact probant d'une conceptualisation biomédicale du vieillissement dans l'approche de la démence et des personnes âgées qu'elle concerne. En outre, la perspective biomédicale fut identifiée en prédicteur d'un confort social amoindri et d'une plus grande peur face aux manifestations de la condition (Ebert et al., 2020).

### 5.3.3 - Importance du personnel

En poursuivant sous l'optique des déterminants interpersonnels de l'expérience vécue en CSLD, les participants auront également évoqué *l'importance du personnel* en thème fondamental de leur récit collectif (19 sources, 42 occurrences). De mon analyse thématique, il ressort que la qualité du milieu est principalement rattachée à la qualité de son personnel. Plus spécifiquement, les acteurs en CSLD priorisent l'humanité et la chaleur des intervenants au-delà de l'architecture et des échecs de la gestion. Tel qu'abordé par Abbygrace:

*And so the room was dark, and I was sitting, sitting there with like paperwork, of course, and... but each person on the staff would come by that is for each section-would come by and ask who she is like, what kind of food does she like? Who's her family? Does she have brothers or sisters? What does she like to do? That will always stick in my mind because that was the first time that I felt that they cared who she was was important. - Abbygrace*

Il s'agit d'un contraste fort par rapport aux priorités biomédicales nommées précédemment. Je postulerais que *l'importance du personnel* s'inscrit ainsi sous l'élément représentationnel central de *l'institutionnalisation et de l'abandon*, une composante de la représentation caractérisée par la considération humaine de la personne vieillissante. Sous cette lunette relationnelle, j'ai pu dénoter l'importance particulière accordée aux préposés aux bénéficiaires ainsi qu'aux autres acteurs en contacts réguliers avec les résidents en CSLD:

*The PSWs, you know, they were aware I was there quite often and they were courteous, friendly and helpful. And the higher up the chain, you went the nursing staff less so. But that's not their job, the PSWs really did the job with the resident and receive family of the residents and that would be me. - Old man*

*And that was mainly because the cleaner was interested in every single individual, those who came in to visit. She was like, like a social worker [laugh]. Yeah, incredible. - Emily*

Si la bonne volonté des intervenants salariés est capitale, elle est néanmoins décrite comme difficile à prédire, car dépendant des employés du moment. L'institution même ne garantit ni la qualité ni la rétention du personnel, un enjeu majeur reconnu en tous lieux (Costello et al., 2019; Kormelinck et al., 2021). Tel qu'indiqué par Emily et Théo:

*And I would say overall, some of the nursing care was very, very good. They were very compassionate, very understanding others at the job. And I found that I had to be on top of things. And... and I had to be asking, and I, I got very good feedback when I asked, but... but if I saw somebody in the hallway and asked a question, usually... or sometimes that person would stop me and say something. So I found that it... that again, that's random. So that- that's in any place. - Emily*

*Le roulement de personnel. Mais on s'en rend compte. C'est vraiment important de tout le temps avoir le même personnel. Pis tsé quand les... t'en as qui sont des perles pis sont merveilleuses pis tu t'en rends compte quand elles sont pas là. - Théo*

Le rapport avec le personnel, si primordial, est également dit dépendre de l'habileté du résident et de sa famille à se faire apprécier des pourvoyeurs de services. Cette affirmation partagée vient s'ajouter aux nombres d'enjeux supplémentaires vécus par les résidents avec un diagnostic de démence. Les bons soins sont tenus comme conditionnels à sa capacité à plaire et à naviguer son insertion sociale au sein du milieu. La propension à considérer l'autre sous l'optique de sa maladie, dès lors, est d'autant plus cause de disparités dans les expériences des personnes âgées institutionnalisées (Ebert et al., 2020). Comme le précise Margaret:

*But having gone to long-term care, they [the parents/residents] really tried hard to like foster good relationships with the staff so that they would receive good care. And they were very well respected and liked by the staff. And so that helped. - Margaret*

Dans l'ensemble, les participants au projet reconnaissent la lourdeur des attentes placées sur le personnel salarié et sont soucieux de ne pas les blâmer pour l'état présent des services et

l'insatisfaction qu'ils suscitent. Jennifer et Bernie, comme nombre d'autres, ont tenu à me préciser l'effort livré par la majorité des employés et leur incapacité à faire plus:

*[...] the people yeah, and the people who work there, they really strive to do that, but they're being they're being... their hands are being tied behind their back because they just... if it's just them, they just don't have the time. They just they just don't have that extra time to give what they need to do. - Jennifer*

*Pis dans le fond il y a du personnel qui se démène joliment là-dedans là. Mais qui peuvent pas... comme le dernier jour de vie de ma mère, s'ils avaient pu, ils l'auraient accompagné, mais ils pouvaient pas. - Bernie*

Au service de cette bonne foi, les intervenants formels de l'institution me rapportent non seulement toute l'ampleur de la lutte quotidienne qu'ils consacrent à l'optimisation du service, mais également toute la culpabilité qu'ils ressentent à ne pas pouvoir offrir l'impossible. Lila nous en fait l'admission sincère:

*Pis tu vois... comme moi... nous on a un temps-plein. Notre temps-plein c'est 10 jours sur 14. On travaille une fin de semaine sur deux. Pis souvent tu vois les « comeback » de quand t'es pas là. - Lila*

Bien que louable, l'acharnement du personnel ne peut se substituer aux réformes structurelles nécessaires à l'offre réaliste de services de qualité en CLSD. Olson et Albensi (2021) dénotent en effet l'impossibilité des intervenants à compenser non seulement le manque d'employés et la surcharge de travail, mais également pour les défis environnementaux posés par l'établissement (l'ambiance hospitalière, la densité des résidents, les couloirs, la mauvaise ventilation et l'absence de décor chaleureux). L'importance accordée au personnel est ainsi une lame à double tranchant: bien que bienvenue pour le personnel autrement dévalorisé sous une hiérarchie médicale, elle tend à surresponsabiliser ces mêmes employés qui ont peu de contrôle sur les facteurs inhéremment déterminants de la qualité de soins (ex.: l'accès aux ressources, la gestion positive et constructive, la création d'un milieu adapté, etc.). C'est justement ce point que permet d'éclairer le prochain thème issu du récit collectif.

#### 5.3.4 - Insuffisance de l'entrepreneuriat médical

*L'insuffisance de l'entrepreneuriat médical* (identifié de 16 et soulevé à 37 reprises) est évoquée des participants lors de leur dénonciation de l'adoption d'une approche froide en CSLD qui, par sa focalisation exclusive sur la réponse aux besoins physiologiques, s'en voit dissociée de l'humain. La gestion biomédicale de l'institution résidentielle encourt en effet un manque à gagner clairement identifié des participants. Tel qu'évoqué par Jennifer et Snoop:

*And for the most part, as a nurse in retirement and long-term care, I didn't feel like a nurse. I felt like I was pushing pills. That's all I did. I was basically chained to my- to my med cart "okay got to give out this med, this med, this med, this med..." it's the amount of meds I gave out. And you have to do that safely and competently right. It's- it's very... looking back it's scary. I... [sigh] I... I don't think I could ever go back. - Jennifer*

*And that would require not just a medical model that you see in long-term care, or support that are provided at home. That would also take like more of a holistic approach where somebody could really come in and identify what's important for that person in their life, and how do we give- give them back a little bit of what was important to them. - Snoop*

Ces observations renforcent ensemble la conceptualisation de « l'hôpital raté » dénotée au premier contact avec le CSLD. La focale sur l'intégrité physique est en effet affirmée être maintenue au détriment des autres besoins du résident tels que leur santé mentale. Margaret en aura d'ailleurs fait la condamnation directe lorsqu'elle présente:

*Well, and the other thing I would say is that, like, my mum had depression, she had quite a bit of depression. And I was very surprised. I kept saying, like, "Is there someone on staff who will deal with depression?"; like, "Is there not somebody on staff that would come and talk to her and like, give her some support, mental support?" You know? But it didn't seem like there was. - Margaret*

La pandémie aura d'autant plus mis au jour les lacunes béantes de la provision d'appuis psychologiques et sociaux en institution de longue durée où, tel que mis en exergue par Flint et ses

collègues (2020), la provision de services non strictement médicaux était déjà déficiente et ne l'aura été que plus encore dans sa tentative de transitionner au virtuel. L'abandon complet des programmes de jour et des activités, qui plus est, aura eu des conséquences dramatiques sur les résidents qui, déjà précarisés et altérisés, auront été plongé au cœur d'une crise humanitaire (Estabrooks et al., 2020). J'approfondirai les transformations introduites par la pandémie à la troisième étape du récit collectif dans le cadre du chapitre sur la mort. Il importe cependant de reconnaître en quoi la situation d'urgence sanitaire aura permis la mise au jour de problèmes préexistants, en l'occurrence les soutiens minimes, voire absents en santé mentale. Ces lacunes, il convient de le préciser, concernent non seulement les services psychiatriques médicalisés, mais plus crucialement les appuis au bien-être humain (ex.: le vivre ensemble, l'amour, la communication empathique, le sentiment d'appartenance et bien d'autres).

Sans surprise, la considération déficitaire de l'état émotionnel des résidents s'accorde avec la perte d'agentivité découlant du contexte institutionnel, un aspect au préalable marquant de l'expérience vécue, puisqu'également identifiée à l'introduction du milieu. Tel qu'apporté par Lila:

*Je suis pas là pour me plaindre, mais... comme j'aimerais tellement que les personnes âgées aient de meilleurs qualités de soins pis... Juste le côté humain aussi. S'ils pourraient être écoutés aussi. Juste plus de temps. - Lila*

Ne pas être écouté dévoile également l'injustice épistémique communément vécue des résidents, où leur agentivité à titre d'acteurs connaissants y est écartée. Cette forme de discrimination atteint la légitimité de l'individu, tout particulièrement en contexte de démence, et affecte son droit fondamental à voir sa parole reçue, entendue et crue (Young et al., 2019). Comme nous le verrons plus loin, il s'agit d'un enjeu particulièrement grave en contexte de prestation de services où la seule forme perçue de militantisme est la plainte.

Si cette discrimination épistémique se raisonne des intervenants par l'encadrement biomédical du résident et de ses circonstances, l'exposition répétée des acteurs au CSLD révèle une seconde influence, cette fois-ci plus pernicieuse, qui explique la mise à l'écart symbolique de leur clientèle: l'entrepreneuriat médical. Malaïka m'en aura fait l'illustration prenante dans sa dénonciation de la priorisation managériale du paraître administratif:

*Y a souvent des retards, comme tu vois je sais qu'y capotaient un peu la avant que j'parte en août parce que... il y avait tant de résidents qui étaient en retard pour leur rencontre interdisciplinaire. Pis tsé c'était pas comme tant que c'était grave pour le résident ou quoi que ce soit la c'est que c'était grave parce que le gouvernement va taper sur la tête de l'administration si par tel date c'est pas fait pis blabla la comme... c'est tellement comme... [soupon]. Je sais pas comment décrire ça c'est... c'est des problèmes administratifs c'est même pas tant le résident qui est pris en compte là-dedans. C'est l'administration [qui veut] pas se faire taper sur la tête par qui est encore plus haut dans les bureaux... - Malaïka*

*Les priorités sont pas le bien du plus de patients possibles, les priorités sont « je veux pas de plaintes ». - Malaïka*

La poursuite d'objectifs bureaucratiques, quel qu'en soit sa faisabilité ou son impact réel sur les acteurs du milieu, trahit une approche aux soins foncièrement industrialisée. La privatisation des services gérontologiques et, par extension, du milieu de soins de longue durée se sera inscrite en inquiétude palpable de chercheurs critiques de l'ordre de Armstrong et Armstrong (2019). À même leur livre sur l'état des résidences pour personnes âgées contemporaines, l'éclatement des soutiens publics en faveur du secteur privé est dit avoir des conséquences majeures et universelles sur le traitement des personnes âgées en perte d'autonomie, particulièrement au niveau de l'équité des services reçus (Armstrong & Armstrong, 2019). Auprès des acteurs en CSLD ayant participé à mon projet, cette disparité des soins est attribuée à la bonne volonté du haut gestionnaire en place, en soi une variable hautement imprévisible et précaire. Alice, une intervenante mobile en temps de Covid-19, aura pu contraster les types de résidences de longue durée et conclure au risque important de la dénaturation du milieu en contexte privé:

*Le milieu privé était pas du tout... l'équipe était pas du tout impliqué dans le milieu privé, pis là on voit quand même une grosse différence au niveau de l'encadrement pis de la qualité des soins. Pis c'est là que ça dépend vraiment de la volonté du gestionnaire de bien faire les choses. - Alice*

Le CSLD tend ainsi à être décrit et vécu semblablement à la fabrique, où tout y est optimisé en vertu de la rentabilité de son fonctionnement. L'action, sous l'optique weberienne, est dès lors sujette à une rationalité instrumentale, informée par le calcul coût-bénéfice, en contraste à un rationnel de valeur (Oakes, 2003). Comme nous l'apprend Snoop, une employée en centre privé:

*So the administration that I work for, I think, is great, they're always very supportive. But it is a business so money comes first. And that's just because that's the business model of for-profit long-term care homes, its nothing against the administration. - Snoop*

Sont ainsi rejetées des préoccupations humaines de tous les jours, des enjeux interpersonnels entre résidents et employés, puisque cadrant mal aux référents bureaucratiques stricts qui justifient les dépenses et le succès de l'entreprise.

*Beaucoup de bureaucratie pis ça c'est impersonnel tout ça. C'est quand même une grosse machine là. Quand qu'il y a des choses qui disparaissent dans la chambre, on sait pas où est-ce que c'est rendu puis personne est au courant de rien, parce qu'il y a toujours un roulement de personnel. Son verre... il n'y a personne qui le lave, il n'y a personne qui s'en occupe vraiment de façon personnelle, tsé. Alors il laisse un verre qui est tout moisi, qui n'est jamais lavé et euh... c'est comme... c'est du travail à la chaîne. - Denis*

*[...] c'est sûr que les gens vont faire des pieds et des mains pour essayer de s'adapter pis rendre ça un peu plus agréables mais la base est que... il faut que ça soit le plus efficace possible puis ça va être un bain par personne pis that's it la. - Théo*

La marchandisation des services publics, fondée sur « la catégorisation McDonaldisienne de l'efficacité, de la calculabilité et du contrôle » (Johnstone et al., 2022: 1) [traduction libre] est un phénomène bien connu et critiqué du travail social. À la lumière de mes résultats, j'avancerais qu'il s'agit d'une cause non négligeable de l'érosion de la qualité de la provision de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie résidant en CSLD.

### 5.3.5 - Contraste avec l'idéal du vivre en famille

Devant une accélération de la tendance néolibérale à assujettir l'univers public aux griffes du libre marché, j'ai pu recenser des intervenants une profonde nostalgie vis-à-vis la prise en charge traditionnelle des aînés. Ce *contraste avec l'idéal du vivre en famille* partagé par plus de la moitié des participants (15 sources et 22 énoncés) vient opposer les services de longue durée au vivre ensemble familial. Il s'agit d'un scénario idéalisé se manifestant en réplique directe à l'impersonnalité et au froid considéré comme caractéristique de l'institution. Là où *l'institutionnalisation et l'abandon* existe en élément central de la représentation sociale du vieillissement, la composante périphérique de la *recentralisation vers la famille et les proches* vient en mitiger sa prééminence et offrir une alternative au vécu possible avec la prise en âge. C'est précisément de cette dynamique qu'émerge *l'idéal du vivre en famille* à même l'expérience vécue. De fait, le vieillissement au cœur de la famille constitue le rêve cher des intervenants qui se seront prononcés sur le sujet. Ivy, Jennifer et Marie, entre autres, en auront synthétisé le souhait commun lorsqu'elles affirment:

*But then if I have a choice not to be put in a retirement home, that kind of perspective, I don't want to be there. I want to be with my family to see them every single day.* - Ivy

*If I could? From my own like experiences, I would say that it would probably [be] best that towards the end of your life, that you're either at home, or with loved ones.* - Jennifer

*Mais dans un monde idéal, la personne resterait là. La personne âgée resterait dans la famille. Puis quelqu'un, plus qu'une personne dans la famille pourrait s'en occuper.* - Marie

Ce rêve n'est par ailleurs pas exclusif à l'individu et s'étend au réseau social. Les proches aidants, en outre, nomment d'emblée leur prédilection au maintien de leurs proches âgés à leur côté. L'institutionnalisation est ici reconnue comme principalement attribuable à une insuffisance de soutiens à domicile plutôt qu'à un manque de volonté des familles. Cette observation n'est pas limitée à mon échantillon et se retrouve dans bon nombre d'études canadiennes attestant de la

difficulté des intervenants familiaux à assurer la prise en charge domestique (Caron et al., 2006).

Comme nous le partagent Ivy et Alice:

*So like, what I'm trying to say is like, it's a perfect world. Then I would have my family... I mean, my older, elderly live in my house, right, like someone's coming in to take care of them. - Ivy*

*Dans un monde idéal, on serait capable de garder nos aînés à la maison pis d'offrir des soins à domicile pis de soutenir le plus possible les familles pour que ces gens-là puissent rester à la maison avec le plus de soutien possible. - Alice*

Si la préférence du milieu familial en est une relativement consensuelle, la source de cette volonté peut tenir à plusieurs facteurs, qu'il s'agisse d'une préférence personnelle ou d'une valeur culturellement ancrée. Une participante algonquine, Lila, aura notamment fait mention de l'inscription des aînés dans la vie familiale de sa communauté. Leur insertion est dite être établie à toutes les étapes de leur vie et proposent de nombreux bénéfices, tant pour les familles que pour les personnes âgées:

*Lila: Je suis pas vraiment dans une réserve, mais comme, je sais que nous on garde nos... comme moi ma grand-mère on l'a gardé jusqu'au dernier moment à la maison. [...] Y a plus de proximité avec la famille.*

*Intervieweur: D'accord, d'accord. Puis est-ce vous pensez que ça a un impact sur l'expérience de la personne âgée? Est-ce que c'est mieux pour elle d'être-*

*Lila: -Oh mon Dieu beaucoup! Juste la proximité des familles ça change complètement la vision du vieillissement pis... comme de certains aspects de santé aussi.*

*Intervieweur: Puis pour le mieux?*

*Lila: Beaucoup. Quand que les personnes âgées sont seules elles dégradent plus vite. C'est plus dur pour eux. - Lila*

La vie en famille est également admise comme bénéfique à la préservation de l'humanité de la personne âgée en perte d'autonomie, un aspect de l'expérience lourdement atteint en contexte

institutionnel et bien recensé de la littérature depuis des décennies (Kane et al., 1998; Putney et al., 2018). Comme indiqué par Marie:

*Dans un monde idéal, la personne âgée continuerait à vivre dans une famille. Dans une famille avec des gens qui l'aiment, puis qui l'ont connu avant qu'elle soit démunie de ses fonctions. - Marie*

Globalement, le souhait du vieillir en famille est évoquée avec grande nostalgie et identifié comme le propre d'un passé peu lointain. À la manière de Lolita:

*Intervieweur: Donc à l'inverse dans un monde idéal, comment la vieillesse devrait-elle se présenter? Comment est-ce qu'elle serait vécue?*

*Lolita: J pense que comme anciennement: rester avec leurs enfants.*

*Intervieweur: D'accord. Donc comme on faisait avant finalement, de vieillir chez nos enfants.*

*Lolita: Oui oui. Oui oui. Parce que j'ai vu ma belle-mère qui restait chez sa fille, ma belle-sœur. Et puis tsé elle était au courant de tout. Elle suivait les études des jeunes. Tsé la elle est restée, comprends-tu, elle vivait peut-être leurs joies, leurs problèmes, tsé elle les gardait... - Lolita*

Ainsi, le thème du *contraste avec l'idéal du vivre en famille* se présente sous ce que Daatland et Lowenstein (2005) auront qualifié de solidarité intergénérationnelle passée chez les pays qui ont choisi de structurer l'appui aux aînés autour d'institutions médicales plutôt que d'investir dans le vieillir chez soi. Selon les auteurs, les problèmes présents autour de l'appui aux personnes âgées en perte d'autonomie sont impartis à la modernité et à l'individualisme des sociétés occidentales. J'argumenterais de ces constats que la solution en est une systémique: renforcer l'État-providence par l'octroi de ressources sociales aux familles afin de soutenir l'intégration communautaire des populations vieillissantes. Tel qu'avancé par Daatland et Lowenstein (2005):

Young and old should be encouraged and supported in their mutual concern for each other. That concern should, however, not result from imposed norms or outright necessity, because these are risks to, rather than resources for, family cohesion. (p. 181)

### 5.3.5 - Croyance préalable à la suffisance des services

La contemplation du vieillissement idéal, soit celui d'une prise en âge entourée des êtres chers, aura ainsi été dénotée comme impossible en vertu de contraintes logistiques (l'accès aux services, l'accommodation du quotidien à domicile, etc.). Or, devant une institutionnalisation quasi forcée des personnes âgées en perte d'autonomie faute d'alternatives satisfaisantes à domicile, j'ai observé la surprise des participants face à l'insuffisance des services institutionnels. La *croyance préalable à la suffisance des services*, évoquée par 14 sources et identifiée à 22 reprises, sous-tend la supposition de la non-nécessité de l'implication des proches aidants une fois la personne âgée placée en institution. La prise de conscience s'effectue au moment de constater l'inadéquation de la réponse aux besoins physiques de base des résidents. Denis et l'aidant en auront témoigné explicitement:

*Intervieweur: Diriez-vous que les besoins minimums des résidents avaient été satisfaits ou même pas ça?*

*Denis: Euh non. Ben en tous cas pas ceux de ma mère, parce qu'il aurait fallu qu'elle soit levée à tous les jours, habillée, amenée pour aller manger avec les autres. Aidée à manger aussi. C'est toutes des choses qui se faisaient pas. Pis les bains ça ils disent qu'ils le faisaient mais hmm... pour moi ils en sautaient assez souvent. - Denis*

*L'aidant: Moi je m'attendais... Bon, pour avoir entendu parler ce qu'on m'avait dit, je m'attendais à avoir une perte de services entre les résidences privées et les CHSLD. Mais je m'attendais d'avoir quand même un niveau satisfaisant, puis un suivi satisfaisant.*

*Intervieweur: Ok, puis ça pas été le cas au final?*

*L'aidant: C'était pas le cas. - L'aidant*

En m'attardant sur la forme précise de ces insuffisances, j'aurai ressorti du narratif des intervenants la limitation des services offerts en CSLD, même sur le plan médical. En conséquence de la privatisation croissante des milieux doublée de la surcharge de travail des employés (Webster, 2021), de nombreuses institutions sont attestées avoir catégorisé des besoins pourtant incontournables en « extra » pour lesquels l'intervention se paie sous forme de suppléments. Comme nous le partage Margaret:

*But some things that I thought would be part of normal care seems to be extras, like in quotes "extras". For example, foot care or like brushing her teeth properly, like she couldn't really brush her teeth properly. And there was a period of time where she was having trouble eating. And my siblings, like my sister would go over on her lunch hour and help my mom eat, or my other sister would go in the morning and help my dad eat breakfast and it was sort of like, at what point does feeding them kick in? Like, at what point will somebody automatically help them eat? Like, why are we running- why do we have to go over and help them eat, you would think that they would do that if the person can't eat, they would help them.*

- Margaret

Partant, il s'ensuit une nécessité évidente de l'implication des familles. Tel que dénoncé par Carette (2021), je postulerais que le repli du milieu sur les intervenants informels (proches aidants et amis, entre autres) nourrit des tensions interpersonnelles entre ces derniers et les employés salariés, contribuant à l'érosion des solidarités de premières lignes à défaut que ne soit mis en faute le système au sein duquel s'actualise le problème. Layla et Margaret auront su faire valoir le sérieux de cette dynamique structurelle:

*Et puis... donc on s'attendait à ce que au moins le personnel de soins puisse comme prendre en charge ce processus là. Puis des fois j'arrivais puis mon père, parce qu'il souffrait de démence, il arrachait son sac. Puis des fois j'arrivais puis il était tout sale. Eum... puis ça avait l'air comme si ça faisait un bout de temps que c'était comme ça. Donc là j'appelais puis là quelqu'un venait puis on me disait « Oh c'est la troisième fois aujourd'hui qu'il arrache son sac. ». Puis je sais pas si c'était vrai ou non. C'est possible. Et puis là sa peau est devenue très irritée. Ils ont fait venir une spécialiste. Ils avaient des instructions comment prendre soin de tout ça parce qu'ils faisaient des infections. Mais c'est arrivé à plusieurs reprises que je suis arrivée et qu'il était tout souillé. - Layla*

*You know, you kind of assume when they go in there that every single thing they need is going to be provided and actually, well, we can get into that later, but it's not always the case. I think they rely on... if they know there's family... if they*

*know there's family then I think... I don't know what happens for people who don't have any family because we were there all the time.* – Margaret

Le thème de la *croyance préalable à la suffisance des services* me permet d'autant plus de dresser une liste plus exhaustive des facteurs retenus comme importants par les acteurs en CSLD. Plusieurs des indicateurs de qualité de vie nommés par les intervenants sont déjà pris en compte par les ministères de santé des provinces. Ils incluent l'hygiène, la qualité des soins de santé et un personnel suffisant (Health Quality Ontario, 2019):

*Mais tsé c'était bien propre pis ils prenaient bien soin d'elle.* – Helen

*Ça a bien été. Pis j'allais là pis eum... ma mère était toujours bien lavée. Elle était toujours bien habillée pis... elle... comme il l'a... il y avait comme une salle commune pis elle était assise là avec les autres pis euh... Moi quand j'arrivais il y avait une balançoire dehors pis j'allais m'asseoir dans la balançoire avec elle pis on jasait la tsé.* – Daisy

*Ben je pense que c'est plus une question de financement avant tout. Pis tsé... quand je parle de financement ça peut être aussi le... en termes... ben autant le financement pour le personnel, pour les installations, pour des normes... – James*

Ceci étant dit, l'appréciation subjective des participants ne se limite pas à ces seules variables. Des considérations occultées des rapports ministériels ont été décrites comme toute aussi importante, sinon plus, que les standards formels. La transparence du personnel et la bonne communication entre intervenants salariés et proches aidants auront constitué, en outre, une considération majeure tant avant que durant la pandémie. Cet aspect de l'expérience vécue vient par ailleurs confirmer les conclusions de Brazil et de ses collègues (2006) obtenues par l'entremise d'un recensement effectué auprès de directeurs de soins de CSLD ontariens. Layla, à la manière de ces gestionnaires, nous affirme l'attente officieuse des proches aidants vis-à-vis l'échange institutionnel:

*Je m'attendais à une communication assez étroite entre nous et le personnel. Et que ça porte un soutien à mon père pis à nous.* – Layla

Les acteurs en CSLD auront par ailleurs identifié l'engagement social des résidents en prédicteur significatif du bien-être en institution. Kate nous en offre un exemple lorsqu'elle raconte:

*Je me rappelle à Gatineau ici il y avait de la musique, il y avait des musiciens qui venaient et puis j'étais là quelquefois quand ça s'est passé et puis mes parents étaient très heureux. Alors c'est un moment de joie, de bonheur pour eux. Ils étaient bien. - Kate*

Il s'agit d'un constat repris de Theurer et de ses collègues (2021) qui supportent en outre l'accroissement des opportunités sociales offertes à la population en soins de longue durée afin de remplacer les traitements pharmacologiques à la dépression et à la solitude. Dans cette même veine, le respect de l'humanité et la personnalisation du service auront été réputés indispensables à l'appréciation du milieu institutionnel, elle-même une recommandation pratique hautement prisée de la formation gérontologique (McCormack et al., 2012). Tel qu'avancé par Daisy:

*Pis quand j'arrivais là à l'heure du midi « ah! [Daisy] on a fait tellement plaisir à ta mère aujourd'hui, on lui a fait un bon sandwich aux tomates toastés ». Tsé ils voyaient à ses besoins, ils faisaient vraiment des efforts pour lui faire plaisir. - Daisy*

À cette centralisation sur la personne, la capacité de l'institution à se rapprocher du domestique vient conclure les facteurs d'appréciation du milieu des intervenants. Ce dernier fait lui-même écho au thème de *l'hôpital raté* évoqué à l'amorce du contact avec le CSLD. Si simple en surface, l'effort perçu d'approcher le domicile et d'y situer l'humain au-devant du simple patient est noté des répondants à la recherche:

*Ça avait l'air quand même assez institutionnel, mais ils sortaient les décorations à Pâques, à Noël, à l'action de grâce il y avait quand même des décorations puis c'était... on voit que les gens, il y avait le bon vouloir, c'était là. - Layla*

Dans l'ensemble, l'intuition des participants, si subjective, n'en est pas moins supportée par les recherches empiriques de Carter (2011) et de Roberts (2016) qui rapportent les impacts négatifs du placement institutionnel sur les personnes âgées en perte d'autonomie. De mes résultats et de la littérature gérontologique qui les appuie, il se dessine un besoin urgent de reconceptualiser l'offre

de service hors de barèmes biomédicaux en faveur d'un fonctionnement de communauté. L'hégémonie de la représentation médicale du vieillissement se heurte ici à des insatisfactions quotidiennes profondes bien connues des acteurs en CSLD et perçues comme insoutenables dans leur propre anticipation de leur vieillesse. Trois grands enjeux viennent cadrer les défis primaires du milieu de soins et convaincre les intervenants de l'échec structurel des services résidentiels gériatriques.

### 5.3.6 - Enjeux relatifs au personnel

Là où le thème de *l'importance du personnel* m'aura permis de mettre en exergue les qualités recherchées des employés salariés et considérées comme clefs à la bonification de l'expérience vécue de tous les intervenants confondus, les *enjeux relatifs au personnel* dévoilent tout un pan dissimulé de l'appréhension de la provision de services et de son rapport à la représentation sociale du vieillissement. Il convient de mentionner que ce thème fut, de loin, le plus significativement évoqué des participants avec 23 sources distinctes (à un participant de l'unanimité) et 88 énoncés. Les enjeux attribués au personnel auront fait l'objet d'un surprenant consensus à travers les types d'institutions (privée et publique) sans variation notable sur la base de la récurrence de l'expérience vécue ou de l'intensité de l'implication participante (visites régulières vs occasionnelles).

Le premier enjeu soulevé eu égard au personnel fut évoqué principalement des proches aidants qui déplorent les qualifications insuffisantes des employés de première ligne. Comme nous l'apprennent Amelia et Old man:

*People who are hired are not necessarily well trained, they don't necessarily have great qualifications for what they're doing.* - Amelia

*There should be provincial standards. In terms of ratio, there should be a stronger regimen of qualifying PSW's, and their conditions of work.* - Old man

Cette réalité de la provision de services en CSLD en est une bien connue et assumée des intervenants. Elle est également reflétée par les travaux de Rääkkönen et collègues (2007) qui cernent le sentiment d'impuissance caractéristique des professionnels de ces milieux. En contexte canadien, Molinari et Pratt (2021) retracent l'exacerbation de l'inaptitude induite des employés à la privatisation agressive

du secteur de soins de longue durée, contraignant l'inadéquation du service en raison des limites de temps et de ressources imposées par la gestion des établissements. La valorisation du travail des préposés aux bénéficiaires et des infirmiers en CSLD est identifiée en solution première des auteurs qui promeuvent une approche collaborative entre les différentes articulations du système de soins (l'administration, les familles et les employés). Cette pratique, enfin, se révèle être mieux mise en œuvre dans des milieux publics à but non lucratif (Molinari & Pratt, 2021), en soi une critique indirecte à la propension ontarienne et québécoise à s'appuyer sur des logiques de libre marché dans le champ de la santé (Sévigny & Hurtubise, 1997; Zakkar et al., 2021).

À défaut d'être à l'écoute des besoins du personnel, le roulement des employés salariés et leur insuffisance chronique en CSLD font consensus parmi les intervenants recensés pour mon projet. Emily, Jennifer et Malaïka, en outre, le décrivent explicitement lorsque situant leur expérience des services:

*So... the turnover in some of these places is substantial. And, and that- it alone adds to the level of disconnect not only for the patients and for the families but also to the staff, as far as I'm concerned. - Emily*

*So it's basically you're running against the clock, trying to get your work done and it's... I just... at the end of the day, it wasn't... it's not sustainable. When- when people tell... when they talk about it on the news, there just isn't enough staff. There just isn't. The staffing ratios are unsafe. - Jennifer*

*[...] t'essai d'apporter du réconfort pis tout ça aux gens, mais... c'est très bref là... quand que t'a 44 patients le temps que tu passes avec chacun est pas énorme là. - Malaïka*

En soi, la qualité déficiente du service rendu aux personnes âgées institutionnalisées par manque de personnel qualifié sur les lieux vient nourrir le malaise et l'appréhension qui sous-tend *l'institutionnalisation et l'abandon* de la représentation sociale du vieillissement. La composante d'abandon, tout particulièrement, se fonde sur l'insatisfaction vécue par rapport à l'environnement, principalement caractérisée par un service dit unanimement inadéquat. Si le système est blâmé tant

directement qu'indirectement pour les vices observés, j'ai pu dénoter chez certains proches aidants plus ouvertement francs le développement d'un certain ressenti envers les intervenants salariés eux-mêmes, puisque représentants et messagers malgré eux d'une structure de soins défailante. Abbygrace nous illustre bien la condescendance qui vise particulièrement les préposés aux bénéficiaires, les plus vulnérables à la critique, car les plus visibles et sous-appuyés par leur gestion:

*Nurses at least have a bit more, you know, they're unionized, they have you know, it's a respected profession. PSWs are kind of in between. [...] until we until we solve that, there's this whole, you know, I hate to use the word of... don't think of a better word when you write this, but like this sort of an underclass, right?* - Abbygrace

Lipsky (2010) aura bien cadré ce fardeau porté par les « bureaucrates de première ligne » qui, puisqu'accessibles et exécuteurs de politiques sociales controversées, assument le mécontentement populaire à l'égard de ces dernières. Plus intéressant encore, j'ai pu ressortir de ces mêmes proches aidants une typification du genre d'individu qui accepte le travail auprès des personnes âgées en CSLD. Abbygrace et Kate nous en offrent l'exemple:

*[...] who's taking the jobs because no one else, you know, [it's] just as hard to find people who are willing to do that and who have the culture [...] You just can't get staff to work. So, until we value- unless people are, you know, I mean, most of them, you know, they're immigrants that, you know, they're getting very good wages.* - Abbygrace

*Quand j'ai engagé du monde pour aider, le personnel disponible dans la région c'étaient des nouveaux-arrivants d'une ethnie qui a une culture très particulière. Ok parce que.... Et puis qui s'est liée d'amitié avec une préposée de l'hôpital de la même ethnie. Alors moi je payais quand même 20 dollars de l'heure. C'était très élevé. Et puis on l'a retrouvée plusieurs fois endormie et puis la préposée, son amie, la réveillait quand elle nous voyait arriver.* - Kate

Ces commentaires mettent en lumière le double standard explicite de certains proches aidants qui, si prêts à admettre la sous-valorisation des préposés aux bénéficiaires et autres intervenants de

première ligne dits « non experts », considèrent toutefois adéquates les conditions de travail (ici caractérisées par le salaire) de cette classe à part de professionnels doublement marginalisée par leur appartenance à une minorité visible et/ou culturelle. Il s'ensuit une perception d'insertion « naturelle » de ces populations précarisées à même le travail auprès des personnes âgées autrement stigmatisée par leur âge et leur changement de capacité. Cette marginalisation des employés en interaction avec les personnes âgées institutionnalisées rappelle la notion du tabou et de sa contagion (Tsala, 2018). Par le dénigrement des structures de soins de longue durée et de ses résidents, est vécu une marginalisation secondaire de ceux qui y travaillent, laissant à être comblées des positions au préalable dévalorisées, stigmatisant d'autant plus le personnel minorisé qui s'y retrouve. L'âgisme et le capacitisme inhérents à nos modèles de soins sont donc particulièrement dévastateurs qu'ils s'emploient en prétexte pour motiver du racisme.

L'immigration et ses enjeux auront été régulièrement soulevés sous des propos plus voilés, en caractérisant le « problème » de cette abondance de diversité sous le choc de culture vécu par les résidents et leur besoin de connexion plus aisée. Emily, Monet et Layla nous en partage l'essence lorsqu'elles expliquent:

*[...] some of them [PSWs] have very strong accents and so many residents have hearing issues, and they can't decipher what is being said. I saw that as well. – Emily*

*Tsé on avait une madame la elle était super fine, c'était un petit bijou. Mais ma mère elle comprenait pas ce qu'elle disait. Tsé gros accent hispanique la. – Monet*

*Puis aussi culturellement comme la plupart des préposés c'étaient des nouveaux arrivés au Canada. Puis là on voit vraiment que... tsé c'est un travail qui paye pas très bien. Qui est difficile physiquement, mentalement. Puis il y avait aussi l'aspect culturel. Donc des fois il y avait un peu un gouffre culturel entre la famille et les préposés. Bien que... tsé on était tous plein de bonnes volontés, mais il y avait quand même des fois je pense... la communication ne se faisait pas nécessairement de la meilleure façon. – Layla*

Globalement, les *enjeux relatifs au personnel* m'auront permis de cerner les biais moins assumés derrière la dévalorisation du personnel soignant, une attitude internationalement recensée de Faghanipour et collègues (2020). Le roulement d'employés rapide et constant, le manque de qualification attesté des préposés ainsi que le heurt de cultures auprès des intervenants issus de l'immigration délimitent ensemble le blâme réservé au personnel à défaut de pouvoir interagir et transformer une infrastructure au bord de l'effondrement. Ces accusations de nature plus fortement individuelle s'accordent avec la représentation sociale du vieillissement en renforçant le mécontentement envers les CLSD et, par voie de conséquence, en intensifiant l'impératif d'un *idéal médical du vieillissement* pour éviter d'en faire l'expérience à titre de bénéficiaire de services. L'élément central de la *pathologisation de la dépendance* en plus d'être signifiant dans l'expérience des services, se révèle d'autant plus important qu'il impacte ceux en interaction avec ladite « pathologie du vieil âge » sous la forme d'une transmission involontaire de stigma. Cette marginalisation par association en est une bien documentée dans la littérature sur le handicap (Green et al., 2018; Porter, 2014) et trouve écho à même mes résultats sur la provision de services aux personnes âgées institutionnalisées.

### 5.3.7 - Enjeux financiers et conflits de transmission

Dans cette lutte contre les biais doubles associés à la prise en âge et à l'institutionnalisation, l'autosuffisance économique de la personne âgée s'inscrit en considération principale du rapport aux intervenants en CSLD, qu'il s'agisse d'appuis formels ou informels. Tel que discuté au chapitre précédent, *l'autosuffisance et les pressions économiques* constitue un élément déterminant de la représentation sociale du vieillissement dont l'importance relative dépend du support social escompté ainsi que de la résilience mentale personnelle de l'individu. L'étude de l'expérience vécue des acteurs institutionnels révèle une dimension supplémentaire à cette composante représentationnelle en la situant dans son contexte d'actualisation et en permettant d'y ressortir ses dynamiques interpersonnelles propres. Pour plus du deux tiers des participants à la recherche (19 sources et 46 énoncés), ce débat aura pris la forme d'un thème que j'aurai nommé *enjeux financiers et conflits de transmission*. La discussion s'amorce avec un constat unanime parmi les interrogés, soit que les soins de fin de vie à domicile sont aujourd'hui conçus en luxe plutôt qu'en droit. Marie et Snoop nous en illustrent l'essentiel lorsqu'elles partagent:

*Parce que les personnes pauvres c'est sûr qu'elles vont se ramasser là. Puis les personnes d'un... middle class, de la classe moyenne peuvent pas non plus se permettre de ne pas aller travailler et de s'occuper de la personne âgée. Faut qu'ils aillent travailler pour rester en classe moyenne. Fait que la personne âgée elle finit aussi au centre de soins de longue durée. - Marie*

*What do I fear? I fear a- a financial, the financial portion of it because to live out your... your years independently in a home or even in a long-term care home that fits your needs, you need a lot of money nowadays. And there is some fear that if you're not planning for retirement and beyond from a young age, will you be able to hit that target and sustain a certain type of lifestyle. When you become 75, when you become 80, when you become 85, when you become 90? Because you're charging starting to have to stretch your dollar so much. - Snoop*

De ces descriptions, il s'avère évident que les CSLD modernes souffrent encore des mentalités et des contraintes qui auront caractérisé leur édification. En effet, depuis le 18<sup>e</sup> siècle, les hospices canadiens avaient pour but la prise en charge des pauvres et des grands malades, car ceux en meilleure posture économique recevaient leurs soins à domicile (Shah, 2003), en soi un constat toujours pertinent à dater d'aujourd'hui. En institutions charitables religieuses subséquentement reprises par l'État providence, les hospices se seront divisés en deux milieux bien distincts, soit les hôpitaux archétypaux du système de santé canadien et les établissements de soins de longue durée qui, inversement, font l'objet d'une marginalisation accrue au sein de la structure de services à même laquelle ils s'inscrivent (Williams et al., 2010). À la lumière de cet héritage sociohistorique, il n'est pas surprenant d'observer la variabilité attestée des services perçus en fonction du capital de la personne âgée institutionnalisée. Tel qu'exprimé par de nombreux intervenants:

*[...] if you've got the money, you can afford to go where... I don't think you have the option of bouncing from place to place. But if you can afford it, you'll get there... get to the right place where the care is consistent at the first stage. - Old man*

*La deuxième crainte c'est de vivre certaines horreurs qu'on a pu voir. Je m'attends pas à vivre ces horreurs autant que je pense pouvoir me permettre financièrement de pas avoir à les vivre. - Kate*

*[...] j'ai l'impression qu'il faut soit avoir beaucoup beaucoup d'argent pour être dans une résidence pour aînés qui est top. Mais tsé beaucoup beaucoup d'argent. - Alice*

La modernisation des hospices de l'époque, dès lors, tient plutôt à une privatisation du secteur public, renforçant le clivage entre la qualité des soins reçus des plus pauvres comparativement aux plus riches. Le CSLD de qualité existe, paraît-il, mais il n'est accessible que par une infime minorité. Or, cet état des faits induit une résignation devant l'inadéquation des soins. La responsabilité n'est donc pas perçue appartenir aux structures de services, mais est plutôt reléguée aux individus et à leur devoir d'être suffisamment prospères pour se pourvoir d'appuis indispensables. Tel que résumé par Amelia:

*The first time [placing a parent in long-term care] not as much [good service was obtained], because the care was not as good. We weren't paying for it, we only got what we got. - Amelia*

Indubitablement, cette rationalisation de l'expérience vécue tient de l'élément représentationnel de la *variabilité psycho-socio-économique du vieillissement*, où le contexte financier de la personne âgée et de son entourage en vient à définir ce qui peut être anticipé de la prise en âge. En enjeu économique notable, tant les proches aidants que les employés salariés soutiennent l'incapacité d'éviter le placement par une simple compensation familiale. La prise en charge domestique par la famille ou autres proches est en effet perçue comme impossible aux vues des contraintes économiques de la vie moderne. Malaïka et l'aidant témoignent à cet effet:

*Mais tsé dans le monde qu'on vit qu'y faut souvent deux salaires pour avoir une maison ou des affaires comme ça... c'est pas... ben c'est difficile que quelqu'un reste à la maison et les gens en CHSLD c'est qu'y ont besoin de beaucoup de soins. Quelqu'un pourrait pas être au travail pis juste s'en occuper le soir là... ça marcherait pas. - Malaïka*

*[...] j'ai pensé à mon affaire. Je me suis dis « Ok. Si j'engage quelqu'un à temps plein, ça va me coûter combien? ». Mais je pourrais pas l'avoir 24h/24 les personnes... C'était des montants... déjà un montant pour agrandir l'espace des lieux. Après ça un montant pour les soins, pis un montant pour des personnes qui pourraient lui donner des soins quand moi je suis pas là. - L'aidant*

Par ailleurs, les enjeux financiers propres aux CSLD ne se limitent pas qu'aux circonstances des résidents et des proches eux-mêmes. Les établissements de soins de longue durée sont dits être amenés à faire des choix douteux dans leurs investissements, guidés par des stratégies marchandes plutôt que par les besoins réels des résidents. Comme nous l'apprennent Emily et Lila:

*But another thing was that so much money was put into the main facilities: chairs... chairs that people couldn't get- get out off if you sat in it. And drapery and all of this and great big huge areas that are hardly ever used. That's where the money went. What- what was very visual, what they could show off. So after being in a facility that was being turned over, you might say renovated, I found- I found that so difficult. Because that's... some money wasn't going to the people who were caring for your loved one. - Emily*

*Y a beaucoup d'apparence public. Y a beaucoup de... ben... ça doit être le profit parce que... pour vrai... comme nous on a vraiment un vieux centre. Il manque beaucoup de choses. J'trouve que le budget est pas placé à la bonne place. - Lila*

En termes de solution, j'ai pu recenser comment la gestion économique des milieux est moins remise en question que ne le sont les instances gouvernementales qui manquent à intervenir dans les marges de leur juridiction. Alice, une intervenante de crise postée à de nombreux CSLD, en aura fait l'observation directe:

*Parce qu'il y a pas d'encadrement des CIUSSS pis c'est cette partie là que tu dépends toi ou tes aînés dépendent de la bonne volonté des gestionnaires. Pis du centre de la qualité de leur travail. Mais ce que j'ai vu c'était pas ça. Parce que c'est surtout le manque de cet encadrement médical qu'il y a autour selon moi qui fait*

*en sorte que... je sais pas. Je trouve que justement on devrait pas permettre ça. On devrait pas permettre des institutions privées d'être aussi autonomes et aussi tout seul... - Alice*

Outre mesure, les acteurs de ces institutions auront soulevé le besoin urgent de bonifier la provision de services par un investissement massif de ces mêmes pouvoirs parlementaires, jugés principalement apathiques même lorsque confrontés à l'évidence. Snoop et James précisent:

*I think in my perfect world...there would be more money pumped into services that were- that could be accessible. I mean, I think we're just lacking funding. - Snoop*

*Tsé forcément avec tout ce qu'on entend, je pense qu'on peut voir qu'il y a un problème de sous-financement qui fait en sorte que malgré tout le bon vouloir du personnel c'est juste qu'il manque de ressources là. - James*

Il n'en reste que ces mouvements sociaux sont pensés sous forme d'utopie par les intervenants, imposant en réalité un choix difficile et conscient quant à la gestion des enjeux financiers qui se rapportent à la perte d'autonomie. C'est précisément sur ce point que j'ai pu ressortir du discours participant le souhait, parfois voilé, parfois admis, de préserver le capital de la personne âgée institutionnalisée jusqu'à en affecter la finalité du placement:

*Puis j'veux dire je n'avais pas des attentes super élevées parce qu'on entend parler de CHSLD puis... puis on a choisi un CHSLD public plutôt que privé parce qu'on s'est dit que dans le public il y aurait peut-être moins le souci de l'argent. - Layla*

C'est à cet égard que se dénote un enjeu de transmission au sein même des enjeux économiques de l'expérience vécue. D'un point de vue identitaire, la personne inscrite dans un parcours de fin de vie n'est plus considérée sous l'angle unique de ses besoins, mais se recadre bon gré, mal gré, dans les attentes de ses héritiers présumés. Souvent, le souhait de préserver le capital escompté de la succession domine la pensée familiale avec des conséquences néfastes pour le résident, allant d'une institutionnalisation en milieu moins bien adapté jusqu'au rejet même de la provision de services. Amelia et Daisy nous racontent l'issue de leur propre vécu:

*So... you know, I know people there are... lots of people who get to that point in someone's life, and they... they're trying to preserve wealth for the next generations. [...] And I think... you know, and I think we need to reevaluate how we think about it, because many families of wealth are still putting people in long-term care. And they're trying to preserve wealth. And that's not necessarily why people worked hard. They worked hard so that they could look after themselves at the end of their days and maybe we need to reevaluate what we're prepared to pay for. - Amelia*

*Deux semaines plus tard, la plus jeune de mes sœurs elle m'a appelée pis euh... c'est « [Daisy], tu faisais tellement une bonne job, tu t'en occupais tellement bien de moman pis... ». Tsé, eux-autres, c'était plus une question d'argent. Parce qu'ils savaient que ça coûterait cher la mettre là, dans cette maison-là. Que ça coûterait cher la, tsé? Fait qu'eux-autres ils auraient aimé mieux qu'à reste avec moi parce que moi j'y chargeais pas rien la, tsé? - Daisy*

Les choix questionnables entrepris par certains réseaux de soutien informel s'inscrivent sur le spectre de ce que Stum et ses collègues (2017) qualifient « d'exploitation familiale financière de l'aîné » (p. 366), une forme d'abus motivée par un raisonnement double que le capital du parent se réclame tant à titre de ses avoirs futurs que sous la forme d'une compensation à l'appui offert. Se sentir en droit des acquis du résident, en somme, siège à la source d'une dynamique transactionnelle entre les intervenants qui, si non prévenue, peut se traduire en prise avantage explicite. Comme dénoncé par Bernie:

*Bernie: Je parlais du cas de ma mère pis elle [une préposée aux bénéficiaires] me disait « Votre mère est chanceuse d'avoir l'environnement qu'elle a ». Parce qu'elle dit « 90% des gens », pis c'était une grosse résidence là, elle me disait « 90% des gens n'avaient pas de visite ».*

*Intervieweur: Ouf. Ouf, ouf, ouf. Ok. Wow.*

*Bernie: Ou encore c'était à l'occasion de la période des fêtes. Pour avoir des cadeaux ou pour ramasser des choses chez la personne qui était en résidence.*

*Intervieweur: Ouais.*

*Bernie: Que les gens avaient un but précis pour lequel ils allaient voir la personne.  
C'était vraiment pour profiter de cette personne-là, d'une certaine façon. - Bernie*

En toile de fond à ces postures sociales, Goodnow et Lawrence (2010) recensent les attentes normatives vis-à-vis la transmission intergénérationnelle des richesses, toujours du haut vers le bas, et de l'inadmissibilité symbolique de ne rien laisser à sa descendance. Ce rationnel partagé, en outre, nourrit une culpabilité internalisée chez les personnes âgées devant la possibilité de requérir des soins et d'épuiser leurs ressources financières à leurs fins de santé. Comme discuté par Fleurette:

*On a le souci que nos enfants soient bien après notre mort. En tous cas moi c'est un souci pour moi de pouvoir laisser de l'argent à mes enfants. Je voudrais pas être obligé de tout dépenser mon argent dans ma vieillesse. J'aimerais ben mieux mourir plus tôt. - Fleurette*

La prospérité économique, en somme, est plus qu'un simple déterminant de l'expérience de la prise en âge et de l'horizon du possible en termes de services. Le statut socioéconomique de la personne âgée se présente en vecteur fort de la relation avec le réseau de soutien. Des ressources financières agissent en facteur de protection contre la dégradation du rapport à autrui, même lorsqu'institutionnalisés, car rattachant le proche par le gain. Cette dynamique, loin d'être idéale, encourage malheureusement l'exploitation des plus fortunés et l'abandon des moins aisés. Ce thème explique d'autant plus la nostalgie associée au *contraste avec l'idéal du vivre en famille* où le support était assuré par la piété filiale attendue de l'époque. En conscience de cet écart entre l'idéal et le vécu, les acteurs en CSLD sont d'autant plus portés à justifier le placement par les contraintes logistiques de la prise en charge domestique.

#### 5.3.8 - Enjeux logistiques de l'appui aux aînés

Les demandes financières de la vie occidentale ne sont pas les seuls contributeurs à l'échec de la prise en charge familiale des personnes âgées en perte d'autonomie. Nommés par 16 sources et évoqués 35 fois, les *enjeux logistiques de l'appui aux aînés* recourent toutes les contraintes pragmatiques perçues de la cohabitation et de l'appui d'un individu vieillissant avec des changements de capacité. En premier lieu, la priorisation nécessaire du travail rémunéré des proches aidants est

identifiée en obstacle principal au vivre ensemble intergénérationnel. Ivy, Marie et Bernie le décrivent habilement en spécifiant:

*But I know there are also like Filipinos here in Canada, that they put their family in a retirement home and long-term care, because they just can't care because they have to work, right?* – Ivy

*Parce qu'il y a beaucoup de famille qui garderait ben les personnes âgées, les grands-parents avec eux, mais avec de l'aide. Parce que se voir faire ça, s'en occuper à temps tout seul eum... puis tu vois ça sur une période quand même prolongée de temps devant toi, ben là c'est impossible. Je peux pas le faire. Je peux m'occuper de la personne pendant que je suis en vacances, mais je peux pas prendre congé pour un an pour m'en occuper. Puis là après l'année qu'est-ce que je vais faire? Tsé? Là il y a pas plus de solution.* – Marie

*Dans le fond, moi j'étais pas... avoir eu ce qui me fallait, j'aurais préféré l'amener vivre chez moi. Mais j'étais pas en mesure de lui offrir les soins dont elle... à cause du travail justement. Parce qu'il fallait que j'aille au travail pis j'étais pas en mesure de lui offrir cette vie-là.* – Bernie

L'imposition du travail est telle qu'elle devance même les préférences personnelles et culturelles des participants à la recherche. En effet, les besoins relatifs à la survie physique sont seconds aux responsabilités professionnelles dans une société fondée sur le travail. Cet état des faits se conjugue avec l'inaccessibilité attestée d'obtenir des ressources fiables et suffisantes pour le soin à domicile lors de l'absence journalière des aidants. Comme soulevé par Monet:

*Ben euh... l'idéal ce serait de rester le plus longtemps chez soi. Mais là encore tsé... est-ce qu'on aurait les... Parce qu'encore on voit comment c'est compliqué d'avoir les ressources à la maison.* – Monet

À la manière des acteurs en CSLD, Iecovich (2014) recense à son tour l'insuffisance chronique des services pour le vieillir chez soi tant en Europe qu'en Amérique du Nord. L'auteur soutient l'insoutenabilité du *statu quo* présent aux yeux de la conscientisation croissante de la population

vieillissante sur les services qu'ils sont en droit de réquisitionner. En contexte canadien, les quelques services disponibles se problématissent d'autant plus au regard de la localisation des bénéficiaires âgés, puisque l'isolement géographique restreint à plus forte raison les ressources accessibles. Cette réalité est bien attestée de chercheurs de l'ordre de Whalen (2021) qui dénonce les disparités importantes entre les communautés quant à leur habileté à répondre aux besoins de leur population âgée. À cet égard, Amelia et James retracent les difficultés vécues en contexte de ruralité:

*Well and so for someone who wasn't high income, and it was a rural location, so it's not like someone could drop you off at work, and then pick you up at the end of the day. You had to have a car to be able to do this job. So I mean, that's an expense as well, for people who were making, you know, just minimum wage. - Amelia*

*Mais je sais ce qu'on entend c'est qu'ici il y a peut-être pas autant de spécialistes ou les gens qui ont besoin d'un traitement de cancer ou de choses du genre, je sais qu'il faut qu'ils aillent à Montréal. - James*

Aspect tiers et complémentaire des enjeux logistiques de l'appui des personnes âgées en perte d'autonomie, la complexité des besoins médicaux vient ultimement dicter l'issue d'un dilemme familial à l'accueil de la personne âgée par ses proches. Les histoires d'Amelia, de Layla et de Margaret nous illustrent ensemble le choix déchirant qui s'opère au moment de peser le placement en institution:

*Because the people that are there are there because they have health issues. And it's not often that their care can be done by someone who doesn't realize how to attend to them. So it's not just someone who needs to wash them. It needs to be someone who can monitor for bed sores, or monitor for rashes, or monitor for you know whatever... like monitor diabetic foot sores, like whatever it be. It's not just someone who's helping them wash their face. It has to be someone who understands the health issues. - Amelia*

*Mon père puis comme une des... puis mon frère et moi on y a pensé à un moment donné. Mon frère j'y ai pensé... peut-être plus que mon frère, mais comme, « est-*

*ce qu'on devrait héberger mon père chez nous puis payer pour avoir des soins?».*  
*Mais mon père... si c'était juste la démence, juste la dépression, ça aurait été quand même pas mal. Mais mon père avait aussi une iléostomie donc à l'âge de quarante ans en 1977 il a eu une... il a fait une péritonite puis on lui a enlevé l'intestin. Donc il avait un sac pour ses selles. [...] Puis jusqu'à pas très longtemps, il était capable de s'occuper de ça. Mais là on a remarqué qu'il avait de plus en plus de difficulté à vider son sac, ou le changer quand c'était nécessaire. Eum... donc comme... de l'avoir chez nous ce serait comme énormément de... il aurait fallu que j'arrête de travailler la je pense. - Layla*

*You know, but I have to say that when we were thinking about long-term care, like each of us kids thought, like, "could I have them at home? Could I have them in my home?". And like, the answer was no, because their medical issues were very complex and their mobility issues and the medical problems were extremely complex. And so we... reluctantly, you know, all of us sort of examined our homes and ourselves and we're like, "could we possibly have them?" and the answer had to be no, like, they needed that care. - Margaret*

Ce n'est donc pas la volonté des acteurs qui manquent dans l'appui des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. La complexité des enjeux médicaux, l'accessibilité des services et l'investissement requis par le travail concourent à édifier l'institutionnalisation en seul recours possible. Plöthner et ses collègues (2019) dénotent ces mêmes influences dans leur revue systématique de la littérature occidentale sur les soins informels, où s'ajoutent aux variables identifiées ici la relation au proche et l'attitude vis-à-vis le CSLD en déterminant du placement par les familles. Or, lorsque contraint à l'insertion en résidence, les enjeux logistiques de l'appui aux personnes âgées se poursuivent. L'absence de choix au moment du placement en raison du fonctionnement des listes d'attente municipales induit non seulement une détresse émotionnelle accrue à l'instant de la transition, renforçant la *mauvaise transition des services* nommée plus tôt, mais ajoute aux difficultés de l'organisation de l'appui futur. L'aidant nous en exemplifie justement les retombées par son vécu personnel:

*Mais ça faisait au-delà d'un an qu'elle était sur la liste d'attente et moi quand ils m'ont appelé, ils m'ont dit, là ma mère est hospitalisée à ce moment-là, on a justement une place pour elle à l'Enfant Jésus où vous souhaitez qu'elle soit accueillie. Par contre, vous avez 24h pour répondre, si vous dites non vous passez en bas de la liste. Puis si à l'hôpital ils ne peuvent pas s'en occuper, vous perdez le contrôle de votre mère. Elle pourrait se retrouver à Saint-Anne de Beaupré tout ça. - L'aidant*

Or, la distance à la famille devient source majeure de difficultés lorsque le placement s'est effectué loin des proches. Le soutien offert se voit dès lors limité par les ressources des aidants (ex.: l'accès à une voiture) et le temps requis pour effectuer les vas-et-viens. Marie témoigne à cet effet:

*Puis là elle [ma grand-mère] a été envoyée dans un foyer sur la rue Notre-Dame à Gatineau. Puis ça c'était correct parce que c'était proche de la maison d'une de mes tantes qui l'aidait, qui était aidante. Sauf que moi et ma mère on demeurait à Hull puis on avait pas de voiture. On pouvait plus aller l'aider. Alors moi après qu'elle [soit] partie de l'hôpital je l'ai plus revu. Je l'ai revu peut-être deux fois au foyer à Gatineau... parce que je suis allée avec ma mère pendant les vacances d'école. Puis là c'était comme trois autobus pour se rendre, c'était pas évident. Fait que ma mère a y allait souvent, aussi souvent qu'à pouvait, mais là on pouvait plus. Les proches aidants... ça a diminué de beaucoup notre présence quand qu'elle est arrivée là. Juste à cause de l'endroit parce que c'était là qu'ils avaient eu une place. - Marie*

De cette expérience vécue, il s'avère clair que l'aboutissement en CSLD et nombre des enjeux rattachés à l'appui de la personne âgée en perte d'autonomie relèvent de lacunes systémiques plutôt que d'une érosion des volontés familiales. Le discours canadien est pourtant tout autre. Dalmer (2019) dénonce en effet comment le vieillir chez soi est nationalement caractérisé sous une logique de choix personnel, évacuant le recours vers les familles et les proches. Les politiques qui découlent de ces perspectives, dès lors, édifient l'information et la conscientisation en outils suffisants pour éviter l'institutionnalisation (Dalmer, 2019). Tel qu'argumenté par l'auteure, une logique de proche-aidance est nécessaire à resituer le travail réel requis au soutien à la prise en âge. Ce recadrement

politique est ultimement nécessaire afin de prévenir les jeux de coercition vécus en moment de crise (ex.: le placement forcé) à défaut d’avoir accès aux appuis et aux ressources préalables à l’hospitalisation. Un financement étatique majeure est additionnellement requis afin d’alléger les dépenses et les coûts individuels relatifs aux services gérontologiques hors institution, en soi des montants peu considérés par les politiques de santé (Moody et al., 2022).

#### 5.4 - Le combat

Après s’être écoulé un temps suffisant à la prise de conscience des acteurs en CSLD, j’ai pu remarquer la progression du récit collectif de l’observation passive des enjeux propres au milieu à leur confrontation directe. Ainsi, *le combat* caractérise cette nouvelle étape narrative et sous-tend quatre dimensions thématiques: le rôle tenu par les intervenants (*primauté du support informel*), la marge de services pouvant être revendiqués en institution (*primauté de l’intégrité physique*), la défense de droits et ses manifestations (*la plainte comme avenue d’activisme*) ainsi que la navigation possible des services disponibles (*spectre large de qualité*). Par l’exploration de la lutte multifacette des acteurs en CSLD, j’œuvre à même cette section à clarifier les intersections de pouvoir déterminantes à l’expérience vécue en institution, ses tenants représentationnels ainsi que ses conséquences pour la provision de services de manière générale.

##### 5.4.1 - Primauté du support informel

Le thème de la *primauté du support informel* cerne plus qu’une priorité partagée des intervenants tant formels que salariés. À en croire 18 participants distincts sous 54 évocations issues des entrevues semi-dirigées, le support informel se rapporte au soutien extérieur aux proches aidants, aux appuis incontournables fournis par le réseau familial ainsi qu’au militantisme qu’il recoupe. La solidarité sociale, en outre, traverse l’ensemble de l’expérience d’appui pour en colorer le vécu en institution. D’emblée, le support informel est dit indispensable aux proches aidants sur trois fronts: dans l’offre de support à la transition complexe en CSLD, afin d’obtenir des connaissances pratiques à la navigation des structures et afin de se prévaloir d’un appui émotionnel soutenu. Abbygrace nous en offre un exemple tiré de son vécu:

*I know I did the right thing [placing the parents in a long-term care home]. But I don't know that I would have had the knowledge or the courage to do it. I just happened to have a friend who was very knowledgeable in this, both from a*

*personal and professional perspective. So she was kind of like coach and my Sherpa, like, through it, through the process. – Abbygrace*

De ce témoignage, je ne peux qu'être amenée à questionner le besoin d'un appui extérieur et l'absence d'un accompagnement institutionnel aux familles. À titre d'intervenants informels, les proches aidants manquent à être considérés à juste titre en partenaires soignants. Paradoxalement, un nombre croissant de responsabilités en CSLD leur sont reléguées (Swartz & Collins, 2019). Cette exploitation du réseau d'appui des résidents nourrit ce que Levine et ses collègues (2010) qualifient de perspective de services insoutenable. Un investissement important est attendu des proches aidants sans que ne suivent les politiques sociales et de santé pertinentes à leur soutien psychologique et pratique (Levine et al., 2010). Or, c'est devant de telles lacunes que croît une part de l'importance inhérente à *la primauté du support informel*.

D'autre part, le support informel tire son indispensabilité de la différence notable qu'il joue dans la qualité de vie des résidents en CSLD. Emily et Snoop, une proche aidante et une employée salariée respectivement, s'accordent dans leur observation de la chose:

*I think I would really like to see more family involvement, and maybe it's just the home that I'm working in, and in particular, that really has a lack of it... – Snoop*

*If I were not on site and watching what was going on, I feel that things could have become much more difficult for her. – Emily*

Dans les faits, les proches aidants font bien plus que visiter leur parenté en institution. Ils sont engagés dans une variété d'activités essentielles au bien-être des résidents, tel que « fournir des soins corporels, offrir du soutien émotionnel, promouvoir l'engagement social [des résidents], superviser les soins fournis par les employés et contribuer aux ressources et aux idées pour la communauté de soins de longue durée » (Yeh et al., 2020: 939) [traduction libre]. Il n'est pas surprenant dès lors de dénombrer à plus d'un cinquième le ratio de proches prodiguant plus de 10 heures de soins à leur famille institutionnalisée par semaine (Turcotte & Sawaya, 2015). Si cet investissement pratique est bien recensé de la littérature, les motifs représentationnels qui le délimitent tendent à être écartés de la discussion d'ensemble. Mes résultats me permettent ici de faire le lien avec la *croissance préalable*

à la suffisance des services et le besoin ressenti de compléter le service offert au moment d'en faire l'expérience, puisque perçu comme limité, voire insuffisant. Amelia, Layla et Kate le verbalisent pleinement:

*If families didn't do it sometimes it just didn't happen. - Amelia*

*J'ai vu comme... j'ai vu certains préposés pas savoir vraiment comment changer son sac. Fait qu'il y a fallu que je leur dise d'arrêter puis que je leur dise comment faire. - Layla*

*Donc quand c'était le... quand ils étaient là, j'étais beaucoup plus présente. Ma sœur était là. Il fallait contre que les proches aidants s'investissent énormément. Moi j'y allais trois fois semaines, X y allait à tous les jours. Alors il y avait une aide famille, un soutien familial en plus des gens qu'on engageait et c'était toujours épouvantable. - Kate*

Pour certains, en plus de pallier à des services insuffisants, la présence même d'un proche aidant est considérée comme nécessaire à assurer le traitement responsable du résident. L'existence d'une figure en position de militer, est-il affirmé, change entièrement la réponse formelle du milieu et les soins prodigués. Emily, Helen et L'aidant en font l'illustration claire:

*Well, my experience has been that those who have very little of that do not get the same kind of care. Because it's like the squeaky wheel. [laugh] If the facility knows that you are coming in on a regular basis, she is washed, she is cleaned. The room is always in better shape. - Emily*

*Mais moi quand j'étais là... généralement quand il y avait un membre de la famille là ça allait mieux. C'était un peu plus calme je pense. - Helen*

*Quand je m'occupais de mon père, j'allais le chercher chez lui, je l'amenaient en dialyse, je l'encourageais, je restais tout le temps de la dialyse même que je surveillais la dialyse. Il est arrivé toutes sortes d'incidents, puis les médecins à un*

*moment donné ils disaient même « Écoutez Mr [L'aidant], il connaît ça ». -*

L'aidant

À la lumière de mes résultats, j'argumenterais que la défense de droits de la personne âgée institutionnalisée constitue un devoir assumé des intervenants. La responsabilité familiale envers le résident s'inscrit en effet en attente sociale canadienne bien établie, tant à titre de norme culturelle préétablie (Lavoie & Guberman, 2009) qu'en tant que mandat social exhorté des instances gouvernementales (Chivers, 2018). Si l'activisme institutionnel est principalement évoqué des proches aidants, les employés salariés témoignent également de leur implication aux noms de résidents dépourvus d'appuis sociaux conventionnels. La défense de droits se présente dès lors sous forme d'un soutien incontournable reconnu par tous les types d'acteurs en CSLD à la lumière des défaillances structurelles inhérentes au milieu. Layla et Jennifer, une proche aidante et une infirmière respectivement, soulignent l'importance de ce militantisme lorsqu'elles racontent:

*Faut dire mon frère et moi on s'est souvent posé la question comme il a fallu qu'on les talonne. Qu'on soit beaucoup plus présent puis... honnêtement, j'me dis que si mon père avait eu son épouse en vie, je pense qu'il aurait probablement reçu des meilleurs soins. Parce que cette personne... comme ma mère aurait pu aller passer beaucoup de temps là puis aurait pu vraiment pousser le personnel. Mon frère et moi on faisait ce qu'on pouvait, mais on a tous les deux des enfants, on travaille à temps plein donc... - Layla*

*Like you had to really advocate. I don't know if it was a money issue or if it was just like, because they [management] weren't in tune as to what the nursing staff are seeing. So like... all I have to say is I, I have a passion for older folk, but at the same time, these institutions, they are just not cutting it. - Jennifer*

Du récit collectif néanmoins, j'ai pu ressortir en quoi l'investissement des familles se paie parfois par un détachement accru des intervenants salariés qui, débordés, capitalisent sur le soutien des proches afin d'acquiescer leurs autres tâches. Ces résultats font par ailleurs écho aux observations de Levine et de ses collègues (2010) qui dénoncent le repli abusif sur la bonne volonté des proches aidants. L'expérience vécue en est donc une où est nourrie une dépendance au soutien informel pour le

fonctionnement quotidien des CSLD, à défaut d'avoir les ressources pour s'en passer. La valorisation des familles est ainsi à double tranchant, car rattachée à des impositions de plus en plus importantes. Margaret, Denis et Bernie l'affirment de concert:

*But as I said before, I think that when they know that there's family who can come... it's almost... it's almost a double-edged sword, because the more the family comes, the more the staff relies on the family. And so if you come and help, the staff goes, "Oh, the family is going to help. So we're not going to help". - Margaret*

*Quand qu'il y a aucune visite là... Je pense qu'ils [les résidents] doivent être délaissés encore plus là. Tandis que là ils [les employés salariés] voient qu'il y a quelqu'un qui surveille. Alors je pense qu'ils font un peu plus attention à ce moment-là. - Denis*

*Mais si on avait pas été là, dans le fond j'ose pas trop imaginer. Mais ils auraient vu à ce qu'elle ait... qu'elle soit correcte. Mais ils auraient pas pu la soutenir comme on a pu faire nous pendant qu'on y était. Puis il faut dire que la relation est pas la même non plus là, mais... Ils auraient pas pu en faire plus que ce qu'ils ont fait parce que déjà ils en ont énormément. - Bernie*

Une fois impliqué, le détachement n'est plus une option viable, car les acteurs en CSLD sont quotidiennement confrontés au cas de figure délaissé, à cette personne âgée laissée pour compte et négligée dans la provision de services. En conséquence, toute l'importance de l'investissement informel est soulignée par son contraire. Denis et Monet en témoignent ensemble:

*Une personne toute seule qui n'a personne pour la défendre est vraiment démunie là. - Denis*

*Pis tsé ma mère est quand même chanceuse là, elle a de la visite régulièrement. Mais tsé, elle est pas toute seule, mais euh... ceux qui sont tout seuls dans la vie... ils ont... les amis souvent quand t'arrivent vieux, les amis ont le même âge que toi, fait qu'ils sont dans la même situation. [rire] C'est terrible je trouve ça... - Monet*

Sous toutes ces formes, le support informel est ainsi consensuellement attesté comme primordial à la provision de services aux personnes âgées institutionnalisées. L'appui informel concerne tant le soutien extérieur fourni aux proches aidants que le service aux résidents prodigué par les familles et, par moment, par les employés salariés lorsqu'au-delà de leur mandat institutionnel. Les types identifiés d'appui social incluent, en outre, le soutien émotionnel, le partage de connaissances, l'aide à la transition, la supplémentation des besoins et le militantisme. Ce dernier sous-tend nombre de rapports complexes entre les familles, les employés, l'institution et les autorités ministérielles. Je m'attarderais à en défricher les particularités par cette prochaine section.

#### 5.4.2 - La plainte comme avenue d'activisme

Près de la moitié des participants (11 sources, 24 citations) auront identifié la plainte en principale avenue d'activisme au sein des CSLD. Cette forme de remise en question des pratiques relève de la principale, voire de l'unique modalité de contestation adoptée des intervenants de première ligne. Jiménez (2022) affirme de la plainte qu'elle se mobilise généralement « des plus marginalisés et donc des plus susceptibles d'être censurés et surveillés » (p. 158) [traduction libre]. Ahmed (2021), une théoricienne féministe, aura conceptualisé la plainte sous une praxis de désobéissance au statu quo, une forme d'expression avec pour visée la critique d'un pouvoir donné. De mes résultats, il ressort que les proches aidants auront été les principaux à se saisir de cette forme d'activisme là où les intervenants salariés s'inscrivaient plutôt dans une logique de résignation dont je discuterai plus bas.

À titre d'étranger au milieu, les intervenants informels me rapportaient avoir à apprendre le décorum de la plainte, à qui s'adresser, comment et pour quels motifs. La défense des droits des résidents, dès lors, fut décrite en habileté acquise avec le temps. Amelia, une proche aidante ayant eu à placer ses deux parents à différents moments, le précise d'elle-même:

*The first time you know, you try to advocate, but I was not probably as good as I was the second time.* - Amelia

J'argumenterais que la manière de présenter la plainte, par ailleurs, révèle beaucoup des dynamiques de pouvoir inhérentes à l'institution. Soucieux de ne pas nourrir un rapport antagoniste inter-intervenants malheureusement commun du milieu (Levine et al., 2010), les proches aidants

favorisaient l'appel à la compassion des employés salariés afin de les interpeler par le cœur plutôt que par leur devoir professionnel. Ce dernier est en effet connu pour être sursollicité par les pressions quotidiennes de l'établissement et fermé à toute réclamation additionnelle (Munene et al., 2021). Margaret en retrace l'essence lorsqu'elle partage:

*And finally, my sister, you know, phoned them and was like "look. [laugh] Her husband died and we've had a funeral. And you have to show her these pictures." And so they finally did and I think they sent the chaplain to talk to her about it. - Margaret*

Cette considération s'est manifestée de concert avec le souhait des proches de ne pas démoniser le personnel par leur recours à la plainte. De nombreux participants auront en effet souligné la rareté des plaintes sévères émergeant de situations d'abus flagrantes. Les plaintes, de façon générale, se présentaient plutôt sous la forme de suggestions ou de requêtes au personnel. Fleurette et Margaret nous précisent la rareté du besoin de dénoncer une faute professionnelle grave:

*Mais il y en a une, une fois... je me rappelle plus pour quelle raison j'ai été obligée d'aller en avant au poste des infirmiers puis elle m'avait envoyé promener la elle. Vraiment ça m'avait un petit peu perturbé parce que... tsé t'es proche aidant, tu fais tout ce que tu peux pour ces personnes-là, mais quand tu rencontres une personne qui est bête avec toi parce que... pour rien là! Parce que j'avais demandé son aide pour quelque chose, je me rappelle plus quoi par exemple. Pis je m'étais fait rabrouée par elle. Je me suis plainte de ça. Pis là il a fallu qu'il y aille une petite intervention. Mais c'est la seule fois que j'ai eu un problème. - Fleurette*

*You know, there was one incident with my mother where we actually had to make a complaint because there was one staff member who actually hurt her, but that was like, a one off, like, a very exceptional situation. - Margaret*

J'observe ainsi le travail délicat mené des intervenants informels qui cherchent à balancer leur plainte de sorte à ne pas offenser les pourvoyeurs de soins tout en faisant suffisamment pour améliorer les conditions de vie de leur proche. Bien sûr, malgré les meilleures intentions, les proches aidants se seront rapidement confrontés aux limites de cette avenue militante. Qu'il s'agisse de la passivité

perçue du personnel ou de leur admission directe de leur inhabilité à rencontrer les attentes des familles, un sentiment d'impuissance succède généralement les premières tentatives de plainte. Kate, Denis et L'aidant nous confirment:

*Je me rappelle pas de tous les problèmes qu'il y a eu, mais ça [l'aide à manger] c'est un exemple plus facile à comprendre. Et on se plaignait de ça [l'absence d'appui durant le repas] et il ne se passait rien. - Kate*

*Faut pas se plaindre aux préposés, mais faut se plaindre à l'infirmière qui est en charge. Puis là elle c'est sûr qu'elle peut prendre tout ça en note puis finalement il n'y a rien qu'y change parce qu'ils disent « ben là on est en manque de personnel » fait que... c'est pour ça. À chaque fois c'est « on s'excuse, mais on est en manque de personnel. On fait ce qu'on peut. » - Denis*

*C'était positif sauf que quand je les sollicitais trop... euh... ça perdait un peu de son... de la disponibilité pis aussi à un moment donné les gens perdaient patience. [...] On me rappelait régulièrement qu'ils étaient à la limite de leur capacité. - L'aidant*

En contraste, les employés salariés ont plutôt tendance à rapporter l'impact direct des plaintes sur le fonctionnement interne du CSLD. Lame à double tranchant, il est admis que les plaintes ont des effets concrets et immédiats pour les résidents supportés de l'extérieur, mais souvent au détriment des personnes âgées institutionnalisées sans appui social. La plainte, malgré elle, peut ainsi devenir un levier d'iniquité au sein du milieu. Malaïka en fait l'observation franche:

*Tsé au début comment que ça fonctionnait c'est que les préposés essayaient de... tsé on... là que toute la fin de semaine ils ont manqué du monde. Le samedi ils vont lever la moitié des patients pis ils ont pas le temps de lever les autres, mais tsé les culottes sont changés, mais ils restent au lit. Le lendemain c'est l'autre moitié qui va être levé mais là... l'administration avait des plaintes de certaines familles, les quelques familles qui s'impliquent. Fait que là après ça un moment donné on s'est fait dire par le grand boss « vous allez juste lever ceux que les familles font des plaintes parce que je veux pas de plaintes ». Fait que là c'est tout le temps les*

*mêmes qui se faisaient lever, pis tout le temps les mêmes qui restaient au lit parce qu'ils voulaient pas de plainte... le directeur. – Malaïka*

Ce constat est d'autant plus crédible qu'il émerge de pair avec l'abandon observé des résidents moins revendicateurs. Les acteurs en CSLD rapportent de fait la mise de côté des personnes âgées désireuses d'accommoder le personnel. Denis témoigne à cet effet:

*Fait que... puis surtout que ma mère est pas plaignarde fait que je pense que c'est elle qui passait comme en dernier. Ils s'occupaient de ceux qui crient le plus, qui se plaignent le plus. Fait qu'elle ils la laissaient dans sa chambre pis euh... alors voilà. – Denis*

De ce narratif, j'en conclus que la révolte par la plainte, même si malaisante, se perçoit comme indispensable à la bonification du service sur une base individuelle. Malgré cette nécessité, l'activisme des acteurs ne sera pas sans leur susciter une certaine réserve. Cette hésitation est dite être fondée sur la crainte d'un étiquetage dommageable à la coopération institutionnelle. En outre, les résidents comme les familles appréhendent que la plainte n'encoure des répercussions négatives au rapport avec les intervenants salariés. Margaret nous l'exemplifie lorsqu'elle raconte:

*We tried as much as possible to work together and not be those squeaky wheels. We didn't want to be that. We wanted to be- and also my parents very much were like "do not complain" Like... because they're relying on these people for their care. And there could be repercussions, right? I mean, that was... their psychology was "don't complain, there could be repercussions." – Margaret*

Jiménez (2022) aura habilement cerné l'essence de cette dynamique de pouvoir en spécifiant comment ceux qui osent nommer le problème en viennent à être identifiés en problème eux-mêmes. À défaut de pouvoir remédier à des barrières systémiques bien au-delà de l'emprise individuelle, les revendicateurs, qu'il s'agisse des proches aidants, des résidents ou des employés mêmes, sont perçus sous une logique de désobéissance et considérés comme contrevenant à la pratique déjà fragilisée des autres acteurs. Sans que ne se blâment ouvertement les intervenants, je peux néanmoins ressortir de ce thème les tensions entre les acteurs inscrits dans une logique de survie (faire de son possible au sein d'un système brisé) par rapport à ceux engagés dans une volonté de changement

(principalement manifestée par la plainte). Le simple fait qu'une résistance institutionnelle soit étiquetée sous l'ocillère de la plainte, tant par ses partisans que ses opposants indique la place limitée accordée à la justice sociale et aux transformations structurelles au sein de la représentation sociale du vieillissement. Les services qui se rapportent aux personnes âgées institutionnalisées, dès lors, sont profondément ancrés dans des rationalités néolibérales volontairement hermétiques à la critique par leur non-réactivité (Phipps, 2017).

#### 5.4.3 - Primauté de l'intégrité physique

La nature des critiques adressées à l'établissement gérontologique a tout à voir avec le prochain thème soulevé des participants dénombré chez 14 sources sur 27 énoncés. De mes analyses, il ressort que la survivance biologique est priorisée au détriment du bien-être de la personne dans son ensemble, un thème que j'aurai nommé la *primauté de l'intégrité physique*. Le discours des acteurs relève en effet d'une dénonciation de ce que Foucault (1963) aura qualifié de « regard médical », soit la considération de l'individu en tant qu'amalgame de ses tissus et composantes corporelles, évacuant dès lors la personne du sujet même. Il va sans dire que sous cette œillère, l'individu est d'autant plus omis de son contexte de société. Bien que cohérent avec la représentation sociale du vieillissement, tant dans sa focale sur la pathologie que sur ses déterminants, le regard médical tenu des figures de proue en CSLD résulte en maints enjeux relatifs à l'expérience vécue.

D'une part, la primauté de l'intégrité physique en institution pousse le recours aux services hospitaliers, même si contraire aux préférences des résidents et de leur famille. Cette contradiction est directement attestée des intervenants comme Amelia:

*You've often got care orders that preclude you from doing a lot of intervention but you're sent to a hospital anyway. - Amelia*

Les motifs de transfert des résidents aux hôpitaux, aux dires des participants, se rapportent principalement à l'excès de travail, à la commodité de déléguer une part de la charge et, crucialement, au manque de personnel qualifié pour effectuer les interventions requises auprès des résidents. Ces observations sont par ailleurs supportées de la littérature scientifique sur le sujet (Stone & Harahan, 2010). Bien sûr, les employés salariés ne sont pas les seuls à prioriser indûment la survivance au détriment du bien-être quotidien des personnes âgées. Certains intervenants formels m'auront

affirmé en parallèle l'acharnement de certaines familles et la détresse morale causée par les soins excessifs et intrusifs imposés aux résidents. Lila nous raconte:

*Mais y a... il peut y avoir beaucoup d'acharnement thérapeutique avec les familles qu'y ne veulent pas laisser leurs parents. Souvent faut forcer à alimenter parce que les familles veulent pas mettre en fin de vie pis tout... ou l'infirmière veut pas... Fait que ça ça vient [soupir]... comme c'est plus dur pour moi. Côté éthique souvent... - Lila*

Les difficultés émotionnelles éprouvées des employées sont d'autant plus poignantes qu'elles se façonnent au sein d'une relation particulière entre les accompagnants formels et les individus en contexte de fin de vie. Molloy et Phelan (2022) argumentent à cet effet l'attachement quasi familial développé par les intervenants salariés en milieu palliatif envers leurs bénéficiaires de services. Si j'en discuterai plus avant à la prochaine section de ce chapitre, il importe de souligner ici l'impact négatif de la primauté du médical sur les employés également disposés à vivre des deuils et des chagrins semblables aux familles sans toutefois n'avoir la discrétion de faire des choix éthiques au bénéfice des résidents.

Paradoxalement, la primauté de l'intégrité physique qui guide la pratique institutionnelle peut aussi entraîner une dégradation de la condition de la personne âgée. Si cela semble invraisemblable, cet état des faits survient dû à l'homogénéisation du traitement des résidents. La prise en charge totale s'allie avec *la perte de l'humanité du résident* abordé plus tôt, où le souci d'assurer les soins peut priver le bénéficiaire de services de son conditionnement coutumier. Or, le placement en soi est dit expliquer le déclin fonctionnel des résidents. Tel que nous l'apprend Marie:

*Marie: Puis euh... c'est ça elle a détérioré très très vite. Au point où est-ce que là il y avait juste rien... elle pouvait pas aller plus bas. Tsé t'es aux couches, tu connais plus personne, tu parles plus, tu manges plus... euh qu'est-ce que tu veux que ce soit pire? Ça peut pas être pire que ça?*

*Intervieweur: Puis penses-tu que c'était uniquement la maladie qui a soudainement frappé d'un coup ou c'est vraiment le milieu où elle était?*

*Marie: Ah c'est vraiment le milieu. Moi je dirais c'est le milieu où elle était. - Marie*

Les travaux de Taylor (2006) permettent d'éclairer ce choix managérial questionnable, adopté afin d'accélérer la provision de soins tout en minimisant le risque pour l'individu. En effet, l'auteur retrace de son enquête auprès d'employés en CSLD en quoi l'indépendance du résident laisse place à un risque de litige, une crainte fondamentale des professionnels dispensant des services sociaux et de santé. La prévention et la surintervention sont donc privilégiées au détriment de la promotion d'habitudes saines (Taylor, 2006).

Par ailleurs, l'appréhension intrinsèquement physiologique des résidents ramène au premier plan les ressentis forts qui colorent la représentation sociale du vieillissement. À nouveau, il émerge de ce thème une souffrance compassionnelle face à la dépendance puisque pathologisée au sein de la conscience collective. Fleurette et James admettent tous deux:

*C'est triste d'être là parce que... la raison que t'es là c'est qu'il y a des choses que tu peux pas faire pour te suffire à toi-même. Ça c'est triste. Donc il y a une tristesse là-dedans.* - Fleurette

*Comme je disais c'est... ben c'était plutôt des images négatives qui me viennent en tête juste à cause de... justement, la maladie pis c'est difficile.* - James

Ces ressentis accompagnent de surcroît la dénaturation des rapports interpersonnels entre les acteurs en CSLD, puisque contraints à centraliser leurs échanges autour des considérations médicales du jour. Les dispositions humaines de la personne sont écartées tant au moment des soins que dans les décisions plus larges émises autour du contrôle des visites, des échanges, en bref, des libertés accordées aux proches dans leurs interactions avec les résidents. Malaïka et Denis nous en font part de leurs points de vue respectifs, l'une employée et l'autre proche-aidant:

*Les ratios: quand t'es là pis t'as tellement de personnes à t'occuper que tu peux à peine dire « bonjour voilà les médicaments, bye bye ». Tu as même pas le temps de... de lui poser des questions sur comment qu'il se sent aujourd'hui pis que tsé... tu lui dis « bonjour comment ça va? Pis la la ». Pis la qu'il te répond « ben mettons que aujourd'hui ça va pas super bien » pis t'a même pas le temps d'approfondir. C'est assez plate.* - Malaïka

*Dans le sens qu'à un moment donné c'était la fête des mères. C'est sûr qu'il y avait une éclosion de grippe, mais... Pis là j'étais rentré dans la chambre sans parler à personne. Tsé j'étais rentré. J'étais à côté de ma mère. Pis là y a une infirmière qui rentre, qui me voit là pis qui était vraiment choquée, qui voulait appeler la sécurité pour me faire sortir parce qu'il n'y avait aucune visite à la fête des Mères. Je trouvais que c'était assez inhumain. - Denis*

Chez certains, ces constats entraînent un questionnement profond eu égard à l'existence réservée aux personnes âgées institutionnalisées et à son humanité. Théo remarque avec prégnance:

*Ils [les détenus en pénitencier] ont quasiment plus de liberté, parce que les prisonniers peuvent sortir à l'extérieur tandis que les patients, les usagers comme tu veux les appeler, eux ils sont confinés à l'intérieur. On les fait même pas sortir parce qu'il manque trop d'employés. Parce qu'ils sont limités par leurs capacités physiques, mais les employés peuvent pas se permettre de les sortir fait que... ouais.*  
- Théo

Le parallèle entre le pénitencier et l'institution de soins de longue durée en est un particulièrement pertinent au regard d'études de l'ordre de Hande et de ses collègues (2021). Ces derniers auront remarqué l'abondance de lignes directrices précises fournies par les autorités provinciales canadiennes concernant la sécurité, la précaution et l'ordre en CSLD. Toutefois, tel que signalé par les auteurs, cette même documentation législative demeure fort vague en ce qui concerne la qualité de vie des résidents et les moyens pour la bonifier (Hande et al., 2021). Il n'est pas surprenant, dès lors, que les pratiques se soient concrétisées presque exclusivement autour de la régimentation des corps âgés, une approche inconfortablement similaire à la gestion des détenus en centres correctionnels.

Or, j'aurai pu observer de mes résultats comment l'expérience de la primauté de l'intégrité physique en institution aura fait cheminer plusieurs répondants vers des questions de nature existentielle. À défaut de prioriser la qualité de vie, il s'ensuit une perte de sens dans le maintien de l'existence.

Certains, tels que Alice et L'aidant, se seront même questionnés sur la raison même d'entretenir ce type de vie:

*Alice: C'est pas parce que t'as pas de soins, mais t'as pas de qualité de vie parce que t'es pas là, parce que tu peux pas marcher, parce que tu peux pas parler, parce que tu te souviens de rien. T'es complètement perdu... t'es pu toi-même. C'est pas seulement la structure de santé, mais c'est aussi le vieillissement.*

*Intervieweur: La maladie?*

*Alice: Ouais, le vieillissement en tant que tel pis la maladie qui vient avec. Les conditions qui viennent avec. Pis on continue à... c'est ça, que ces personnes-là vivent comme ça pendant des années, tsé? - Alice*

*Pis si ça se trouve... comme ma mère normalement si elle avait vécu il y a plusieurs années, elle aurait pas vécu aussi longtemps parce que les malaises qu'elle a eus ils auraient pas été en mesure de la soutenir. Mais c'est qu'à un moment donné c'était terrible les 7 dernières années de ma mère, c'était pas ma mère. Ça a été ma mère, mais rapidement c'était le corps de ma mère, mais... Ça a été... en dernier elle reconnaissait plus grand monde, c'est triste. - L'aidant*

La priorisation du maintien biologique fait ainsi opposer la survivance à la vie. L'existence même du résident en est dénaturée afin de soutenir le corps sans égard à l'âme. Le souhait quasi unanime des participants de mourir avant de vivre l'institutionnalisation a lieu de motiver un renversement complet de nos paradigmes de soins en faveur de la considération humaine de la personne âgée, un vœu sans cesse réitéré de tous les partis interrogés sur les services aux aînés (Kane, 2001).

#### 5.4.4 - Spectre large de qualité

Si l'insertion en CSLD est tant appréhendée, c'est d'autant plus que l'expérience qui en est faite en est une attestée d'imprévisible. Déjà, le thème de *l'importance du personnel* aura permis de ressortir l'influence tenue des employés, dits plus déterminants à la qualité de la provision de services que le milieu même. Or, du thème sur le *spectre large de qualité* en institution (20 sources et 58 énoncés), j'aurai ressorti des témoignages participants la conscience du vaste continuum sur lequel peut s'inscrire l'expérience vécue. Pour les chanceux et/ou les plus fortunés en mesure de se prévaloir de

services suffisants, le CSLD pouvait s'avérer positif. Ailleurs, l'établissement pouvait se révéler en deçà des attentes escomptées. Old man et Margaret auront verbalisé leur conscience de ce spectre à deux pôles du continuum de qualité:

*While I'm more aware that there's quite a wide continuum of experiences. I have a friend in an old hotel that's been converted. I would say his care is certainly not what I would have wanted for him, but that's where he's placed. - Old man*

*Despite negative things, and despite... you know, it wasn't perfect there were... there were things happening, there were things that went wrong, there were mistakes that were made but, I mean, overall... my impression is positive of that particular place and my particular experience. I know other people have terrible experiences, and we're just very lucky. - Margaret*

Bien que moins important que le personnel du milieu, j'ai néanmoins pu ressortir de mes analyses la distinction établie des participants entre le public et les milieux à but lucratif, dits meilleurs en raison du déboursement additionnel. De l'expérience partagée des services s'impose la perception que la qualité des soins s'achète. Kate insiste à ce propos:

*Kate: Mon expérience avec les semi-publics était extraordinaire. Extrêmement bonnes. Les endroits étaient propres, le personnel était très agréable: gentil et professionnel. Professionnel est important ici. J'ai rien à redire là-dedans. Il y avait des activités, ils faisaient vraiment tout pour les gens. Puis j'étais satisfaite. Je savais que mes parents étaient du mieux qu'ils pouvaient l'être.*

*Intervieweur: Ok*

*Kate: Le CHSLD public, ils ont été obligés d'aller là parce qu'ils dépassaient le quota horaire. Et puis ça a été l'enfer. - Kate*

Or, cette considération marchande de la provision de services comporte plusieurs enjeux d'équité. Comme l'argumente Zigante (2013), la privatisation croissante des centres de soins de longue durée entraîne avec elle un système à deux vitesses, où les plus riches ont individuellement accès à des services de qualité payés de leur poche alors que s'érode le système public, puisque perdant le soutien des classes socioéconomiques les plus aisées et politiquement influentes. De surcroît, la

gestion mercantile des CSLD produit d'autres effets constitutifs du *spectre de large qualité* vécu des acteurs. En outre, Old man et Daisy rapportent tous deux la dégradation des services avec le temps:

*Intervieweur: Okay. So it's it's really, again, the long-term care centers, basically, all of the services and the ambience and the approach to clients is really euh... dependent on the stage at which the business is heading.*

*Old man: Yeah, it's a declining curve. It's best at opening and goes straight downhill from there. - Old man*

*Intervieweur: Donc votre impression c'est que l'expérience que votre mère a eu, c'est plus une expérience qui est possible aujourd'hui parce qu'aujourd'hui on a pas les mêmes soins puis on a pas les-*

*Daisy: -Non. C'est ça. C'est ça.*

*Intervieweur: Ok. Donc ça a changé pour le pire finalement?*

*Daisy: Ah oui. Maintenant oui. Mais tsé que comme, oublie pas que ma mère où est-ce qu'elle était ils étaient peut-être juste 6 personnes. Comme ça ils avaient le temps de lui donner le temps.*

*Intervieweur: D'accord. Mais cet endroit-là est-ce qu'il existe encore?*

*Daisy: Non. Il existe pu. - Daisy*

Cette dégradation de la qualité des services est expliquée des participants en choix entrepreneurial, où le souci d'attirer une clientèle à l'ouverture du centre s'accompagne d'une plus grande attention aux soins offerts. Une fois la clientèle établie, il est dit des priorités administratives qu'elles basculent vers l'augmentation de la marge de profit de l'établissement au détriment de la provision de services. Au moment de tendre vers l'extrême négatif du continuum de qualité en CSLD, les intervenants salariés et les proches aidants proposent alors une vision distincte du problème. Les employés sont portés à dénoncer les standards insuffisants en contexte de travail là où les proches aidants s'attarderont plutôt à leur résultante: les abus et la négligence. Pour les employés, la qualité du service se conçoit avant tout par les normes provinciales inadéquates permettant aux autorités institutionnelles de limiter à l'extrême leurs dépenses, solidifiant par conséquent des standards de pratique inadmissibles. Jennifer et Malaïka, deux infirmières en CSLD, témoignent à cet égard:

*And I would say even if you look at the mask guidelines, which I had, at the beginning of the pandemic: the minimum becomes the maximum. That's how I describe it, the minimum staffing ratio, actually, in my... in my opinion, becomes the maximum. That's all they're going to do. They're not going to give you an extra nurse if they don't have to. [...] The floor is the ceiling. - Jennifer*

*Intervieweur: Oui juste quand vous vous imaginez un CHSLD, ça ressemble à quoi? Qu'est-ce qu'il y a de particulier à un CHSLD? Contrairement à des rési-  
Malaïka: -Personnel débordé, des ratios infirmière-patient qui ont pas de bon sens, de la nourriture que tu voudrais pas manger... un milieu de vie euh... inadéquat.  
- Malaïka*

*The staffing ratios are unsafe. The provincial government sets those staffing ratios. Having one nurse for 30 residents, is... it's nuts. - Jennifer*

Ces observations concordent avec les résultats de Coughlan et Ward (2007), qui argumentent à leur tour comment l'effort provincial ontarien de standardiser la qualité des services reçus en CSLD n'adresse toutefois pas les enjeux les plus pressants des acteurs du milieu, soit le financement suffisant du personnel, la priorisation des besoins relationnels et la continuité des soins. À défaut de proprement soutenir la bonification des standards de qualité par un financement robuste, les normes de pratique n'ont aucun moteur de progression au-delà d'un minimum considéré insoutenable. Un frein supplémentaire à l'amélioration des services concerne par ailleurs la paucité des lignes directrices existantes, la prise en compte minimale des CSLD dans les documents législatifs provinciaux et fédéraux ainsi que le manque de cohérence du contenu disponible (Hill et al., 2019). L'ambiguïté propre aux normes de pratique en CLSD, en outre, ajoute à la discrétion détenue des gestionnaires institutionnels qui sont enhardis à prioriser leur chiffre d'affaires avant d'avoir à se soucier de l'impact de leur austérité sur la provision de services.

Les proches aidants, quant à eux, ont moins au-devant de leur conceptualisation des services les conditions de travail du milieu que la négligence dont ils font directement l'expérience. Amelia et Marie se seront prononcées sur la question en rapportant:

*In the first instance of long-term care, the provincial one, we... we had someone with a fall risk so they were using a bed monitor. And so the bed monitor went off when the person got up. So I arrived one day with the bed monitor shrieking, the cord from the monitor wrapped around the person's neck. And no one was in attendance. And so when I was there, I sat and waited and monitored and... after 45 minutes, like just, I've been here for 45 minutes, I don't know how long this happened before, but it was an at-risk situation. And no one came. – Amelia*

*Fait que souvent les infirmières sont au poste pis elles font de la paperasse, parce qu'elles ont besoin de faire de la paperasse. Pis pendant ce temps-là les personnes sont assises dans des couches sales. C'est vraiment comme ça là. – Marie*

Pour les intervenants informels, la qualité des services en CSLD se conçoit non seulement eu égard aux soins directs fournis aux résidents, mais également par rapport aux services secondaires dont ces derniers sont récipiendaires. Le pôle négatif du continuum d'expériences vécues est ainsi façonné par l'observation occasionnelle du non-respect des biens matériels des bénéficiaires de services. Fleurette atteste à ce sujet:

*Mais des fois j'ai perdu des morceaux de linge... Des fois excuse le mot, mais des fois c'était le bordel pour le linge. Trouver le linge pis les préposés ils sont pas toujours bons pour plier le linge pis placer ça, tsé? Des fois c'est placé en tas. – Fleurette*

Le thème du *spectre large de qualité* confirme ainsi en quoi la pensée allouée aux appuis périphériques de la personne âgée institutionnalisée est critique. Pour reprendre l'exemple fourni par ma participante, Armstrong et Day (2017) rapportent l'impact majeur de la culture de lessivage dans les CSLD. La gestion des vêtements affecte l'estime personnelle des résidents dont la présentation publique est déterminée par l'accessibilité et le maintien de leurs biens personnels. Le bon soin des vêtements impacte également l'atmosphère du milieu, ayant des répercussions sur l'odeur ambiante et l'allure générale de l'établissement (Armstrong & Day, 2017). Comme l'argumentent Armstrong et Day (2017), la gestion des biens matériels des personnes âgées institutionnalisées est vécu en reflet du respect qui leur est accordé. La négligence des vêtements est

donc profondément bouleversante tant pour les résidents que pour leurs proches et s'inscrit sans surprise en marqueur de qualité des services.

Globalement, le *spectre large de qualité* trace l'horizon navigable de la provision de services en CSLD. Une lutte sociale s'y déploie à divers échelons de soins, tant médicaux que domestiques, malgré la conscience de l'influence limitée tenue des acteurs inscrits dans un système tenace et récalcitrant aux changements. J'argumenterais que la dénonciation des faiblesses du continuum de pair avec la reconnaissance de ses forces constitue en soi une forme de résistance. En vue de faire front commun, il est nécessaire de savoir quoi revendiquer et quelles restrictions s'appliquent. Quoi faire, toutefois, lorsqu'un combat militant ne se sera pas soldé d'une résolution satisfaisante?

### 5.5 - La résignation

Au fil du temps, l'apparente stagnation de la praxis institutionnelle a lieu d'éroder l'espoir des intervenants en CSLD. L'aboutissement infructueux de tentatives d'activisme peut ainsi se dénouer en une nouvelle et dernière sous-branche de l'étape narrative du purgatoire : la résignation. En expérience majoritairement partagée des employés salariés, la résignation s'installe à l'issue d'années d'exposition répétée aux mêmes problèmes, inchangés en dépit d'efforts personnels et d'une mobilisation de l'entourage. Commun de tous les milieux (privé, public, semi-privé), la résignation des acteurs se déploie sur trois thèmes : le ressenti final face à un système brisé mûrement contemplé (*résignation et impuissance*), le statut public des professionnels assumé bon gré, mal gré (*victimes du mécontentement populaire*), et la dynamique relationnelle pourvoyeur-bénéficiaire fortifiée par le contexte de travail en CSLD (*tensions relationnelles sur deux fronts*).

#### 5.5.1 - Résignation et impuissance

En toile de fond de cette sous-étape du récit collectif, la *résignation et l'impuissance* viennent cerner le sentiment partagé des acteurs les plus chevronnés, et donc blasés du milieu de soins de longue durée. Mentionnée par 11 sources au nombre de 30 énoncés, la dénonciation militante fait ici place à la lassitude assumée de maints intervenants salariés et de quelques proches aidants si investis aux soins quotidiens de leur résident qu'ils brouillent les frontières entre leur rôle familial et celui des employés qu'ils viennent à assister. Dans les deux cas, leur dévotion à l'offre d'appuis est considérée

en conflit avec les restrictions structurelles du CSLD, les contraignant à « faire de leur mieux » en pleine conscience des limites importantes que ces barrières systémiques imposent à leur pratique.

Malaïka et Lila l'explicitent ainsi:

*On donne les meilleurs soins qu'on peut sauf... dans les conditions qu'on a. Nos conditions sont loin d'être bonnes. Fait que... on travaille du mieux qu'on peut dans les conditions qu'on a. - Lila*

*Ben... j'étais moi-même découragée des fois là. Par l'expérience... tu fais de ton mieux... puis même quand tu fais de ton mieux t'arrives pas donner des soins adéquats tout le temps pis tu l'sais pis... c'est comme ça de jour en jour puis tu t'sens impuissant là... y a pas grand chose que tu peux faire. - Malaïka*

Au grand chagrin des employés salariés, les normes provinciales, par leur insuffisance, sont attestées encourager la faute professionnelle en raison des pressions insoutenables infligées au personnel. C'est bien ce qu'aura conclu la recherche en CSLD à l'amorce de la pandémie Covid-19, où l'indifférence persistante des autorités ministérielles explique aujourd'hui la crise humanitaire en institutions résidentielles canadiennes pour aînés (Estabrooks et al., 2020). Théo nous rapporte du terrain:

*Peut-être plus quand j'étais préposé que j'aurais aimé ça que... Je trouvais qu'on brusquait les patients. Là c'était... il fallait le faire, puis il fallait les laver, il fallait faire ça. Pis c'était comme ça parce que sinon tu avais pas le temps de tout finir, pas le temps pour tous les patients. - Théo*

Ce constat aura inspiré un cynisme légitime chez les acteurs les plus investis du milieu. La persistance d'abus conséquents à des conditions de travail insoutenables aura en effet cristallisé une vision désabusée du système de provision de services gérontologiques. Jennifer clarifie cet aboutissement affectif lorsqu'elle déclare:

*So it's basically you're running against the clock, trying to get your work done and it's... I just... at the end of the day, it wasn't... it's not sustainable. - Jennifer*

*But she said something to me that just- just really stuck with me. It was basically "the system is set up to make you fail". And is just... that the system has all these rules and regulations but at the same time, they're only providing you with yourself and three other people to get the job done. [...] I felt like the system has... is set up to fail. Like, it's not even set up to work: it's set up to fail. - Jennifer*

Sommairement, je ressors du thème *résignation et impuissance* le déchirement sans cesse renouvelé de ne pouvoir offrir des soins humains, attentionnés et reflétant le dévouement des professionnels envers la population âgée. De leur propre aveu, le combat des intervenants en CSLD s'apparente à des châteaux de sable, sans cesse emportés par l'écume. Le progrès n'est jamais persistant ni suffisant et les efforts individuels, si louables, n'ont que des effets localisés et éphémères. Du point de vue de l'analyse représentationnelle, je me pencherais sur la compassion soutenue des agents de l'institution (les employés salariés) avec les résidents. Je dénote en effet comment l'acceptation des limites structurelles de la pratique en CSLD n'est toutefois pas suffisante à engendrer l'indifférence des acteurs. L'indifférence, au contraire d'une résignation peinée, aurait servi à amoindrir sinon écarter la souffrance des intervenants. Le repli collectif vers la résignation et l'impuissance qu'elle suscite, si douloureuse, indique néanmoins la conscience sociopolitique du problème et fait office de marqueur d'intégrité des professionnels contraints à de mauvais standards de pratique. Cette résistance par le discours en est une bien recensée de Howarth (2011) qui maintient qu'elle permet la contestation de représentations hégémoniques en vue de leur transformation. Sans renverser l'entière représentation sociale du vieillissement retracée au chapitre précédent, il peut être dit de *la résignation et l'impuissance*, paradoxalement, qu'elle s'accorde avec le malaise partagé envers l'élément central de *l'institution et l'abandon*, en reconnaît son insoutenabilité et soutien sa mutation vers quelque chose de positif. Or, si *l'institution et l'abandon* fait partie intégrante de la représentation sociale du vieillissement, ce n'est pas en vertu d'une préférence intra-groupe mais bien uniquement, car elle reflète la réalité du milieu.

#### 5.5.2 - Victimes du mécontentement populaire

Comme présenté plus haut, la souffrance des résidents eu égard aux limites institutionnelles est bien ressenti de ceux qui les côtoient et sont les plus investis à leur bien-être. L'amertume de ces intervenants de première ligne est d'autant plus grande, dès lors, lorsqu'ils deviennent récipiendaires

de la frustration du public. Identifié d'une minorité d'acteurs parmi l'échantillon (5 sources et 8 citations), il n'en reste que le thème de *victimes du mécontentement* populaire met en exergue les conflits représentationnels entre les employés et la société. Ces discordances d'opinion sont recensées de la littérature canadienne et internationale (Chandra et al., 2006; El-Bialy et al., 2021) et aliènent le personnel du milieu de sa communauté au sens large.

En outre, les intervenants salariés tels que Jennifer se situent en opposition à un public considéré ignorant de la réalité de l'expérience vécue en CSLD:

*I would say long-term care is very heavy and I don't I think the public realizes it. -*

Jennifer

Cette ignorance est affirmée être à la source d'un manque de reconnaissance perçu du service rendu des employés. Or, cette conception se voit renforcée par la couverture médiatique des enjeux en institutions gérontologiques. Lame à double tranchant, la presse est dite nécessaire à la dénonciation des problèmes en CSLD, mais dévastatrice dans son étalage sensationnaliste des abus d'employés singuliers non représentatifs de la vaste majorité de leurs collègues. L'assaut psychologique est d'autant plus grave lorsque l'apport journalistique déforme entièrement la réalité au détriment de la réputation déjà fragilisée des professionnels. Snoop et Lila en témoignent:

*And that affects staff morale. You know, you have staff crying to me because they, they did everything they could to keep this person alive or they did everything they could and then they're getting bashed in the media. It makes you... makes you feel really sad inside for people that are staying 12, 14, 20 hours sometimes. - Snoop*

*T'entends aux nouvelles que comme... tsé on entend tout le temps que « les méchants préposés font ça... ». Oui il y a des méchants préposés, mais comme... nous aussi on a un travail dur. - Lila*

En contraste, la recherche de Lloyd et collègues (2014) sur la couverture médiatique des scandales en CSLD indique plutôt la tendance populationnelle à blâmer les instances gouvernementales de ses problèmes intrinsèques en pleine conscience des causes structurelles en jeu. Bien sûr, les visages

donnés aux auteurs de négligence demeurent les employés du milieu, ce qui a lieu d'affecter ceux affiliés à cette identité professionnelle. Les intervenants salariés, dès lors, tiennent pour fait la vision généralement négative du public à leur égard. Cette attitude, il convient de le préciser, est nuancée par le rôle de l'employé qui peut faire l'objet d'un plus grand respect en fonction de son prestige inhérent (ex.: un médecin est généralement apprécié à l'extérieur du milieu gériatrique, protégeant le professionnel en contexte de soins de longue durée). Lila et Théo en attestent:

*Comme je peux t'dire... c'est plate à dire, mais on a vraiment pas des bonnes conditions, pis on est vraiment mal vu [...] On est vraiment mal vu parce que ça prend pas grandes études pour faire ça. Mais ça prend tellement des gens qui ont du cœur parce qu'on traite avec des êtres humains. Faut pouvoir être capable de les aimer... d'avoir assez de respect pour t'imaginer ton parent ou toi-même plus tard. - Lila*

*En tant qu'infirmière praticienne? Ouais. Pis les gens sont contents, mais c'est aussi ancré avec les personnes âgées puis la vision médicale. On est on est un peu vu comme... je sais pas... ah je veux pas dire sauveur, j'hais ce mot-là, mais c'est ça on est là pour aider les gens pis on dirait que les personnes âgées quand t'entend le mot médecin... ben on dit infirmières qui travaillent avec le médecin parce qu'infirmière praticienne c'est un peu compliqué pour eux [rire]. Mais ils sont contents de nous voir puis la famille aussi est contente pis on dirait... tsé on a... on a du bon feedback tandis que toutes les préposées pis toutes les infirmières qui travaillent vraiment plus au patient on dirait qu'eux reçoivent peut-être pas nécessairement tout le temps...? Mais c'est pas vrai... c'est pas vrai pour tout. Mais on dirait qu'on l'a plus facile. - Théo*

La discrimination ressentie des intervenants en CSLD d'un public non-initié se souscrit ainsi à la hiérarchie médicale du milieu, une expérience empiriquement supportée par les travaux de El-Bialy et collègues (2021) ainsi que de McLean (2013). L'attitude du public s'accorde par ailleurs avec celle tenue de certains proches aidants, tel que préalablement discuté au thème *d'enjeux relatifs au personnel*. En outre, plus la proximité avec le résident est grande, plus la stigmatisation des employés est forte. Le préposé aux bénéficiaires est en interaction continue avec les personnes âgées

institutionnalisées là où le médecin fait des rondes occasionnelles et est distancé des familles et des résidents par plusieurs degrés de séparation (en outre, le préposé s'adresse à l'infirmier qui s'adresse au chef d'équipe qui s'adresse au médecin). L'éducation est soulevée en marqueur de respect, mais ce même prestige se traduit en une plus grande distance aux personnes âgées. Des tensions interpersonnelles se dessinent ainsi entre les intervenants salariés en CSLD, particulièrement pour ceux portés à recevoir plus de critiques, car au « bas » de l'échelle hiérarchique.

### 5.5.3 - Tensions relationnelles sur deux fronts

De ces dynamiques interprofessionnelles, il m'aura été possible d'en dégager un thème à part entière. Élément narratif que j'aurai nommé *tensions relationnelles sur deux fronts* (6 sources, 31 énoncés), ces dernières se déploient d'un côté à l'égard des bénéficiaires de soins et de l'autre dans les interactions des intervenants salariés avec les autres pourvoyeurs de services. Les enjeux vécus entre employés se précisent autour de la communication, où les intentions et les attentes sont incertaines et alimentent parfois de la discorde. Comme souligné par Jennifer et Théo:

*So I would say the workplace environment had to... had a lot to do with it. I was, I guess I should back up and just say that the long-term care facility where I worked at, there was a lot of staff on staff... I'm gonna to say reporting. They were [sigh]... it just as a... as a new staff member who was trying to just get through her probation of like, trying to get her 900 hours it was very difficult. - Jennifer*

*Sinon avec les infirmières [les interactions étaient] majoritairement positives aussi. C'est sûr que... bon quand certaines vont un peu afficher leur mécontentement par rapport à... tsé les prescriptions que tu dois faire ou les choses que tu vas demander, j'aime mieux le savoir. J'aime mieux que la personne vienne me voir, mais je sais que... en tous cas... ça c'est plus ma superviseure. Elle, elle a eu plus de difficultés puis il y a beaucoup de choses qui se disent dans son dos qu'elle s'est fait dire, ça c'est un peu plus difficile. Mais moi ça m'est pas arrivé. - Théo*

À la lumière des travaux de Barsade et O'Neil (2014), j'argumenterais que les difficultés intra-groupes vécues des employés reflètent un échec managérial à encourager une culture émotionnelle saine au travail. Le compagnonnage, la prise en compte des émotions du personnel et l'attention aux

besoins affectifs des acteurs du milieu constituent, aux dires des auteurs, des composantes cruciales à la bonne gestion d'un CSLD. L'omission de ces facteurs encourt le risque réel de laisser croître des différends autrement triviaux qui bouleversent l'expérience vécue au travail. L'administration a ainsi tout intérêt à revoir ses paradigmes de pratique dans la gestion du rapport des employés et dans leur interaction avec le personnel. C'est sur ce point que sont soulevés les prochains enjeux interpersonnels vécus des pourvoyeurs de service. Dans leurs échanges avec la gestion des institutions gérontologiques, Jennifer et Lila remarquent:

*Intervieweur: And did you sense that you had any sympathy from administrators, for example...*

*Jennifer: No. You had... I had no sympathy. And it was the same for any nurse working there. There was no sympathy, it was just the way it is. – Jennifer*

*Mes gestionnaires avant y sortaient jamais de leur bureau pis on avait... comme moi j'ai un enfant. Des fois il est malade pis faut que je reste à maison. Mon ancien gestionnaire c'était l'enfer de devoir motiver cette journée-là parce que c'était tout le temps nous remettre en question. – Lila*

Je ressors de ces aveux une confiance employé-employeur érodée, doublée d'un détachement tangible de la gestion envers les enjeux émotionnellement significatifs du personnel. Or, l'engagement et l'adaptabilité des gestionnaires aux circonstances individuelles sont deux des quatre traits considérés nécessaires par Liao et Chuang (2007) afin de nourrir une culture de travail positive et fonctionnelle en CSLD. Il n'est pas surprenant, dès lors, que ne soit négativement affectée l'expérience professionnelle des employés quand sont vécus des conflits récurrents aux deux pôles des interactions professionnelles, tant avec les familles qu'avec l'administration. Les enjeux relatifs aux familles fréquentant les CSLD, à leur tour, se rapportent à l'absence de considération envers les limites humaines de l'intervenant ainsi que les obstacles inhérents à son contexte de pratique. Jennifer et Malaïka le précisent ainsi:

*[heavy sigh] I would say in long-term care, there was some really great families but then for the most part, there were some really not so great families. That- they were very demanding of the staff. To the point where they were... what they*

*expected was not that you... like you just couldn't give them that concierge service that they were demanding for their loved one. - Jennifer*

*Mais tsé nous en plus de tout gérer tout que je t'ai parlé faut que tu gères le mécontentement des familles pis que je peux rien faire la... je peux rien faire de plus pour cette famille-là. Fait qu'on se fait taper sur la tête en plus par la famille. Fait que c'est pour ça que personne veut travailler là. - Malaïka*

Si les heurts avec les familles sont fréquents, ils se conjuguent à l'attachement singulier formé par les intervenants salariés avec les résidents. En effet, maints employés m'auront décrit la relation particulière développée avec leurs bénéficiaires de services, introduisant une ambiguïté entre leurs attachements professionnels et personnels. Ivy, Snoop et Lila rapportent:

*They [the residents] just become my family. I think that's it. - Ivy*

*I like to believe that I always have a very, I come in more of as, as a friend, when I- when I'm working with residents [...] - Snoop*

*Mais pour vrai avec les résidents le lien qu'on a... c'est merveilleux pour vrai la. Pouvoir changer pis les rendre... devenir la famille de certains résidents la c'est merveilleux. - Lila*

Ces rapprochements sociaux proposent plusieurs avantages, notamment celui d'accorder une plus grande flexibilité au rôle professionnel. Par exemple, les besoins humains occultés de l'offre de soins (Kane, 2001) peuvent y trouver un site d'actualisation. Pour les résidents orphelins dont le réseau social est absent ou inexistant, cette reconceptualisation de la personne âgée en membre de la famille solidifie l'indispensabilité du rôle d'intervenant de première ligne. Jennifer et Lila ajoutent à ce propos:

*But I know that there was at least one resident, and she didn't have any. I don't think she had any family. But there was a PSW who would go out of her way and would buy things for her like, you know, socks, and stuff that she needed. - Jennifer*

*Y on pu personne à parler parce que le trois quarts de là on été parké là par leur famille, pis y ont pu de famille fait que tu deviens un peu leur famille. - Lila*

Dans le contexte d'une identité professionnelle galvaudée du public, l'édification de relations compassionnelles avec le résident appuie la valorisation d'un rôle autrement mal perçu. Faute d'obtenir du respect en vertu de sa profession même, les relations humaines employé/résident en deviennent le cœur indisputable et noble de sa fonction, allant jusqu'à faire toute la différence pour la fin de vie du bénéficiaire de services. Toutefois, cette proximité relationnelle n'est pas sans contrecoups, puisque les intervenants salariés admettent en vivre des deuils. Ivy et Lila l'illustrent d'expérience:

*Ivy: Oh, well, there's a lot of love. But there was one while she passed away because of Covid.*

*Intervieweur: Yeah oh...*

*Ivy: Yeah. Oh my god I'm crying! [laugh] Oh my god, I didn't expect this... - Ivy*

*Quand qu'on a des décès, on a des décès qui nous affectent beaucoup beaucoup beaucoup. C'est des deuils, veut veut pas, pis faut apprendre à se mettre cette barrière-là justement. Comme... on vit... moi j'ai vécu un gros gros choc quand j'ai un de mes résidents que j'appréciais beaucoup qui est décédé. - Lila*

Mes résultats font écho aux travaux de Molloy et Phelan (2022) ainsi que de Munn et ses collègues (2008) qui recensent ces mêmes expériences d'attachement familial entre le personnel et leurs résidents. Le deuil se présente en inévitabilité de l'offre de soins et, si souffrant, est compris en prix à payer à l'issue d'une provision de services réellement humaine et profondément souhaitée des personnes âgées institutionnalisées. Munn et ses collègues (2008) rapportent en effet comment de nombreux intervenants salariés transcendent les attentes de leur mandat et réconfortent le résident au-delà même de leurs heures de travail, une observation que j'aurai moi-même pu recenser des témoignages participants.

Ultimement, le thème *tensions relationnelles sur deux fronts* sert à détailler toute l'ampleur du dévouement du personnel soignant envers leurs bénéficiaires. En dépit de dynamiques interprofessionnelles difficiles, la compassion fraie son chemin dans la pratique quotidienne en CSLD. J'argumenterais qu'à la lumière des restrictions structurelles du milieu, le rapprochement compassionnel avec les résidents fait également office de résistance à une culture institutionnelle activement déshumanisante (Carette, 2021).

### 5.6 - Mise en commun et réflexion d'ensemble

La deuxième étape du récit collectif inscrit le discours des participants dans un cheminement actif cadré par une succession d'expériences institutionnelles partagées. J'aurai choisi l'image du purgatoire pour en capturer l'essence à plusieurs titres. D'une part, la transition et le vécu en CSLD sont décrits en épreuve par tous les acteurs confondus du milieu. Par ailleurs, l'expérience qui en est faite, hors de son écho morbide, est forte d'incertitude et d'inconnu. La mise en relation de l'expérience vécue des intervenants et de leur représentation sociale du vieillissement m'aura ici permis de faire sens de ce parcours chargé et d'en ressortir les rationnels nécessaires à la formulation de recommandations pratiques en vue de bonifier la provision de services pour toutes les parties concernées.

En outre, je poserais que l'étape du malaise morbide sert à objectiver le vieillissement et à mieux l'inscrire dans sa logique affective d'appartenance. La transition en CSLD force en effet la reconceptualisation de l'individu d'un certain âge en véritable personne du quatrième âge qui, jusqu'alors, leur était préalablement étrangère. L'objectivation du vieillissement en contexte d'institutionnalisation s'observe alors dans le noyau figuratif de la personne âgée pleinement assujettie aux services, dans l'attente de sa mort biologique et principalement décrite comme « assise sur une chaise, éteinte et abandonnée ». Je postulerais que l'étape de la prise de conscience, à son tour, vient ancrer le vieillissement dans ses comportements afférents, notamment autour des rôles tenus de chacun vis-à-vis le résident (enracinement), des attentes propres des acteurs et des normes constitutives de l'établissement qui caractérisent l'horizon des pratiques (instrumentalisation). Le combat propose quant à lui une avenue au changement institutionnel et ouvre la porte à une transformation souhaitée de la représentation sociale, car majoritairement négative et aspirée à

mieux par tout un chacun. Des conflits idéologiques fondamentaux se dessinent toutefois entre l'issue désirée du vieillissement (cernée par le *contraste avec l'idéal du vivre en famille*) et l'ensemble des principes qui informent le traitement des aînés et leur prise en âge (l'individualisme et l'hégémonie du regard médical, entre autres). Des témoignages participants, j'ai pu observer comment, au fil du temps, la résignation vient cristalliser la représentation sociale du vieillissement en inévitabilité à force d'avoir été mobilisée avec succès au sein de l'environnement institutionnel.

De ce parcours commun, j'aurai cherché à répondre à mon second objectif de recherche en contrastant l'expérience vécue de la provision de services en fonction des caractéristiques des participants. De mes analyses, j'aurai surtout dénoté des différences de positionnement entre les types d'intervenants (proches aidants vs employés salariés), notamment dans leur relation à la gestion, dans leurs modes de résistance à l'institution, dans leur rapport à la communauté au sens large et dans leur degré de connaissance du système. À la manière de Gaymard (2006), j'aurai également retrouvé une complexification de l'expérience vécue et du contenu représentationnel sollicité chez les participants dont l'intervention se sera échelonnée sur plusieurs années. *La résignation*, entre autre, n'apparaissait qu'aux suites d'une érosion progressive et étendue de l'agentivité des acteurs faute de succès dans leurs revendications à l'interne. Peu de variables se seront avérées introductrices de distinctions fortes outre mesure. J'aurai néanmoins constaté quelques nuances dans le contenu thématique issu des proches aidants et des intervenants salariés ayant peu d'expérience en CSLD en cela qu'ils n'auront pas nécessairement franchi toutes les étapes sous-tendues par le purgatoire et, conséquemment, auront manqué à se prononcer sur certains aspects de l'expérience vécue (qu'il s'agisse de la transition dans les services ou de la résignation). Sans quoi, j'aurai ressorti du mode de financement du milieu (public, semi-privé ou privé) une perception de qualité variable en fonction de l'accessibilité du service. En outre, plus l'établissement présentait une aura d'exclusivité par son coût élevé (autrement dit le milieu privé), plus il était dit des services qu'ils rencontraient les standards de soins recherchés. Cet état des faits confirme les répercussions délétères de la privatisation du secteur public dans l'iniquité croissante des services gérontologiques disponibles (Zigante, 2013). Ce point aura été doublement supporté par les acteurs ayant eu des expériences plus datées, alors que les services étaient plus accessibles, moins coûteux et plus humains (orientés dans une pratique charitable plutôt que médicale).

Globalement, je dirais de la représentation sociale du vieillissement qu'elle façonne le récit collectif des intervenants en CSLD et, par extension, l'expérience qui les rassemble. La référence à la pathologie, le repli vers des impératifs individuels de santé et la stigmatisation de la dépendance structurent en effet l'appréhension de la pratique et les rapports interpersonnels qui s'y rapportent. La représentation sociale, de fait, sous-tend l'horizon de sens accordé à l'expérience vécue et concrétise « l'altérité du dedans » (Jodelet, 1989) vécue des résidents et négociée des intervenants. J'argumenterais toutefois que quand bien même l'expérience vécue est cohérente avec la représentation des acteurs, les malaises émotionnels qu'elle leur suscite attestent de son insoutenabilité. En effet, tout au long de mon projet, j'aurai constamment été interpellée à replacer les enjeux en CSLD sous une optique critique au regard des revendications des intervenants.

D'emblée, les proches aidants auront sollicité une restructuration des services de transition entre le domicile et la résidence, nommant ouvertement les échappées et les difficultés profondes vécues au moment de recourir aux appuis institutionnels. Tant les intervenants salariés qu'informels se seront accordés dans l'identification des facteurs fondamentaux au malaise généralisé inspiré par le CSLD. Le paradigme de prise en charge, ancré dans une vision médicalisée, œuvre malgré lui à déshumaniser l'individu en parcours de fin de vie et à diminuer son existence par la perte de sens. Cette mort sociale fait entrave à la légitimité du service existant, puisqu'activement dommageable à l'être cher/le bénéficiaire de services. Si déjà intenable pour les personnes âgées institutionnalisées appuyées des intervenants, ces derniers affirment ne pouvoir accepter cette finalité pour eux-mêmes et rejeter l'institution le moment venu. Or, ce positionnement pose une limite temporelle claire au *statu quo*, puisque rejeté par la prochaine génération de bénéficiaires.

De surcroît, les avenues de revendications accessibles (principalement la plainte) ont été dénoncées des participants comme insatisfaisantes, puisque limitées aux intervenants de première ligne eux-mêmes débordés et généralement impuissants. La structure de soins requiert ici l'insertion de mécanismes de responsabilisation politique, où la voix de ses acteurs peut y être entendue et devenir porteuse de changements à plus grande échelle. Dans l'attente de ces restructurations plus larges, je ressors des revendications participantes le besoin immédiat d'évaluer et de réglementer les CSLD sur plus que des facteurs sanitaires et médicaux basiques. La qualité de vie, la dignité et le bien-être psychologique des résidents, en outre, auront été dénoncés en grands oubliés des politiques

provinciales et des standards de pratique (Hande et al., 2021). Enfin, la marginalisation des intervenants salariés dévoile des enjeux forts dans la négociation de leur identité professionnelle en contexte gérontologique. Un travail sociétal de fond doit être effectué pour adresser les biais et les stigmas propres aux personnes âgées qui, par voie de contagion, ternissent la réputation et l'expérience des professionnels en contexte gériatrique.

Je conclurais ce chapitre en abordant les liens cruciaux entre l'émotion recensée des acteurs leur raisonnement de groupe. Eu égard à la construction de sens en CSLD, l'expérience vécue répond à une logique affective réciproquement structurée par et structurant la représentation sociale du vieillissement. L'émotion, en « noyau de sens irraisonné » (Campos et Rouquette, 2000), sert de connaissance en amont fondamentalement déterminante de la logique cognitive qui s'y rapporte (Bouriche, 2014). Tel qu'expliqué par Lo Monaco et ses collègues (2007), les éléments de la représentation les plus fortement ancrés dans une logique affective ont une plus grande signifiante et sont privilégiés dans leur mobilisation quotidienne. Ainsi, l'émotion affectera l'ancrage du vieillissement, car capitale dans l'instrumentalisation de l'objet et ses pratiques afférentes (Bouriche, 2014). Or, j'aurai pu observer des témoignages des intervenants le lien fort entre leurs appréhensions vis-à-vis la vieillesse et leur gestion des interactions avec les résidents (occasionnellement caractérisée par l'évitement ou par la distanciation humaine de l'employé). Dans l'ensemble, la prise en compte des attitudes et des opinions au fondement de la logique affective de la représentation, ici principalement caractérisées par l'âgisme et le capacitisme, sert à plus qu'à l'identification d'un enjeu représentationnel, mais nous instruit sur ses ramifications pratiques. L'exploration de la logique affective de la représentation sociale du vieillissement dans l'étude de ses composantes et de sa mobilisation en contexte de services nous éclaire en effet sur les avenues les plus instrumentales à l'introduction de changements structurels de fond.

Informée par ces priorités critiques, je me pencherai à présent sur l'expérience vécue des acteurs en contexte de pandémie, puisque révélatrice d'enjeux profonds en CSLD et actuellement au-devant de la conscience collective.

## SIXIÈME CHAPITRE

### TROISIÈME ÉTAPE DU RÉCIT COLLECTIF: LA MORT

#### La pandémie et ses impacts

Je ne pourrais aborder l'expérience vécue en CSLD sans explorer les effets profonds de la pandémie actuellement en cours sur ces milieux. Si une part des participants sollicités dans le cadre de ma recherche n'ont pas été directement confrontés à la réalité institutionnelle en temps de Covid-19<sup>15</sup>, tous se seront forgés des opinions fortes sur la provision de services gérontologiques en période de crise sanitaire. Aux dires des intervenants, ces perspectives auront émergé d'une combinaison de sources, soit les médias, leurs expériences de terrain (présentes et passées) et des anecdotes de l'entourage. Il va sans dire que la pandémie aura coloré l'expérience de services en CSLD ainsi que les repères représentationnels mobilisés pour en faire sens. Or, le sujet de la Covid-19 aura traversé l'ensemble des discours d'intervention pour mieux se formaliser à la dernière grande étape du récit collectif.

Dans le cadre de ma thèse, ces témoignages m'auront permis de répondre à mon troisième objectif de recherche, soit de **cerner l'impact de la pandémie sur l'expérience des services en CSLD et sur les représentations qui les entourent**. Par leur étude, j'aurai pu confirmer en quoi la crise sanitaire en aura également été une humanitaire pour les communautés affiliées aux CSLD (Estabrooks et al., 2020). En effet, la tragédie qu'elle représente aura su placer au-devant de la conscience collective les dangers d'une structure de soins en effondrement en rendant tangible la mortalité des plus vulnérables au sein de celle-ci.

La mort, si une notion frappante, me paraissait ainsi la plus à propos afin de subsumer les thèmes retrouvés à la dernière partie de l'entrevue<sup>16</sup>. Ce que j'aurai nommé de *reconnaissance de l'inavouable*, d'emblée, vient cadrer la sensibilisation populationnelle ayant émergé des débats publics eu égard à la gestion des résidents en CSLD en temps Covid-19. *L'acharnement à la*

---

<sup>15</sup> Certains participants à la recherche auront fait l'expérience des CSLD pré-pandémie seulement. Il ne s'agissait pas d'un critère d'inclusion strict que les intervenants aient nécessairement été impliqués dans l'offre de services au moment de la pandémie.

<sup>16</sup> Je me réfère au terme de mort non seulement dans sa définition biologique, mais également et principalement dans son sens figuratif et symbolique de perte dans l'absolu.

*survivance* survient en suite logique à la réalisation commune de cette défaillance, où y sont spécifiquement dénoncées les répercussions malsaines du repli exclusif vers la médecine. *L'appel à l'action*, enfin, sert de clôture au narratif partagé en concluant unanimement sur l'importance de changements structureaux durables afin de remédier aux échecs observés et vécus en tant de pandémie. À l'issue de mon analyse thématique de contenu, je me saisirai des constats atteints tout au long du chapitre afin d'explorer conjointement la mort, le tabou et les prétentions particulières des CSLD. Ces sujets m'amèneront ultimement à détailler les rapports de pouvoirs en jeu dans l'appréhension représentationnelle de l'expérience de la crise sanitaire.

## 6.1 - Reconnaissance de l'inavouable

Avant que la Covid-19 ne plonge nos CSLD en ce que de nombreux participants auront apparenté à une zone de guerre, ces institutions échappaient à la critique citoyenne en s'effaçant des priorités et des discours sanitaires. Sorte de mensonge par omission, les déficiences du système étaient largement passées sous silence, ignorées des politiciens (Hande et al., 2021), négligées de la population et intégrées en inévitable par les acteurs du milieu (Jakobsen & Sørli, 2010). Lorsque discutée publiquement, la situation des résidents en institutions gériatriques s'appréhendait par bref épisode de scandale, traité en isolation, puis vite sombré dans l'oubli (Lloyd et al., 2014). La surreprésentation des victimes de la pandémie en CSLD (Fisman et al., 2020), toutefois, aura enfin ressaisi le public et suscité l'outrage. C'est alors que dût s'admettre l'inavouable: quand bien même la Covid-19 est-elle cause de mortalité au sein de la population âgée, la réponse institutionnelle et gouvernementale en CSLD est principalement à blâmer pour « l'âgicide » (Carette, 2021: 31) qui y a eu lieu. Les intervenants que j'aurai recensés pour ma thèse auront précisé les positionnements émergeant de cette réalisation choc sur trois fronts: la stigmatisation des soins, la perversion du système et la réponse sociale à la prise en âge.

### 6.1.1 - Restigmatisation du vieillissement et des structures de soins

Identifié par 10 sources sur 13 énoncés, la *restigmatisation du vieillissement et des structures de soins* sous-tend l'impact représentationnel qu'aura eu la pandémie sur la provision de services en CSLD. La transformation drastique du contexte société, particulièrement marqué pour les personnes âgées (Brooke & Clark, 2020; Hwang et al., 2020), aura entraîné avec lui une altération

considérable des mentalités à l'égard des structures de soins mises en échec par le virus. Les participants à mon projet auront dénoté de concert le malaise exacerbé vis-à-vis l'institution gériatrique aux vues de leur inaptitude à rencontrer leur mandat de base, soit celui de protéger leurs résidents. Helen et Denis le précisent ainsi:

*Je pense que c'est [la vision du CSLD] plus négatif que ce que c'était au début. Je pense qu'il y a plusieurs gens qui n'étaient pas au courant de la situation en général.*

- Helen

*Alors quand tu parles de ça à quelqu'un « ma mère est en CHSLD » ils vont dire « Mon Dieu! Mon Dieu! C'est épouvantable! ». Déjà en partant. Puis encore la ouais... ça a dû l'empirer. Parce que là ça mourait comme des mouches fait que c'est sûr que ça a empiré. - Denis*

Bien sûr, cette appréhension collective ne sera pas limitée à l'abstraction. Déjà consolidée par la logique affective de la représentation sociale du vieillissement, l'accroissement de sa charge symbolique aura négativement influencé le rapport des acteurs en CSLD à la communauté. Snoop, entre autres, m'aura partagé en quoi l'exacerbation de ce stigma aura tangiblement complexifié les interactions de l'institution avec le monde extérieur:

*So everybody's afraid now of long-term care homes. It's so hard to get families to come in and to see their loved ones. Not saying all families, I'm saying a majority of families. There's a stigma attached. When you say you work at a long-term care home, people in the community are, you know: "How could you do that? Did you work this? Did you work that? Aren't you afraid?". - Snoop*

Les travaux de Seifert (2021) viennent confirmer l'expérience des intervenants tels que Snoop en attestant l'effet stigmatisant de la pandémie. L'auteur propose que la marginalisation des résidents et de leur milieu de vie émerge principalement de leur désignation « à risque ». Or, cette étiquette aura non seulement exacerbé le rationnel d'exclusion des aînés, mais aura également servi à renforcer l'image homogène d'un groupe de personnes fragiles (Seifert, 2021). Cette conception est particulièrement dommageable en cela qu'elle vient défaire des années de progression critique vis-à-vis le vieillissement. Comme argumenté par de nombreux chercheurs, cette homogénéisation de

la population âgée est inquiétante, car elle motive une discrimination sociétale sur la base de l'âge et nourrit une vision péjorative de la vieillesse sous l'hégémonie médicale (Losada-Baltar et al., 2021; Seifert, 2021).

J'aurai d'emblée constaté les répercussions de ce recul des mentalités par la peur accrue de la prise en âge « pathologique » en période Covid-19. Comme nous le présente Lila:

*J'ai peur de vieillir maintenant. Avant j'avais peur de mourir. Là non. Je veux pas me ramasser en CHLSD. Je veux pas que ma famille finisse en CHSLD. [...] Les personnes qui passent leurs journées à pleurer ou à crier parce qu'ils sont pas bien pis sont pas capables de s'exprimer, sont en démence complète... C'est vraiment triste. – Lila*

Je ressors au-devant de la pensée participante le biais capacitiste qui informe la peur de la perte d'autonomie et de l'institutionnalisation. Cette attitude en aura été rendue d'autant plus signifiante à la lumière de la dégradation des milieux de soins. Crucialement cependant, j'argumenterais que ce capacitisme est fondé sur l'incapacité de nos services à proprement inclure et accommoder les personnes vivant des changements de capacités mentales. Cette incapacité structurelle à transiger avec la différence cognitive prend ses racines d'oppressions sociétales peu contestées et d'autant plus maintenues dans nos discours politiques et scientifiques en vertu de notre culture hypercognitiviste (Post, 2000). La démence étant généralement conceptualisée en violation de la dignité humaine (Post, 2000), elle est dès lors perçue sous l'ocillère de l'abjection et de l'évitement (Silverman & Baril, 2021), encourageant doublement des pratiques de préservation du soi et d'exclusion de ceux considérés sous leur diagnostic.

Ainsi, avant même que ne se déclare la pandémie, il n'était pas possible d'espérer recevoir des services adaptés et bienveillants en contexte de démence, car l'individu même n'y était pas pris en compte pour ce qu'il est dans l'instant, mais bien tenu aux standards de son soi passé. Or, l'état d'urgence sanitaire et l'effondrement des soins de base n'auront fait qu'insécuriser davantage la communauté à la perspective d'un placement en âge avancé. À défaut de pouvoir anticiper une transformation de l'institution, j'aurai pu dénoter des acteurs en CSLD une internalisation accrue d'un âgisme ancré dans des postulats néolibéraux. Kate et Jennifer avancent à cet effet:

*Donc voir la Covid, voir tout ça, ça me dit il faut vraiment que je fasse attention. Je dois m'investir. J'ai une responsabilité envers moi-même et les autres de m'investir dans ma santé pour pas être un fardeau pour les autres. - Kate*

*I wouldn't say it's exacerbated my fears about aging it just has made me think about how important it is to keep your health, if that makes any sense. - Jennifer*

Le repli sur la responsabilité individuelle vis-à-vis l'aboutissement de sa prise en âge, en somme, revient fréquemment au sein du discours entourant la Covid-19. L'appropriation de la crise sanitaire par les autorités médicales aura donc servi d'une part à légitimer *l'idéal médical du vieillissement* central à la représentation sociale du vieillissement et de l'autre à évacuer du rationnel partagé des acteurs la possibilité d'alternatives à l'offre de soins en CSLD. Le placement, plutôt que d'être questionné, est à éviter sur la base de son style de vie personnel.

Or, au sein de la population générale, ces attitudes auront également affranchi une minorité vocale des normes morales qui les retenaient précédemment. Comme dévoilé par Bernie:

*J'ai même entendu des gens [dire] que c'était pas grave dans le fond ce qui se passait dans les CHSLD parce que ces personnes-là elles attendent de mourir. - Bernie*

La dévalorisation radicale des personnes âgées institutionnalisées se présente ici en conséquence à une culture d'individualisme et d'hégémonie médicale non questionnée où, rationnel oblige, l'issue de l'ensemble des composantes représentationnelles au vieillissement amène à l'ostracisme complet de la personne dite non productive. Globalement, la fissuration du système de soins (voire par endroit son effondrement), vient confirmer les représentations sociales négatives associées au traitement des personnes âgées et à ce qui nous attend en fin de vie. Crucialement, j'argumenterais à la manière de Bigo et collègues (2021) que la Covid-19 aura un impact durable sur les pratiques de santé. Plus qu'un malaise provisoire, la pandémie aura marqué la conscience collective en trauma historique, façonnant à son tour la représentation sociale du vieillissement, puisqu'intimement rattachée à l'offre de services gérontologiques. Il importe donc d'explorer la nature précise de ces transformations.

### 6.1.2 - Complication de la logique des soins et des visites

Des descriptions des intervenants ayant vécu la provision de soins en CSLD en contexte de pandémie, je ressors que les pratiques n'auront pas changé en termes de leurs caractéristiques essentielles. Plutôt, l'influence médicale de fond qui situe leur implémentation aura pris une importance démesurée au détriment même de la qualité de vie des résidents et de leurs familles (Chu et al., 2020; Bethell et al., 2021; Inzitari et al., 2020). Les changements pragmatiques en institution, dès lors, reflètent moins une altération des mentalités au regard de la crise sanitaire, mais bien leur radicalisation par l'évacuation des composantes périphériques qui en mitigeaient leur propos. En outre, des observations rapportées à l'étape de la prise de conscience (voir la deuxième étape du récit collectif: le purgatoire), je dénote un retour en force des expériences teintées par la médicalisation du soutien au résident. La tendance à prioriser l'intégrité physique, l'hôpital raté et l'insuffisance de l'entrepreneuriat médical se retrouvent tous surreprésentés dans la *complication de la logique des soins et des visites* (12 sources, 27 citations). Pour ceux n'ayant pas connu le vécu institutionnel en temps Covid-19, l'exacerbation des enjeux structurels préexistants les aura amenés à ressentir du soulagement à avoir « échappé » à l'expérience de la crise. Comme présenté par Abbygrace et Lolita:

*For a lot of you know, for other reasons, she's gone and I miss her, of course, it's sad but this situation would have been so much worse. That and I'm overwhelmed and it's... I hate to use it, but I'm a bit relieved. This is better than- What happened in 2019 happened in 2019 and it didn't happen in 2020. - Abbygrace*

*Elle est décédée juste avant... pis j'ai remercié le ciel hein. - Lolita*

Il est frappant que les conditions de vie aient été à ce point défailtantes que la mort du proche soit préférable à leur vécu en CSLD. De fait, l'institution fut à ce point appréhendée que le malaise à son égard s'est étendu à la communauté au sens large. Tel qu'attesté par Snoop, une intervenante salariée, le soutien aux « héros de la Covid » s'est fait distance, où les employés de première ligne furent orientés dans l'ignorance de la réalité du terrain:

*Yeah, I, for me, it was walking in every day in ground zero. It was chaotic. It was hectic, everybody was in survival mode. You know, it was you do what you can*

*where you can. There was there- was no rulebook, there was nobody wanting to come in to help you. Everybody was trying to direct you from the outside. – Snoop*

Ce constat se voit appuyé par l'étude ontarienne de Fisman et collègues (2020), qui rapportent comment la peur du virus aura aggravé l'absentéisme et la rétention d'employés en CSLD, menant à des morts par insuffisance de soins (ex. : la déshydratation) et la négligence. Les témoignages participants me permettent ici de compléter ce portrait en soulignant également l'absentéisme des autorités compétentes desquelles dépendent les travailleurs de première ligne. Sans surprise, ce manque de soutien en contexte de crise sanitaire aura lourdement contribué à l'expérience de détresse professionnelle chez les intervenants salariés de nos institutions gériatriques (Seshadri et al., 2021).

À cela s'ajoute l'incohérence des procédures d'exception imposées régulièrement sans préavis sur les acteurs en CSLD. Snoop décrit de sa pratique:

*Now, you know, you're constantly reading different changing policies, because the provincial government is putting new directives into long-term care it can feel like on a daily basis. So you're trying to keep up with the new procedures and policies.*

- Snoop

Ces constants changements de protocoles furent l'objet de nombreuses critiques par des chercheurs tels que Dys et collègues (2021) qui proposent que leur implémentation, en plus de sans cesse déstabiliser les pratiques et confondre les employés, déroutait les gestionnaires à qui était laissé la responsabilité de trier les directives reçues, faire sens de leurs échelons d'autorité respective (issu du fédéral, de l'État, de la municipalité, etc.) et disséminer efficacement l'information à tous les partis en interaction avec le milieu. Or, en contexte de crise, c'est demander l'impossible.

Les mesures sanitaires néanmoins imposées eurent tôt fait d'introduire des complications importantes à l'interaction entre les résidents et leurs proches aidants. Pour certains, ces barrières logistiques auront même contraint l'abandon des visites en CSLD, puisque trop inconfortables. Tel qu'exemplifié par Layla et Margaret:

*Ben au début ils voulaient qu'on entre seulement un à la fois, mais parce qu'on avant nos enfants, les petits enfants de mon père ont les a convaincus de nous laisser aller avec un enfant à la fois. Puis en entrant c'était... on a pris notre température. On nous a posé des questions. Il fallait mettre des gants, un masque, une jaquette. Donc ouais. Fallait tout faire ça. - Layla*

*So we each went, and we got full PPE [personal protective equipment]. We had to have everything like all the PPE. And we went in to see my parents and we knew, like we had to make the big decision because we knew that once we went in, we had to quarantine. And so they told us, we asked them... we asked the long-term care, "what do most people do?". And they said, "most people do a Skype visit or a FaceTime to say goodbye. Because if you come in, you'll have to quarantine for two weeks." - Margaret*

Comme discuté au chapitre précédent, les personnes âgées institutionnalisées étaient déjà victimes du stigma associé au milieu de soins de longue durée, où *la pathologisation de la dépendance* nourrit un malaise profond associé à leur existence et, pour certains, introduit de la distance dans la relation avec leur proche. La complexification des modalités de visite, si nécessaire à la protection des résidents, en aura toutefois découragé plusieurs à persister dans l'offre d'appui. Or, l'abandon des visites en temps de pandémie, comme argumenté par Low et ses collègues (2021), occasionne plusieurs défis pour les employés en CSLD qui se retrouvent d'autant plus surchargés, stressés et épuisés. La valorisation des proches aidants en partenaires soignants essentiels, dès lors, s'inscrit en impératif des pratiques institutionnelles à promouvoir.

Si incommodes pour les familles, les mesures sanitaires auront d'autant plus complexifié le quotidien des intervenants salariés qui se seront confrontés à des barrières importantes dans la provision des soins. Lila commente à ce propos:

*On a de la misère à donner des soins parce qu'on travaille avec des... les résidents ne nous reconnaissent pas de un. Juste te dire juste une paire d'yeux même moi je me mélangerais. Même moi j'me mélange avec mes collègues. J' imagine pas quelqu'un qui a de la misère à se rappeler t'es qui. - Lila*

Une étude de Ickert et collègues (2020) menée dans un CSLD albertain complète ces observations en remarquant la détresse encourue par le port du masque pour les résidents avec un diagnostic de démence. La reconnaissance des visages étant plus ardue, l'équipement de protection personnel doublé d'une distanciation physique forcée contribuent à un « rétrécissement du monde social » (Talbot & Biggs, 2021: 657) [traduction libre] des personnes âgées institutionnalisées en nuisant à la qualité de l'interaction, voire même à son insécurisation.

Dans l'ensemble, les pressions engendrées par les mesures sanitaires, l'érosion des ressources et la complexification de tous les aspects de la provision de services auront poussé les acteurs en CSLD à une réalisation douloureuse: l'insoutenabilité du fonctionnement institutionnel. Jennifer en dévoile le sentiment:

*Yeah it was unsustainable. It was- it was basically on, I'm gonna say life support.*

*But then when this pandemic hit, it was just like, "wow... this is long-term care?"* -

Jennifer

Un paradoxe se dessine au sein du thème de *la complication de la logique des soins et des visites*. Le coût psychologique incommensurable affilié aux procédures d'isolement en période de pandémie se réunit à une mortalité excessive en CLSD canadiens, forçant le questionnement du bénéfice relatif des mesures sanitaires. Toute cette détresse et ces morts par négligence en valaient-ils la peine? Avidor et Ayalon (2022) débattent à leur tour de l'ambivalence sociétale par rapport aux protocoles d'urgence sanitaire et déplorent la détresse recensée chez les résidents et leurs familles en raison de leur séparation induite. Chu et ses collègues (2020) résumant éloquemment le cœur de ce débat: « the singular focus on mortality has overshadowed any attention to morbidity - particularly the effects of physical distancing on health, quality of life and autonomy » (p.1).

### 6.1.3 - Dévoilement des failles du système

Les mesures sanitaires n'auront pas seulement compliqué la provision de services en CSLD. Plus largement, dans les succès et les échecs de leur implémentation à travers le pays, elles auront révélé les fissures préexistantes de la structure de soins. Un thème que j'aurai nommé de *dévoilement des failles du système* (de 14 sources sur 20 énoncés), il recoupe les observations conjointes des

intervenants directement et indirectement impliqués dans la crise institutionnelle. Abbygrace, L'aidant et Bernie en attestent explicitement:

*I think it's just amplified the fear and the anxiety around long-term care around their safety around... I mean... you know, I think that perception, I mean, the perception that this is just a house of cards tumbling down is really clear. - Abbygrace*

*Moi je pense que la Covid a fait ressortir le manque de ressources, le manque de moyens. La Covid a fait ressortir que... aussi l'incapacité de certains endroits à justement gérer les périodes où les gens étaient contaminés [...] - L'aidant*

*Ça a montré la faiblesse du système. - Bernie*

La mise au jour des failles béantes de l'offre de services gérontologiques aura ultimement forcé la main des décideurs publics à contempler une alternative au fonctionnement institutionnel actuel. Un travail est à faire toutefois pour regagner la confiance du public, car, tel que présenté par Estabrooks et collègues (2020), la gouvernance des CSLD suscite principalement un scepticisme quant au changement à y espérer. En effet, toute une panoplie de rapports étatiques canadiens auront fait état des enjeux du milieu depuis les 50 dernières années sur plus de 100 enquêtes publiées (Estabrooks et al., 2020). Ces recherches auront généralement été reçues avec apathie politique et peu d'actions concrètes. Or, les changements nécessaires adresseraient des problèmes systémiques profonds subsumés par l'idéologie néolibérale qui aura façonné la provision de services publics depuis les rapports de Macdonald et de Axworthy en 1985 et 1994 respectivement (Beauchemin et al., 1995). Tel que confirmé par Emily et Jennifer:

*[Lorsque questionné sur l'impact de la pandémie] And I think it's [long-term care] showing that it's a money making, profit sharing enterprise rather than a caregiving enterprise. - Emily*

*I want to say that it has exposed long-term care for what it is. I know there's a big debate about public versus private and I've got my thoughts on that but at the same time, the system doesn't work. And I think Covid really showed that. - Jennifer*

Les transformations requises en CSLD impliqueraient de désavouer l'approche de la Nouvelle Gestion Publique et la privatisation du secteur de la santé (Baines et Armstrong, 2018; Hutchison et al., 2011), en soi une tendance contraire aux intérêts gouvernementaux attestés depuis les années 1980 (Chouinard & Milley, 2015). De cette inertie politique souffrent particulièrement les employés salariés en CSLD précédemment exploités du système qu'ils représentent. La pandémie, en contrecoup, les aura légitimés aux yeux du public. Margaret nous dévoile en ces mots la sous-valorisation des intervenants formels:

*And I think it's sort of exposed the dark underbelly of long-term care, and, and also the good of long-term care and the positive and the heroes that work there, and the amazing work that the people in long-term care do and how much they deserve, better, you know, to be treated better. - Margaret*

Cette prise de conscience n'en est qu'une parmi plusieurs catalysées par la crise sanitaire. Tel qu'argumentés par Miller et collègues (2020), les scandales hautement médiatisés de la provision de services de soins de longue durée auront servi à exposer à grande échelle le milieu institutionnel précédemment hermétique tout en conscientisant la population de la souffrance humaine en CSLD. Lolita et Théo nous en informent de concert:

*Mais les personnes y savent pas que ça se passe comme ça la. Y en a qui rentrent jamais là pis qu'y ont jamais d'affaire à aller là. Pis je pense que ça les a sensibilisés. - Lolita*

*J'ai l'impression que les gens se sont outrés de voir que leurs parents, grands-parents étaient traités euh... ah... étaient laissés dans leurs excréments, étaient isolés, avaient pas le minimum de soins. Je pense que ça les gens sont un peu réveillés. - Théo*

La couverture médiatique négative des CSLD n'est bien sûr pas sans retombées problématiques. Schroyer (2021) commente, en outre, sur l'angoisse provoquée par exposition répétée aux messages alarmistes des médias chez les personnes âgées institutionnalisées concernées par ces scandales. Si comportant certains enjeux éthiques, la focalisation du débat public sur les institutions de soins de

longue durée aura néanmoins proposé ses avantages. Béland et Marier (2020) insistent sur l'utilité d'un tel outrage collectif, en cela qu'il interpelle au changement social. Kate et James confirment cette observation savante:

*[Ça a eu] un impact profond qui a justifié que le gouvernement a pu effectivement engager des milliers de personnes et augmenter les salaires. [...] il va y avoir l'argent, les promesses électorales de prendre soin des personnes plus âgées. Ça va être je pense quelque chose d'assez important pour la société question de vote, parce qu'y va y avoir beaucoup de gens qui voudront pas se retrouver là. - Kate*

*Ben... oui je pense que ça a été plus un réveil collectif. Fait que dans un sens, autant la situation est difficile, on peut juste espérer qu'il y a du bon qui va sortir de ça. - James*

Par moment, je ressors ainsi du discours participant un certain esprit d'optimiste caractérisé par le souhait d'un revers positif de la pandémie. Je postulerais ici l'utilité affective de ce recours à la potentialité bénéfique de la crise sanitaire, servant de rempart symbolique afin de se prémunir de la souffrance encourue par la contemplation sobre des faits accomplis. Or, les intervenants recensés pour mon projet ne se seront pas dispensés d'également verbaliser ce qu'ils auront vécu de front. Cette expérience aura en effet soulevé des questionnements existentiels eu égard à la valeur même de la vie des personnes âgées institutionnalisées et au sens d'une existence strictement biologique.

## 6.2 - Acharnement à la survivance

J'ai choisi de nommer l'acharnement à la survivance le phénomène observé en contexte de pandémie où le maintien du contrôle sanitaire se sera effectué au détriment du vécu du résident. Plus précisément, j'aurai ressorti du discours des intervenants la compromission de l'intégrité physique et mentale provoquée par les mesures agressives de gestion du risque rattachées au virus. J'aurai classifié ces observations par les thèmes du *maintien de l'existence au prix de la vie* et du *renforcement de l'isolement*. Sorte d'extension à l'acharnement thérapeutique, l'acharnement à la survivance, en tant que concept, sert à questionner le bien-fondé du monopole médico-légal sur les pratiques en CSLD. Le coût à la qualité de vie du résident en vaut-il sa survie présumée en conditions

approchant la torture? Les mesures de confinement auront été implémentées vraisemblablement sans aucune limite ni consultation avec les individus concernés (Ayalon & Avidor, 2021). Peut-on ainsi prétendre que le CSLD sert de milieu de vie aux résidents si ceux-ci subissent des mesures de contrôle de l'ordre des institutions totales comme les pénitenciers, et ce, sans avenue de contestation (*Ibid*)? C'est ce que je m'attarderai à explorer dans le cadre de cette section.

### 6.2.1 - Maintenir l'existence au prix de la vie

La population canadienne s'accorde généralement sur le fait que la réponse effrénée des figures d'État afin de prémunir les personnes âgées institutionnalisées de la pandémie a occasionné d'importantes répercussions négatives sur les acteurs en CSLD (Chan et al., 2021). Le *maintien de l'existence au prix de la vie*, nommé de 15 sources sur 29 citations, permet de consolider les impacts tout particulièrement humains et spirituels du contrôle sanitaire institutionnel. Ils se retracent de prime abord par la perte de sens consécutive à la survivance de la personne âgée institutionnalisée sans connexion avec autrui, sans plaisir, sans but, dans un espace aseptisé et anonymisé par des masques et des jaquettes blanches. Abbygrace et Margaret l'expliquent en leurs mots:

*The residents.... they've got nothing to hold them. - Abbygrace*

*He [the parent] died of Covid in May and at that time, we could not be with him. And she could not be with him. And he died alone in his room. And would you not think that there would be complete emotional support from my mother who's lying in a room beside him and can't see him and he dies. [...] I think they're just trying to keep the people alive and like the physical needs take precedence. And so all of that other stuff [mental health support] goes by the wayside. - Margaret*

L'analyse phénoménologique d'Aho (2022) fournit une lunette d'interprétation supplémentaire à cette vie privée de signification par confinement excessif. En référence à l'expérience de la crise sanitaire des résidents de CSLD, l'auteur postule l'effondrement des structures de sens émergent du monde relationnel, privant l'existence de son autosubjectivité et de ses repères symboliques. L'abandon caractéristique de cette sorte d'errance existentielle se présente en rappel à l'élément central de *l'institutionnalisation et l'abandon* de la représentation sociale du vieillissement. Le pire à craindre du placement institutionnel, la mort sociale qui lui est inhérente (Lefebvre des Noëttes,

2021), est ainsi ramenée à l'avant-plan des perspectives collectives et solidifiée au sein de sa représentation d'appartenance. Cette perte de sens en est une par ailleurs vécue des familles et des proches, dont les connexions avec le résident sont abruptement rompues. Amelia l'exemplifie ainsi:

*And I know people still from when we were there who had family with dementia, and they went every day. And then suddenly, they got a call saying that they couldn't come anymore. And they were just shattered. Because you don't know if your person's gonna remember you at all, when you go back. - Amelia*

Comme dénoncé par Amelia, ces déchirures interpersonnelles sont particulièrement éprouvantes pour les plus vulnérabilisés en CSLD. Les résidents diagnostiqués d'une démence, en outre, auront été recensés vivre une exacerbation de leurs symptômes cognitifs et dépressifs, alarmant d'autant plus leurs familles ainsi que leurs pourvoyeurs de services (Curelaru et al., 2021; LeVasseur, 2021). Cet état des faits introduit un paradoxe singulier dans la prestation de soins de longue durée en période Covid-19. L'abandon des appuis psychologiques et émotionnels est adopté afin de protéger les résidents, même lorsqu'occasionnant une dégradation de leur condition de santé présumée parfois plus grande que celle ayant pu relever du virus. Comme rapportés par Snoop et Lila:

*So everything that we thought was normal has changed and it makes me sad for the residents, because I feel like their psychosocial needs are really put aside because now it's all about infection control, infection control, infection control, infection control, right? - Snoop*

*J'trouve plus dangereux les impacts causés par la Covid que la Covid. Les résidents qu'on a eu qui ont la Covid sont asymptomatiques. On a même pas eu de décès, mais on a eu des gens qui sont isolés puis qu'y ont décédé à cause qu'ils ont trop dégradé à cause que leur famille ne venait plus. - Lila*

Cette omission volontaire des besoins psychosociaux des personnes âgées institutionnalisées (Tupper et al., 2020) se présente de pair avec l'abandon de toutes les opportunités d'expérience signifiantes en institution, allant des activités sociales à la relation thérapeutique, en bref, l'ensemble des besoins humains les plus fondamentaux au bien-être des résidents. Les intervenants salariés et informels tels que Malaïka et Margaret, respectivement, témoignent à ce propos:

*Like... other than people changing their diapers and feeding them like they [the residents] have not been actually like hugged or anything for so long. [crying] So I sat on his bed and I held his hand and I... just said goodbye. - Margaret*

*Les activités de loisirs ont été annulées parce qu'ils ne voulaient pas de rassemblement de tous les résidents aux mêmes endroits. Fait que la eux autres... c'est leur milieu de vie, y ont pas le droit de sortir, y ont pas le droit de recevoir de visites pis y a plus d'activités. Fait qu'y a plus grand-chose pour se divertir. - Malaïka*

Ensemble, ces restrictions ont lieu de catalyser une crise existentielle de l'ordre de celles rapportées de Lefebvre des Noëtes (2021) en Ehpad<sup>17</sup>, où la valeur de la vie est dépendante de son milieu. La personne est-elle traitée en objet de soin ou en individu à part entière? Quel sens accorde-t-on à son existence et favorise-t-on l'actualisation de son humanité? J'argumenterais qu'à la lumière de mes résultats, la préservation biologique des personnes âgées institutionnalisées se sera payée au coût de leur mort sociale (Gilleard & Higgs, 2015). J'émetts cette observation en prenant appui sur la révocation complète du libre-choix déjà tenu des résidents en CSLD sous prétexte de leur sécurité. Margaret, une proche aidante, en aura fait l'expérience tragique par l'entremise de ses parents:

*So anyway, she [the mother] became positive. And my dad was very distressed. [...] And he... he was sending, like, "help us help us", you know, "SOS", like "mom has Covid. And they're keeping us trapped. And they're not letting us see each other". And we, of course could do nothing, we could do nothing. But he was sending us these messages. So that was very heartbreaking. - Margaret*

Les intervenants salariés auront également été témoins d'abus marqués d'un système inflexible et désincarné. Par moments, j'avancerais que l'excès des mesures sanitaires dénoncées comme démesurément restrictives (Aho, 2022; Cohen-Mansfield & Meschiany, 2022; Low et al., 2021) se sera apparenté à de la torture. Au pic de la crise, Malaïka, une infirmière préposée en CSLD, m'aura relaté le confinement solitaire étendu auquel aura été contraint un résident ayant testé positif:

---

<sup>17</sup> Les Ehpad constituent les équivalents français de nos CSLD. L'acronyme signifie « établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ».

*Fait que le monsieur qui avait toute sa tête était comme seul... dans cette zone là où le personnel y va de façon minimale pour pas être en contact avec le Covid. Fait qu'en gros, le matin tsé on va porter les déjeuners, les dîners, les soupers... on va porter les médicaments au besoin. Le matin il a sa toilette, mais sinon y est seul dans cette pièce... 24h/24 pendant... il a été là si je me rappelle bien un mois et demi environ. [...] Les fenêtres de cette place-là étaient obstruées par les machines de ventilation de pression négative. Il faisait beaucoup d'anxiété. Je sais la nuit la... tout seul dans cette grosse pièce là avec les gros ventilateurs [...] il voyait des choses, pis tout ça. Il avait peur du bruit tout ça la nuit, mais tsé... [...] Un moment donné on avait peur de le perdre on avait quelques questions morales pis tout ça... pis tsé quand tu déclines de même la... - Malaïka*

À la lumière du récit partagé des participants, je ressors l'enjeu central d'une hégémonie médicale non questionnée dans la gestion de ce qui, en essence, devrait constituer des milieux de vie. L'hospitalocentrisme de nos institutions gérontologiques (Tremblay & Rheault, 2014) pervertit les priorités de ces établissements, notamment par l'abandon de tout ce qui ne touche pas le maintien strict des fonctions biologiques. Ces pratiques institutionnelles font par ailleurs dominer l'intégrité physique au détriment même de la vie et de son sens. Légitimées par un contexte de crise sanitaire, les mesures de contrôle déployées en CSLD se caractérisent en actes de violence psychique d'une telle ampleur qu'elles suscitent une ambivalence dans le souhait même d'être maintenu en vie.

### 6.2.2 - Renforce l'isolement

L'isolement vient ici compléter le portrait du concept d'acharnement à la survivance que je me serai évertuée à explorer. Son renforcement en période Covid-19, identifié de 17 sources sur 34 énoncés, se présente en conséquence principale des mesures sanitaires en CSLD (Chu et al., 2020; Simard & Volicer, 2020). L'isolement social s'inscrivait au préalable en enjeu majeur de la population vieillissante (Weldrick & Grenier, 2018). La pandémie, tout particulièrement en milieux institutionnels, en aura lourdement aggravé son impact par l'éternisation du confinement des groupes désignés « vulnérables ». Old man et Emily postulent à ce sujet:

*All the things that, you know, an older person feels like isolation is worse. Family, contact, social activity, it's all worse. - Old man*

*[...] it's very isolating. And- and because of Covid and being... really... in your- in your room for weeks sometimes... I don't know how people can handle that. - Emily*

En appui à ces observations, Low et collègues (2021) dénoncent l'effet délétère d'un isolement prolongé sur les résidents, s'opposant fermement à l'interdiction indiscriminée des visites. Les auteurs promeuvent plutôt une approche au cas par cas, où les institutions adopteraient des mesures flexibles et adaptées au niveau de risque d'une communauté à l'autre. Ces recommandations auront été émises en réponse à la privation de soins essentiels fournis par les proches aidants, par endroits expulsés des milieux, qui dispensaient des appuis nécessaires aux personnes âgées institutionnalisées (Cohen-Mansfield & Meschiany, 2022; Low et al., 2021). Or, ces constats s'accordent avec les résultats de mon projet à la lumière du risque accru posé par le retranchement des services considérés non essentiels à la santé des bénéficiaires. L'aidant et Emily, en outre, rapportent le déconditionnement et les autres impacts durables vécus par les résidents confinés:

*Si non ces gens-là ont été complètement isolés. Les muscles se sont atrophiés, incapable de se lever de lui-même après quelques semaines, c'est pas long que les muscles... Déjà il était pas fort, mais là... c'est triste. - L'aidant*

*[...] people aren't getting tests, aren't getting out for the proper testing, aren't being seen by loved ones, let alone family. - Emily*

Une réalité bien recensée de la pandémie, la santé mentale des résidents aura tout particulièrement été prise par assaut à raison de ces séparations relationnelles, tant avec les proches aidants que les intervenants salariés (McArthur et al., 2021). Cette mise à l'écart forcée s'étend même jusqu'à l'accompagnement du mourant, où, au pic de la crise, leur protection aura été privilégiée au prix d'un accompagnement digne dans leurs derniers moments. Layla en témoigne d'expérience:

*Pis la finalement ils commençaient juste à mettre en place les procédures où le personnel irait dans la chambre des résidents avec un ipad pour qu'ils puissent faire du FaceTime avec la famille. Donc on n'a pas eu l'occasion de voir mon père*

*parce qu'il avait pas mis sa place avant comme la semaine dans laquelle il est décédé la. - Layla*

À nouveau, j'en reviens ici encore à ce paradoxe moral: comment peut-on justifier l'application des mesures sanitaires aux mourants, si la préservation de leur intégrité physique n'est plus en cause? N'y avait-il pas moyen d'organiser ces visites sans risquer d'interagir avec les autres résidents de l'étage? Pourquoi chercher à prémunir le mourant d'une infection au prix de ses derniers moments? S'agit-il exclusivement d'assurer le bien de l'ensemble de la résidence ou ces choix ont-ils été posés par souci de contrôle? Théo et Margaret nous partagent leur outrage lorsqu'elles avancent:

*Mais ça m'a aussi fait de la peine pour tous les gens qui ne pouvaient pas aller auprès de leurs proches quand ils décédaient. J'ai trouvé ça horrible. Horrible, horrible, horrible de penser mourir seul. - Théo*

*My dad was sick, he was alone. Nobody was allowed to visit. It was terrible. Like we couldn't be with him, just lying alone in his bed. [...] And then we said, "we hope he doesn't last too long", because we could see the state that he was in. And we were devastated that he was alone. - Margaret*

Par ces anecdotes, les acteurs en CSLD en viennent à se prononcer sur le concept de « la bonne mort ». Comme explicité par Daneault (2007), elle se définit dans l'expérience d'une fin paisible, caractérisée par l'acceptation de ses circonstances et de son parcours de vie. Or, la réaction émotionnelle des participants suscitée par un décès en confinement sous-tend des enjeux de dignité humaine profonds à l'accompagnement palliatif idéalisé (Wang et al., 2020). Ce ressenti pourrait être dû à la compromission perçue des facteurs considérés nécessaires à la bonne mort, notamment ceux du contrôle et du confort (Cottrell & Duggleby, 2016). Tel que précisé par Daneault (2007), la capacité de choisir la présence de ses proches et le réconfort qui s'y rattache sont deux jalons de la bonne mort entièrement compromis par les mesures sanitaires. D'un point de vue représentationnel, j'argumenterais que ce trauma de l'accompagnement refusé en vient à définir le vieillissement, puisque si impactant dans l'imaginaire partagé des intervenants. Bernie en confirme l'hypothèse lorsqu'elle déclare:

*Dans le fond, autant qu'il y a des gens qui ont vécu des drames en perdant une personne chère à leur cœur sans pouvoir vivre les derniers moments ou... je pense qu'il y a des gens qui ont été affectés par ça. Je pense que les gens aussi ne réalisent pas toujours que vieillir c'est ça. - Bernie*

La rupture des contacts entre les résidents et leurs proches aidants, en plus de confirmer les aspects négatifs de la représentation sociale du vieillissement, érode également les avenues de défense des droits en institution, premier palier de l'activisme personnel en CSLD tel que cerné par Blacksher et Christopher (2002). Aux dires des auteurs, l'introduction de barrières à cette première étape de revendication risque de nuire aux efforts de réformes par les communautés, puisque de prime abord influencés par les expériences citoyennes qui en cernent la teneur. Hors de l'institution, Amelia et Alice dénoncent l'impossibilité de connaître les motifs de revendication en contexte Covid-19, puisqu'exclus du milieu où s'observeraient les enjeux à résoudre:

*But... it's a challenging environment to deal with... you are constantly advocating. And in the present with Covid and you can't be there then who is doing that role?  
- Amelia*

*Pis tsé surtout que dans le contexte Covid, il y a des endroits qui ont complètement isolées les familles. Qui ont empêché les familles d'aller voir leurs aînés, justement pour pas que j'imagine qu'elles voient ce qui se passait à l'intérieur durant la crise. [...] Pis tsé je me mets à la place des familles qui voient pas leurs parents pis qui peuvent pas prendre la décision éclairée de les retirer de ce milieu-là. - Alice*

Il se renforce une méfiance vis-à-vis le CSLD, soupçonné de dissimuler le pire des traitements conséquents aux mesures sanitaires. En institution fondamentalement hermétique, la négation additionnelle de toute opportunité militante sert à dissoudre le rapport de partenariat déjà fragilisé des intervenants salariés et des proches aidants. Crucialement, mes résultats révèlent que le maintien d'une collaboration fonctionnelle entre les groupes d'intervenants passe non seulement par la valorisation des rôles de chacun, mais également par le respect de leur droit à la revendication. Se faisant, l'isolement des personnes âgées est plus qu'une atteinte au bien-être de ces derniers et sert

d'outil de désamorçage de leurs avenues de représentation citoyenne. Ces enjeux relatifs à la contestation des services me permettent enfin de faire le pont à la dernière section de mes résultats.

### 6.3 - Appel à l'action

L'appel à l'action, en tant qu'étape du récit collectif des acteurs en CSLD, vient consolider le souhait commun d'un revers positif à la pandémie. Devant l'implosion de la prestation de services en institution gériatrique, la population aura fait montre d'une sensibilisation accrue des besoins et des failles du système (Badone, 2021). En outre, j'aurai ressorti du discours participant le vœu symbolique fort que les morts imputées à la pandémie n'aient pas eu lieu en vain. J'argumenterais que ce désir pose la possibilité de revendiquer un sens à une vie même si achevée. La défense des droits collectifs aux noms des victimes d'un effondrement systémique s'inscrit en dernier recours de vies oubliées et sujettes à une fin désincarnée. J'aurai identifié deux thèmes retraçant cette mobilisation d'ensemble; l'un par rapport aux réalités pragmatiques des structures de soins et l'autre concernant le réalisme de telles convictions.

#### 6.3.1 - Changements requis à tous les niveaux

Un quasi-consensus à travers mon échantillon (19 sources, 31 citations), le *changement requis à tous les niveaux* cerne l'éventail large de requêtes adressées aux gouvernements provinciaux en vue de transformer le CSLD en milieux non seulement sécuritaires, mais aptes à rencontrer les standards de vie escomptés de la personne âgée. Tel que recensés de Kehyayan et collègues (2015), pré-pandémie, l'institution manquait déjà à satisfaire les besoins de ses résidents, particulièrement en termes de la qualité de la nourriture, de la nature des rapports sociaux et du respect de leur autonomie. Or, en plus de mettre en exergue ces enjeux préalables, la Covid-19 aura aussi souligné le rôle médical de l'environnement partagé. Snoop et Fleurette partagent:

*So one thing I think that was done out of this was ward rooms, so for people to a room have been removed. I think that was number one. So you know, spacing. Giving people adequate living conditions when they're aging, not based on money.*

- Snoop

*À moins que ce soit ben de luxe, ben arrangé, chacun sa chambre pis euh... bien entretenu au niveau de... comment je pourrais dire... je pense faudrait que ce soit un peu plus luxueux. - Fleurette*

La bonification de l'environnement structurel est ainsi plus qu'une simple préférence, mais constitue également une nécessité de santé. Hormis l'impact psychologique de la bonne configuration de l'espace, le simple fait de détenir une chambre seule, en outre, aura eu un impact significatif sur la prévention de la transmission du virus (Liu et al., 2020). Cette observation aura réconcilié des revendications d'ordre humaines (la valorisation de son intimité) aux priorités sanitaires écoutées de la province. Un renversement d'optique enlignée à l'hégémonie médicale, dès lors, aura été nécessaire à la prise en compte de requêtes longuement réitérées des résidents et de leurs familles, soit l'accès équitable à des chambres personnelles (Badone, 2021).

Au-delà du milieu même, il m'aura été exprimé le besoin clair d'une optimisation des ressources prodiguées aux CSLD des deux provinces. Entre autres, les intervenants indiquaient vouloir constater dans un avenir proche l'augmentation du nombre d'employés de première ligne qualifiés de pair avec une plus grande surveillance gouvernementale pour responsabiliser les autorités institutionnelles locales. Daisy, Emily et Old man le sollicitaient de concert:

*Je sais pas si le gouvernement pourrait aider plus. Euh... engager plus de personnel. Du monde peut-être un peu plus qualifié. Pas engager n'importe qui. Engager des personnes qualifiées pour aider aux personnes dans ces endroits-là. - Daisy*

*And if things are put in place that they should be inspected and those inspections should be followed up. If there are problems, [then] recognized. I feel that they have been very complacent. - Emily*

*There should be provincial standards. In terms of ratio, there should be a stronger regimen of qualifying PSW's, and their conditions of work. - Old man*

Ces facteurs sont dits déterminants afin de braver des contextes infectieux de l'ordre de la pandémie (Faghanipour et collègues, 2020). Liu et collègues (2020) rapportent en effet comment la

réglementation des structures de soins de longue durée en Colombie-Britannique explique la proportion amoindrie de décès Covid-19 par rapport à l'Ontario. Le financement accru des CSLD, leur surveillance régulière et la meilleure coordination des autorités provinciales auront chacun contribué à prévenir les infections et réduire la mortalité en institution (Liu et al., 2020). L'adéquation des salaires des employés et la minimisation de leur surcharge de travail, enfin, aura servi à mitiger l'impact mortifère de la pandémie en institution gériatrique (*Ibid*).

Bien sûr, les transformations à apporter aux milieux de soins de longue durée ne se limitaient pas à l'établissement même. Aux dires des acteurs, l'intégration à la communauté y est toute aussi cruciale et nécessaire pour que les résidents puissent s'y épanouir. Abbygrace et Ivy témoignent:

*But more of an integration with- with the communities and with the families. [...] you know, with Co-op programs, they're using it as integrated with the community. As much as possible... and then people can- it takes the fear factor out, right?* – Abbygrace

*But then at least government should like fund them for like, like really put on, or push them to do... to have like more activities to interact with more people or like to their co-residents.* – Ivy

Cette insertion civique répond d'une part à un besoin criant de socialisation pour les personnes âgées institutionnalisées (Weldrick & Grenier, 2018). Plus crucialement toutefois, la promotion des rapports communautaires vient inscrire le CSLD et ses résidents dans la conscience populaire, concrétisant leur réalité et démystifiant par le fait même les présomptions à leur égard. L'échange réciproque avec l'extérieur permet ainsi de normaliser l'institution et la prestation de services de longue durée en plus de bonifier le bien-être quotidien des résidents.

Les intervenants sont bien sûr conscients que l'atteinte de ces transformations structurelles requiert des investissements forts et maintenus des gouvernements. Les proches aidants comme les employés s'entendent sur le besoin d'optimiser l'équité d'accès aux services formels et le maintien de standards de qualité universaux. Cette conclusion s'acquiert sur le rejet de la privatisation et la dénonciation de ses effets délétères. Amelia et Alice le précisent en leurs mots:

*So over time, I've come to believe it's a system that needs more money. I think the workers need to be paid a better income. I think we need better standards, we need to have a higher expectation for the staff we provide in terms of their skill level, and we need to be prepared to put money into it. – Amelia*

*Qu'on arrête le système à deux vitesses puis que c'est pas parce que t'es riche que tu dois avoir des meilleurs soins quand tu vieillis. Pis je pense qu'on est loin des soins à domicile pis de... Tsé on est loin de pouvoir garder nos aînés plus dans leur appartement. Ça demande beaucoup de ressources humaines et de ressources. Mais du moins d'avoir un système... avoir le même système pour tout le monde. – Alice*

Sans réitérer en détail les enjeux de la privatisation énoncés au chapitre précédent, est recherchée des participants une approche inclusive à la prestation de services où la variable de qualité peut être détachée du coût à l'individu. Or, des investissements gouvernementaux de cette ampleur requièrent un changement fondamental des mentalités qui justifierait le financement social des soins aux aînés. Des engagements de cette nature sont conceptuellement mis en opposition aux besoins de la population générale (Segal, 2013) et sous-valorisés à la manière de la population qu'ils concernent. Margaret le spécifie ainsi:

*[...] recognizing the importance in our society, recognizing the value of our elderly, not just sort of warehousing them. Like the attitude of just they're warehoused in a building until they die, but rather, you know, just... I guess it's a matter of resources, it's a matter of will and it's a matter of changing cultural perception of the elderly or the aging as being just putting aside in a corner, like they're not part of the active world. They're just sort of there. – Margaret*

Cette image de l'entreposage des aînés en est une évoquée de Badone (2021) qui rejoint les mêmes conclusions eu égard aux attitudes populaires à déconstruire. De son étude d'anthropologie médicale en contexte canadien, l'auteur identifie les biais et les attitudes tant âgistes que capacitistes explicatives de l'inertie sociopolitique concernant les personnes âgées institutionnalisées en CSLD. L'aversion collective envers la détérioration mentale et physique, en outre, peut être identifiée en

cause de la normalisation de l'abandon des aînés au sein d'établissements coupés du public et notoirement dépassés (Badone, 2021). Pour certains participants, c'est à raison de décennies d'enracinement représentationnel pathologisant que les structures de soins de longue durée auraient avantage à être entièrement déconstruites en faveur d'un autre système. Théo propose à cet effet:

*Ah mon Dieu! Pfff... faudrait mettre les CHSLD à terre pis rebâtir. [rire] C'est parfait! Euh... faut que ça devienne des milieux de vie. Faut que ça soit pu juste des chambres avec le plus de personnes, il va falloir vraiment qu'on change la façon de fonctionner. - Théo*

De ces appels aux changements, j'en ressors le souhait clair des intervenants à repenser notre lunette de prestation de services. Devant l'échec quasi total des CSLD à braver la pandémie (Badone, 2021; Estabrooks et al., 2020), les transformations perçues comme requises se déploient d'une simple amélioration de l'espace à une reconstruction totale des milieux. Or, sur ce spectre, j'aurai d'autant plus identifié l'incertitude de plusieurs quant au réalisme de l'espoir au changement introduit par la crise sanitaire.

### 6.3.2 - Pessimisme quant aux changements à venir

Dans leurs plus récents travaux, Béland et Marier (2020) auront caractérisé la pandémie « d'élément focalisant » (p. 358) [traduction libre] des politiques sociales canadiennes, introduisant une fenêtre de changements réels et durables pour les CSLD. Jusqu'à présent, les amendements politiques concrètement vécus des acteurs du milieu se seront limités aux mesures de contrôle d'infection (Hsu et al., 2020). Si des promesses de restructuration ont été offertes par les provinces, leur mise en application reste à être constatée. Or, c'est dans cette attente que ressort le *pessimisme quant aux changements à venir* (8 sources, 9 énoncés), un thème que j'aurai principalement dénoté des intervenants salariés. Leur ambivalence se rapporte à leur double rôle, étant à la fois ceux implémentant les politiques sociales (Lipsky, 2010) et les plus au fait des réformes structurelles des dernières années. Le non-respect réputé des gouvernementaux eu égard à leurs engagements en CSLD informe le scepticisme présent vis-à-vis les déclarations émises en temps Covid-19. Snoop et Malaïka le dénoncent explicitement:

*And as much as the provincial government says they're going to pump money in, pump money in, pump money in you know, I don't want to think it's gonna happen until I actually see that money. - Snoop*

*Mais ça se peut que ça tombe dans l'oubli comme ça a fait dans le passé quand que on le dénonce depuis longtemps. - Malaïka*

Pour certains, il sévit une incapacité d'espérer des solutions réellement transformatrices. La dématérialisation progressive de l'outrage populaire est anticipée au fur et à mesure que la communauté reprend une certaine dose de normalité. Emily, Jennifer et Bernie l'admettent sans réserve:

*I think that eum... because we're already in a society with substantial aging issues, I don't think people understand how to even deal with it. - Emily*

*No, I actually don't think any change will come forward. - Jennifer*

*Je suis pas certaine moi que ça va changer les choses. Les gens vont oublier avec le temps. - Bernie*

Cette méfiance partagée prend appui sur la nature passagère de l'héroïsation des intervenants salariés. Ce discours fut au préalable reçu avec grande incrédulité des professionnels de la santé qui perçoivent cette soudaine valorisation en élévation temporaire et superficielle de leur rôle (Hennekam et al., 2020). L'ancrage persistant de leur invisibilisation sociale requiert en effet plus qu'un discours édifiant, mais bien ce que Hennekam et collègues (2020) auront nommé de « politiques de travail visant la dignification des invisibles » (p. 20) [traduction libre]. Là où les mesures sanitaires auront été adoptées sans délai, ce genre de mobilisation institutionnelle et gouvernementale tarde à se manifester. Or, pour plusieurs, cette absence laisse présager l'abandon des promesses visant la réformation fondamentale des milieux. Lila commente à cet effet:

*Pendant quelque temps... on pensait qu'on aurait peut-être eu plus de... tsé on avait les anges, les ci, les ça. À un moment donné aux nouvelles on pensait peut-*

*être qu'on avait eu une certaine valorisation de notre métier. Mais ça a été vite oublié [rire].* - Lila

L'opérationnalisation des politiques et des services en société, aux dires des participants, constitue ainsi le test véritable des mentalités en rapport à la prestation de services gérontologique. Cette impression d'ensemble en est une confirmée de Biggs et collègues (2006) qui rapportaient même plus de quinze ans auparavant comment sont engendrées des pratiques et des attitudes négatives vis-à-vis les aînés en raison des politiques sociales inadéquates qui les légitiment. Or, mes résultats attestent du fait que seules les pratiques sanitaires auront été légitimées des provinces par des actes concrets, s'accordant avec l'hégémonie médicale de la représentation sociale du vieillissement et renforçant d'autant plus la vision pathologique des personnes âgées.

Si l'espoir des intervenants en est un de transformations durables aux milieux de soins de longue durée, Piven et Cloward (1993) nous permettent également d'en douter. Ces derniers nous révèlent en effet la nature cyclique des politiques sociales en réponse à des périodes de crise. Aux dires des auteurs, la dispense d'aide sociale sert à restreindre le désordre civil en période de bouleversement national pour mieux être abolie en temps de calme au profit des normes de travail (Piven & Cloward, 1993). Les conditions de vie canadienne ne suivent donc pas une progression linéaire et subissent plutôt des retranchements aux premières opportunités. C'est précisément la conclusion qu'auront atteinte les acteurs en CSLD à force d'avoir été confrontés à la marginalisation chronique et aggravée des personnes âgées institutionnalisées.

#### 6.4 - Mise en commun et réflexions

La troisième et dernière étape du récit collectif m'aura permis de dénombrer les problèmes de fond des CSLD mis en exergue par la pandémie. Ensemble, les enjeux de dignité, d'isolement et de négligence des personnes âgées institutionnalisées auront servi à cristalliser les dérives négatives de la représentation sociale du vieillissement, puisqu'amplifiant le malaise affectif autour de la prise en âge et du potentiel de perte d'autonomie. Du discours partagé, j'aurai également ressorti le paradoxe inhérent à l'idéologie médicale dominante mise à l'épreuve au moment de l'offre de soins. En effet, les sciences médicales, pour avoir fait du vieillissement un concept physiologique unidimensionnel,

allant jusqu'à la structuration sanitaire d'une large part des politiques sociales ciblant les personnes âgées, se voient confrontées à un paradoxe de leur propre fait. Comment concilier le souhait de « vaincre » le vieillissement, en soit une ambition enlignée avec l'idéal de la médecine moderne, tout en respectant le cycle biologique naturel d'un individu en fin de vie (Doucet, 2010)? Les services d'accompagnement et les pratiques au cas par cas demeurent, à l'heure actuelle, les seules pistes d'adaptation possible à cette double injonction. Un aperçu de l'expérience vécue de l'offre de services en période Covid-19 offre une démonstration néanmoins convaincante de la conceptualisation présente du vieillissement.

En outre, le prototype hospitalier qui caractérise les CSLD concourt à objectiver et ultimement ancrer le vieillissement dans un contexte pathologique et institutionnel, induisant chez les acteurs du milieu un sentiment d'impuissance face à sa transformation. Partant, j'aurai constaté la résignation omniprésente des intervenants ayant pour souhait la modification de l'approche d'ensemble sans pouvoir y concevoir son actualisation. Au sein de *l'appel au changement*, j'aurai pu y recenser les stratégies envisagées par les participants pour bonifier l'expérience des CSLD. Si l'issue des changements y est claire (ex.: un milieu de vie plus chaleureux, des chambres à part, etc.), les façons d'y parvenir sont caractérisées par un certain blocage de la créativité sociale rattachée tant à ce sentiment d'impuissance qu'aux avenues limitées d'activisme envisageable.

J'argumenterais que cet obstacle conceptuel tient avant tout à une barrière de raisonnement au même titre qu'une barrière de langue. En effet, il ressort des réponses provinciales à la pandémie le délaissement des revendications humaines en vue d'exclusivement adresser les besoins sanitaires des institutions. En ayant identifié par l'analyse représentationnelle l'hégémonie médicale du discours et des politiques qui en découlent, il devient clair que la revendication doit passer par un repositionnement de la logique de contestation des soins. Je postulerais ici que les décennies de revendications stériles déplorées par Wong et collègues (2021) auront failli à s'actualiser en raison d'une rupture fondamentale entre l'approche des bénéficiaires (l'appel à l'humanité) et celle des autorités à la provision de services (l'ancrage médical). Récemment toutefois, dans de nombreux CSLD, la demande d'intimité par le départage des chambres se sera vue exaucée en raison de l'impératif de prévention d'infection (Rolland et al., 2020). Le changement est donc possible seulement s'il en vient à s'inscrire sous la lunette d'approche des décideurs publics. Une remise en

cause de cette lunette d'action est donc plus que nécessaire pour satisfaire les besoins réels des personnes âgées en perte d'autonomie.

Au-delà des enjeux pragmatiques du milieu, la crise sanitaire aura également dévoilé la fonction inassumée de ces établissements. Ces derniers se déclarent des milieux de vie alors qu'ils occupent le même rôle que les mouiroirs des sociétés traditionnelles. En effet, Webster (1952) dans son essai anthropologique sur le tabou, aura inventorié les rites universaux des sociétés traditionnelles vis-à-vis le mourant incluant la mise à l'écart, la distanciation communautaire, le positionnement dans une structure d'attente et l'abjection perçue des soins. Toutes ces caractéristiques trouvent écho dans la prestation de services en CSLD. Or, sous le prestige de la médecine, nos institutions contemporaines peuvent dissimuler leur fonction de mouiroir en se présentant en dispensaire de soins empiriquement fondés et objectivement établis. J'argumenterais que ce repli constant vers la rigueur scientifique admet la distanciation de nos intentions subjectives et permet d'éviter de révéler la fonction sociale honnête du CSLD.

La structure de soins de longue durée, au préalable, n'aurait pu même s'édifier dans sa forme présente sans le refaçonnement de la notion de mort par l'idéologie dominante. La mort en Amérique du Nord, en outre, est pensée en obstacle à vaincre et varie en degré d'acceptabilité selon les moyens mis en œuvre pour la combattre. Ces moyens sont eux-mêmes sujets aux inégalités inhérentes à ce que Lafontaine (2008) qualifie de biocapital au gré d'une société dite « post-mortelle » où la santé se voit marchandée. La mort, nous dit l'auteur, est par extension une forme d'échec, une limite anatomique à dépasser. Or, en contexte néolibéral canadien, la personne âgée se voit responsabilisée pour notre orgueil collectif. Partant, leur ostracisme institutionnel (Hervy, 2007) y est largement normalisé (Badone, 2021). En temps de pandémie, la mort autour de laquelle se sera centralisée l'expérience vécue légitimise d'autant plus le thema vie/mort au fondement de la logique affective de la représentation sociale des acteurs en CSLD. En plus d'exacerber le *malaise et l'appréhension* de la conception partagée des intervenants, la mort agit en affiliation dommageable à la figure stéréotypique du « vieillard » et charpente les structures qui s'y rapportent (Biggs et al., 2006). Faute de pouvoir trouver un milieu de vie en l'institution de soins de longue durée, les résidents œuvrent à remédier eux-mêmes à la situation par l'adoption de stratégies adaptatives

(Cooney, 2012) alors que les intervenants s'efforcent de les appuyer par toute forme de militantisme possible.

Or, les mesures sanitaires viennent dérober toute opportunité d'activisme par le resserrement de toutes formes de contrôle du résident. Cet état des faits ramène au-devant plan le malaise des acteurs par la conscience de ce que représente réellement le placement. Ce ressenti se conjugue à l'échec attesté des CSLD à prémunir leurs résidents du virus, menaçant non seulement la vie quotidienne des personnes âgées, mais compromettant en vain leur accompagnement palliatif souhaité. Il y a lieu de se questionner sur le bien-fondé de ces pratiques ayant suscité une grande ambivalence en communauté (Avidor & Ayalon, 2022). Les mouiroirs traditionnels, si tabous, ne servaient que pour une brève période (Webster, 1952) là où les CSLD entretiennent une existence dépourvue de repères humains tout autant que nos technologies médicales ne le permettent. Un mourant peut ainsi « mourir » sur des années dans des circonstances que j'aurai nommé plus haut d'acharnement à la survivance. Je me saisirai tout particulièrement de l'expression de Carette (2021), soit « l'agicide », pour cerner cette réalité tout particulièrement tragique en période de pandémie.

Bien sûr, à l'honneur de ma discipline du travail social, il convient de ne pas clore sur le pessimisme d'un chapitre marqué par un trauma collectif. J'y vois au contraire l'opportunité de mobiliser tous les acquis de cette analyse représentationnelle pour mieux outiller les intervenants, les décideurs politiques et le grand public dans l'introduction de transformations structurelles raisonnées à la lumière du langage politique en vigueur. Le chapitre qui suit, dès lors, cherche à fournir des recommandations concrètes et réalistes en vertu des leçons combinées de la thèse.

## SEPTIÈME CHAPITRE

### LEÇONS ET RECOMMANDATIONS

J'argumenterai les implications pratiques de ma thèse en m'attardant sur mon tout dernier objectif de recherche qui vise à **discuter critiquelement de l'état des CSLD et des mesures à prendre pour pallier leurs lacunes au regard du contexte sociopolitique actuel**. Je n'ai pas la prétention de penser que mes conclusions auront plus d'impact que l'enquête sommative de Estrabrooks et collègues (2020) ou encore la visibilité des rapports militaires adressés aux provinces en temps de crise sanitaire (Carpentier, 2020; Mialkowski, 2020). Néanmoins, ma dissertation vient contribuer à ce questionnement de société sous l'optique unique des représentations sociales, fournissant des appuis distincts aux revendications émises au sein de la littérature scientifique à ce jour. Pour ce faire, j'ai choisi de structurer les leçons critiques tirées de la recherche sur différentes échelles, en l'occurrence les paliers microscopiques, mésoscopiques et macroscopiques afin de faire sens des aboutissements de mon projet. Je conclurai ensuite ce chapitre en proposant des recommandations tant à court qu'à long terme afin de bonifier les milieux de vie institutionnels et appuyer l'amorce d'une nouvelle ère de prestation de services gérontologiques post-Covid (Béland & Marier, 2020).

#### 7.1 - Retour sur le relationnel: lunette microscopique

Du point de vue de l'individu et de son entourage immédiat, il s'avère clair que les rapports interpersonnels triadiques résident/proche-aidant/employé se naviguent par l'entremise des repères issus de la représentation sociale du vieillissement qu'ils partagent. La personne âgée institutionnalisée est considérée au regard de sa condition physique, sujette au mérite que lui vaut son degré d'autonomie perçue. Paradoxalement, l'indépendance des résidents n'est pas attestée être encouragée, car plus facile à gérer au quotidien lorsqu'ils sont réduits à des corps malléables, aisément confinés à la chambre et moins prompts à l'errance. Cette hégémonie médicale s'accorde avec les priorités managériales assumées des CSLD (Hande et al., 2021), où l'adoption de mesures pour contrer toute possibilité de litige établit un climat de services hautement régimenté (Brophy et al., 2019; Taylor, 2006). La personne âgée institutionnalisée, par l'entremise de ses diagnostics, est positionnée au sein du milieu en fonction de son risque pour l'établissement et de son risque pour l'intervenant blâmé en cas de préjudice physique (Taylor, 2006). En conséquence, le résident en vient à exister à titre de charge plutôt qu'en tant qu'individu propre, victime du climat politique qui

façonne leur milieu de vie en entreprise médicale au détriment de leur bien-être individuel et communautaire.

Dans cette posture que je qualifierais d'indigne, puisque minorant le statut humain de la personne âgée institutionnalisée, les intervenants salariés et les proches aidants sont amenés à souffrir au nom de l'être cher brimé. L'expérience vécue en institution est ainsi définie par ces rapports douloureux servant à dénaturer la relation avec l'autre. La personne âgée en devient un simple « corps à soigner » (Wiersma & Dupuis, 2010), et, de fait, un miroir de l'anticipable avec la prise en âge. Ultimement, cette vexation symbolique suscite deux types de réponses des acteurs en CSLD: l'évitement et la déconnexion. Généralement, le premier est adopté des proches aidants là où le second se mobilise des employés. L'évitement en est un physique, où la douleur psychologique du proche aidant justifie un espacement, voire un abandon des visites. La déconnexion, similairement, permet de parer à la souffrance de l'abjection contemplée en se réfugiant sous le « regard médical » cerné de Foucault (1963). La personne n'en devient qu'un amalgame de tissus et d'organes demandant à être entretenu, minimisant les avenues compassionnelles autrement présentes au sein d'un rapport thérapeutique conventionnel (Dewar & Nolan, 2013). Si convenable à l'esprit du service en institutions de soins de longue durée, cette seconde orientation relationnelle désavoue l'individualité des résidents. En cercle vicieux, ces deux réponses à l'expérience âgée en perte d'autonomie ne font que renforcer la marginalisation induite des personnes âgées institutionnalisées et consolident le ressenti négatif rattaché à la réception de services gérontologiques formels.

À large trait, cet argumentaire résume les résultats de l'analyse intégrée de contenu spécifiques aux enjeux personnels et relationnels des CSLD québécois et ontariens. Je n'aurai ressorti quasi aucune variabilité thématique entre les provinces, en soi un testament fort de l'omniprésence de l'hégémonie médicale ainsi que de l'individualisme enchevêtré à même la représentation sociale du vieillissement partagée des acteurs. Partant, j'argumenterais qu'il importe de s'attarder à cet horizon représentationnel dans la formulation de pistes de solution à l'appui des personnes âgées institutionnalisées. Des observations faites sur la base de mes données, je suggérerais au préalable une remise en perspective du côtoiement des résidents en CSLD. Tel que démontré précédemment, la souffrance de la personne âgée institutionnalisée ne fait qu'alimenter la souffrance des intervenants qui l'appuient. Plutôt, il y a tout intérêt à se centrer sur les bienfaits à être tirés du rapport humain

avec une personne âgée en perte d'autonomie. En effet, cet échange devrait être reconnu pour ce qu'il est chez l'intervenant avisé, soit une opportunité de cheminer au sein du rapport à l'autre par le touché et le rapport émotionnel (Tanner, 2017). À cet égard, les avancées effectuées dans l'accompagnement de personnes avec un diagnostic de démence, particulièrement au sein de la littérature sur le *care*<sup>18</sup>, nous éclairent sur les mentalités à adopter tous types d'interaction confondus.

Une revue de la littérature de Yu et collègues (2018), en outre, nous renseigne sur les bénéfices d'une proche-aidance orientée par la quête de sens et la redécouverte relationnelle. Bien sûr, il n'est nullement question de demander plus aux familles épuisées ou sursollicitées. Cette reconceptualisation de l'accompagnement se veut un outil mobilisable en tout temps des intervenants au service de leur bien-être en plus de celui de la personne appuyée. En outre, les auteurs recensent trois effets transformateurs à cette recentralisation sur la relation aidant/aidé: elle nourrit des ressentis d'accomplissement et de gratification, elle admet la réciprocité de l'échange avec le proche diagnostiqué d'une démence, et elle tend à appuyer la cohésion et la fonctionnalité familiale (Yu et al., 2018). Ces bénéfices ne sont bien sûr pas limités aux proches aidants et concernent tout autant les employés salariés des CSLD. De fait, par la considération fondamentalement humaniste de l'autre, un tel rapport rend intenable les biais capacitistes fréquemment recensés dans ces relations d'aide et appuie le raffinement de notre pensée collective à l'égard de la différence cognitive (Marchi & Perrin, 2019). Il s'agit, en outre, d'un modèle relationnel fortement encouragé de Shakespeare et collègues (2019) afin de faire avancer les droits et les dignités des personnes avec un diagnostic de démence.

La considération bienveillante du résident peut également faire office de terre commune entre les intervenants salariés et les proches aidants qui, tel que démontré plus tôt, connaissent des tensions interpersonnelles multiples. En effet, j'argumenterais que de valoriser la relation à la personne âgée a le potentiel d'inspirer des solidarités importantes entre les aidants, quel que soit leur rôle (salarié ou familial), puisqu'unifiés dans leur provision d'un « travail d'amour » (Lynch & Walsh, 2009: 35). Tel qu'argumenté par Lynch et Walsh (2009), la conceptualisation traditionnelle du travail l'aura privé de ses visées relationnelles, et, partant, de sa valeur humaine. Or, la reconnaissance de

---

<sup>18</sup> J'emploie ici le terme anglophone « care » plutôt que son équivalent français « soin » ou « service », car son usage ne se rapporte pas nécessairement à une démarche médicale et sous-tend une bienveillance moins tangible dans ses homologues francophones autrement plus neutres.

l'importance affective de l'appui à la personne âgée encourage une solidarité dans le soin sans égard à la position (formelle ou informelle) de l'intervenant puisque misant plutôt sur son engagement relationnel.

J'ajouterais à ces avantages attestés que l'approche relationnelle, par son détachement du médicalocentrisme au profit de l'interrelation compassionnée, recentre la considération du résident sur son humanité et ses avenues d'échange en contraste avec sa pathologie et ses limites physiologiques. Dès lors, une telle posture offre une alternative à la représentation sociale du vieillissement actuellement tenue des acteurs en CSLD et ouvre la porte aux changements tant souhaités des participants vis-à-vis leur propre vision de la prise en âge. Sous cette approche, aucun *a priori* n'est par ailleurs précisé sur le comportement à avoir en tant que personne avec un diagnostic de démence ou autres handicaps communs avec la prise en âge. Cette souplesse conceptuelle évite ainsi de moraliser des aboutissements de santé pragmatiquement impossible à contrôler. J'argumenterais qu'une représentation sociale relationnelle du vieillissement, devait-elle exister, pourrait faire office de représentation sociale polémique (Moscovici, 1989; Negura et al., 2020), car en opposition directe avec le positionnement médico-légal dominant de la représentation sociale du vieillissement observée sur le terrain de ma thèse.

Toujours avec pour visée de fournir des réflexions critiques axées sur les interrelations en CSLD, je ne peux me dispenser d'aborder l'enjeu principal de ses employés de première ligne: leur sous-valorisation. J'aurai ressorti de mes résultats le manque de reconnaissance chronique auquel les intervenants salariés sont sujets alors que paradoxalement identifiés comme cruciaux dans l'offre de soins. Leur humanité, leur bonté et leur professionnalisme se seront démarqués en indicateurs les plus récurrents de leur compétence. Alors que la sous-valorisation des professionnels en CSLD est bien recensée de la littérature (Harris-Kojetin et al., 2004; Osterman, 2017), elle manque à être précisée de sorte à fournir des appuis tangibles au changement. La valorisation des employés requiert plus qu'une gratitude vague, limitée à des paroles plutôt qu'à des gestes. La pandémie, si bénéfique à la reconnaissance des intervenants formels et de leur effort colossal, se sera principalement limitée à une héroïsation symbolique des professionnels sans pour autant occasionner de changements concrets à leurs conditions de travail. Hennekam et collègues (2020) insistent en effet sur l'inutilité d'une valorisation de surface, sans forme ni contours, aussi évanescence qu'elle aura été sans pouvoir

de transformation réel. Pire, la glorification momentanée des acteurs en CSLD peut avoir comme impact leur homogénéisation et, partant, leur altérisation au même titre que l'abjection (Naughton et al., 2021).

Une valorisation concrète ancrée par des réformes occupationnelles est ainsi de mise. L'augmentation des salaires, un meilleur équilibre travail-famille et le dédoublement des ressources institutionnelles sont bien sûr à l'avant des revendications professionnelles émises depuis des années (Squires et al., 2015). Sur la base de mes résultats, j'argumenterais d'autant plus l'importance de valoriser les employés sur la base de leur approche relationnelle aux récipiendaires de services. Une reconnaissance particulière se requiert envers les pratiques ayant le potentiel de transformer la culture de travail au profit d'une centralisation sur la dignité et la reconnaissance de l'humanité de la personne âgée. Cet ajustement des pratiques demande évidemment à être facilité par la priorisation de la qualité de l'interaction en accordant plus de temps aux tâches professionnelles quotidiennes. Une reconnaissance des composantes relationnelles afférentes à la pratique doit également être introduite aux mesures de rendement des employés, un tout autre problème en soit touchant la standardisation des pratiques professionnelles et la bureaucratisation du service humain (Stajduhar, 2020). Or, de tels changements, en plus de bonifier l'expérience vécue des acteurs en CLSD, existeraient en schèmes étranges à l'approche biomédicale dominante et appuieraient par le fait même des changements représentationnels de fond vis-à-vis la prise en âge.

## 7.2 - Retour sur l'impact des représentations sociales sur les CSLD: lunette mésoscopique

La représentation sociale du vieillissement partagée des acteurs en CSLD informe plus que les dynamiques interpersonnelles en institution. Les structures de soins façonnent tout autant qu'elles sont façonnées par ces repères communs autour de la prise en âge. Dès lors, l'insatisfaction rattachée à la prestation de services de soins de longue durée se contemple à l'intersection des différentes composantes centrales de la représentation sociale du vieillissement. D'une part, l'institution cadre la *pathologisation de la dépendance* en formalisant l'ostracisation de ceux faisant l'expérience d'une perte d'autonomie. Ce mécanisme de distanciation sociale (*institutionnalisation et abandon*) vient à son tour légitimer *l'idéal médical du vieillissement*, un élément représentationnel coconstruit des intervenants afin de symboliquement prémunir la personne non âgée (en l'occurrence le soi présent)

d'un futur indésirable. Enfin, la *variabilité psycho-socio-économique du vieillissement* vient déterminer l'expérience anticipée des services et de la prise en âge en fonction des responsabilités attribuées à l'individu. Or, cette édification représentationnelle s'inscrit étroitement sous un rationnel d'action néolibéral, cohérent avec le modèle institutionnel actuel et les stratégies ministérielles promues des provinces (Hulko et al., 2019; Javadian, 2015; Ray et al., 2015; Sanders et al., 2019). Je postulerais que cet alignement idéologique contraint ultimement le vœu de transformation qui anime les acteurs en CSLD, puisque leur expérience des services est elle-même consistante avec leur image du vieillissement. Remettre en question les biais et les enjeux de raisonnement propre à leur représentation sociale, dès lors, servirait à résoudre le sentiment d'impuissance des acteurs en étendant l'horizon de revendications à même d'être conceptualisé du groupe.

En conséquence, mes résultats de recherche attestent du blocage créatif des intervenants qui composent avec des considérations médicales hégémoniques rendues les leurs à force d'intégrer la culture institutionnelle des CSLD. La focalisation persistante sur la défaillance du corps, la perte d'autonomie et la pathologie de la vieillesse vient ultimement occulter l'aspect humain de l'offre d'aide et le place en périphérie de la représentation sociale. Les présumés âgistes qui cadrent la perspective collective de la prise en âge en échec moral et personnel (Lagacé, 2010) entravent en effet la conceptualisation du vieillissement en période sereine et agréable. Or, les pratiques qui découlent de la perspective dominante reproduisent l'altérisation du résident en CSLD par la priorisation du corps au-delà de l'être qui l'habite. Les restrictions sanitaires imposées en contexte de pandémie auront d'autant plus mis au jour les excès de cette représentation hégémonique centrée sur la dimension médicale du vieillissement.

Lourdement débattues sur la sphère publique pour ses conséquences graves sur les personnes âgées et leurs familles (Avidor et Ayalon, 2022), les mesures de confinement auront servi à illustrer les dérives d'un hospitalocentrisme radical. J'aurai cerné la notion d'acharnement à la survivance (voir la troisième étape du récit collectif pour référence) en concept phare de cet état des faits, où toutes dignités sont usurpées au *patient* dont le libre-choix, dans la vie comme dans la mort, lui est renié. J'emploie ici le terme patient, car résident dénote d'une fausse prétention des CSLD qui se sera révélée pour ce qu'elle est au moment d'imposer un contrôle absolu sur le quotidien des personnes

âgées institutionnalisées. En période Covid-19, le milieu de vie est en effet devenu une prison où les murs impersonnels d'une chambre aseptisée auront confiné les derniers moments de plusieurs (Estabrooks et al., 2020). L'enfermement des aînés dans une structure d'attente s'est alors reconnu pour ce qu'elle est: un mouroir au même titre que ceux observés au sein des sociétés traditionnelles<sup>19</sup> (Webster, 1952).

La réalisation de la fonction réelle des CSLD n'aura pas manqué de décourager mes participants à la recherche, pour qui la défaillance des institutions est si profonde qu'elle exclue toute possibilité de transformation. Quoi faire sinon repartir de zéro? Certes, des changements fondamentaux se requièrent tant sur le plan de l'architecture des milieux que de la gestion, changements dont je discuterai à la prochaine section. À plus court terme cependant, dans le but d'améliorer l'expérience vécue par des modalités accessibles aux intervenants concernés, il y a lieu de contester la culture institutionnelle constituée et constituante de la représentation sociale du vieillissement. À cette fin, j'argumenterais l'intérêt de renverser la tendance à la résignation au profit d'une approche axée sur les forces et sur le milieu. Leblanc et collègues (2019) préconisent en effet l'implantation d'une approche axée sur « les ressources individuelles et environnementales permettant d'atteindre les buts que la personne s'est elle-même fixés » (p. 51). Cette lunette d'intervention fait ainsi contraste aux modalités « déféctologiques » (Aquino, 2007) conventionnelles de l'intervention gériatrique en plus de resituer l'agentivité du résident au cœur de la pratique. Toujours en réponse aux revendications des acteurs en CSLD, l'approche axée sur les forces implique également une reconnexion communautaire en plus de s'implémenter par l'entremise d'une plus petite équipe de travail, d'une plus grande attention à l'égard du récipiendaire de services et par l'usage d'outils cliniques propice à leur engagement actif (Leblanc et al., 2019).

En tant que pratique initialement développée aux fins d'intervenir sur des enjeux de santé mentale, l'approche axée sur les forces sert d'autant plus à ramener à l'avant-plan les considérations psychologiques évacuées de la pratique gériatrique recensée en CSLD (Hogan & Pennell, 2016). Par son emphase sur le rétablissement, cette optique de pratique offre enfin un antipode au *statu quo* en reconnaissant le potentiel d'amélioration de l'expérience quotidienne des résidents. J'avancerais

---

<sup>19</sup> Par « société traditionnelle », j'entends les sociétés humaines opérant hors du monde moderne. Webster (1952), dans son étude sociologique sur le tabou, avait recueilli ses observations auprès de plusieurs d'entre elles, incluant, en outre, les Bororé du Brésil, les aborigènes des îles Canaries, les Bahima de l'Ouganda et j'en passe.

par ailleurs que l'approche axée sur les forces convient à un large spectre de circonstances touchant les personnes âgées institutionnalisées, incluant celles en contexte de changement de capacités cognitives et considérées comme plus « complexes » en scénario d'intervention (Kormelinck et al., 2021). Notamment, si la démence à titre de maladie dégénérative ne peut tendre vers un rétablissement en termes biologiques, elle peut toutefois s'inscrire dans une démarche d'adaptation et de bonification du quotidien au regard des aspirations de la personne âgée institutionnalisée et de son état au jour le jour. Un « rétablissement » est ainsi possible en s'attardant sur le bien-être et les besoins relationnels du résident puisque toujours sujet à une appréciation expérientielle/relationnelle de son existence quel que soit son degré de capacité cognitive perçue (Jaworska, 1999; dans de Boer et al., 2010). Démence ou non, les personnes âgées institutionnalisées ont tout à gagner d'un souci accru à leur participation à l'offre de soins.

Les travaux de Baril et Silverman, en outre, nous éclairent sur la nécessité d'une conceptualisation flexible et affirmative de la pratique gérontologique mieux à même d'inclure et de respecter les personnes âgées avec un diagnostic de démence, particulièrement en contexte de fluidité de genre (Baril & Silverman, 2019). Boyle et Warren (2017) confirment à leur tour l'agentivité transformée des personnes âgées avec une démence pour lesquelles l'intervention doit être sensible à leur communication émotionnelle. J'avancerais que cette « agentivité imaginative » (Boyle & Warren, 2017: 3) [traduction libre] au cœur de l'intersubjectivité aidant/aidé peut être mobilisée dans l'optique de reconnaître les forces, les intentions et l'humanité du résident en CSLD en contexte de changement de capacités cognitives. Au-delà de l'interaction intervenants-résidents, j'insisterais à la manière de Ross (2017) sur l'importance d'accompagner ces transformations pratiques d'appuis environnementaux au bien-être institutionnel. Je recommanderais entre autres la recherche quotidienne d'opportunités possibles à l'amélioration des conditions de vie, qu'il s'agisse d'esthétique, d'activités, d'opportunités de profiter de l'extérieur ou d'être agent actif de son milieu. Lors de mon expérience bénévole en CSLD, j'ai personnellement constaté comment l'introduction de plantes, le soutien de programmes musicaux et la diversification des événements ouverts aux familles auront rapidement bonifié le moral général des résidents, une positivité qui se sera elle-même propagée aux employés. Ces observations s'allient aux conclusions tirées de la littérature en consensus quant à l'impact positif d'un environnement physique confortable et stimulant sur les

comportements réactifs des résidents, en soi un signe éloquent de la satisfaction de ces derniers vis-à-vis les services reçus (Song et al., 2022).

### 7.3 - Humanité et dignité dans la prestation de soins aux aînés: lunette macroscopique

L'approche axée sur les forces intervient sur des problèmes discrets en CSLD et, à ce titre, propose des buts tangibles afin de remédier à des enjeux attestés de la prestation de services. Elle est donc utile afin de naviguer un contexte de soins structurellement figé. Ceci étant dit, la résolution définitive des problèmes de fond en institution gériatrique concerne une intervention axée sur les processus qui touche, entre autres, aux relations sociales, à la communication avec les personnes significatives, au respect, à la valorisation sociale, à la dignité humaine et à l'amour. Il s'agit, en outre, de viser le bien-être global de la personne et non son problème (caractérisé par sa condition médicale, notamment). Dans le cadre de l'intervention gérontologique, cette approche requiert une acceptation de la maladie, de l'incapacité et de la mort en aspect inéluctable de la vie plutôt qu'en anomalie à éviter à tout prix. Toutefois, un affranchissement collectif des biais représentationnels qui contraignent le potentiel d'intervention auprès des personnes âgées en perte d'autonomie n'est pas si vite gagné. Les transformations idéologiques nécessaires à une telle progression doivent d'abord se matérialiser dans l'organisation consciente des structures de soins. Comme l'affirment Biggs et collègues (2006), les politiques sociales et de santé à tous les échelons de gouvernance en CSLD (jusqu'au ministère même) peuvent tout autant réaffirmer des préjugés envers les personnes âgées que les délégitimer en leur retirant tout pouvoir d'actualisation. Leibing (2019) atteste justement de l'importance de la prise en compte du contexte structurel dans l'exploration de la prestation de soins gérontologiques. L'auteure rapporte, entre autres, en quoi la fausse attribution des contraintes systémiques à l'individu trahit la volonté compassionnelle des acteurs en déconnectant le *care* de ses déterminants sociétaux (Leibing, 2019).

Les changements désirés des intervenants par rapport aux pratiques et aux représentations qui s'y rattachent demandent donc à être facilités par des restructurations institutionnelles de grande envergure. Liminairement, mes résultats de recherche m'amènent à souligner l'urgence de transcender le traitement pseudo-carcéral réservé à nos aînés institutionnalisés. À l'étape de la prise de conscience, tout particulièrement, j'aurai ressorti la perte fondamentale de statut par les résidents.

Logiquement, ce dommage civique appelle à être remédié par des actions de même nature, en l'occurrence des réformes politiques. Ces dernières, à leur tour, doivent impérativement s'inscrire dans des mesures matérielles d'accommodations et de bonification des opportunités d'engagement des personnes âgées en perte d'autonomie.

Hande et Kelly (2015), dans un excellent article sur l'intersection des politiques de santé ontariennes et de l'activisme autour du handicap, nous préviennent de la dérive récurrente des décideurs publics vers un « capacitisme-néolibéral » (p. 962) [traduction libre]. En pratique, cette posture sous-tend une affiliation superficielle aux idéaux des communautés revendicatrices afin de bénéficier des vertus de la cause sans toutefois l'appuyer concrètement par la mobilisation législative qu'elle réclame. Pire, aux dires des auteurs, même lorsque des initiatives juridiques tangibles s'inspirent de la volonté des groupes militants, il s'observe un renforcement des mesures de « sécurisation et d'incarcération des corps handicapés » (Hande & Kelly, 2015: 962) [traduction libre]. En reflet des failles néolibérales classiques, les réformes promues finissent ainsi par avoir l'effet contraire de celui espéré en contrevenant directement aux réclamations des populations touchées par ces politiques. Or, sans une compréhension pleine des constituants représentationnels aux racines de ces modes de gouvernance, une remise en question sociétale est difficilement escomptable. C'est pourquoi, en période de pandémie notamment, l'hégémonie médicale si lourdement contestée sur la scène publique aura failli à être renversée au profit de pratiques alternatives plus humanisantes. Voire même, j'argumenterais que les politiques qui auront découlé de la crise sanitaire n'auront fait qu'étendre l'emprise de cette approche en contexte de services gérontologiques.

Ceci étant dit, ma critique de l'entrepreneuriat médical en institutions gériatriques ne cherche pas à dépeindre l'approche médicale en optique d'intervention entièrement dépourvue de mérite. Les soins de santé répondant aux besoins physiologiques des personnes âgées devraient assurément être fournis et universellement accessibles. J'argumenterais toutefois l'importance d'encourager le dépassement de notre fonctionnement hospitalocentrique par la reconnaissance des appuis complémentaires et tout aussi cruciaux à la provision de services institutionnels holistiques. En outre, j'insisterais sur l'intérêt de valoriser équitablement les services relationnels et récréatifs en CSLD à même de réintroduire un sens à l'existence des résidents. Si délicate, une hybridation est requise

entre l'approche biomédicale et humaniste afin d'assurer le bien-être tant physiologique qu'émotionnel des personnes âgées et de leurs intervenants (Ådland et al., 2021).

À la lumière de ces réflexions, j'offrirais quelques avenues de transformations structurelles non moins accommodantes à la pratique médicale qui pourrait tout à la fois radicalement améliorer l'expérience vécue des acteurs en CSLD. L'architecture des milieux, d'une part, aurait tout intérêt à se repenser à l'image du domicile plutôt que de l'hôpital. Les institutions gérontologiques actuelles, bien que limitées par leur design présent, ont au minimum l'opportunité d'offrir un plus grand confort en éradiquant les chambres « dortoirs », en introduisant plus de couleurs et en personnalisant les portes afin d'encourager le dynamisme de l'espace. Kaup (2015) aura recensé l'importance d'une organisation spatiale plus domestique afin de resituer les intersubjectivités des acteurs hors du cadre hospitalier. Cet accent sur le passage et la transition des espaces ramène à l'avant-plan le sentiment d'appartenance à un voisinage concerné par des soins médicaux, certes, mais également par la fréquentation partagée d'un milieu de vie à part entière (Kaup, 2015). À plus grand financement, les CSLD auraient tout intérêt à se modeler sur le concept européen des « dementia village », plus communauté et société à part entière qu'institution gériatrique (Haeuserman, 2018). Les chercheurs en gérontologie géographique sont en effet les plus francs défenseurs d'un espace et d'un endroit concerné par le retour à la communauté et au chez-soi, puisque fort de conséquence sur le bien-être des personnes âgées (Wiles, 2005). Une initiative similaire s'est déjà concrétisée en Colombie-Britannique (appelée le village Langley), mais il s'agit d'un seul exemple largement inaccessible pour l'ensemble de la population qui ne peut se permettre les frais basiques de 7,300\$ par mois du milieu (CBC News, 2019).

Dans le respect de la participation des résidents et de leurs familles, je complémenterais ces transformations architecturales par des réformes managériales. En outre, les acteurs en CSLD auront mandé de concert une gestion plus transparente, inscrite dans une mission à but non lucratif et responsabilisée par rapport à la prestation de services. Il est en effet étonnant que les détenteurs de la plus grande influence au sein de l'institution soient attestés avoir le loisir de déléguer à leurs employés de première ligne toute responsabilité vis-à-vis l'appréciation des services. Or, la provision de soins dépend lourdement des ressources fournies, des formations exigées et de l'organisation institutionnelle (Stone & Harahan, 2010), chacune souscrite aux mandats des gestionnaires.

Globalement, la Covid-19 s'est présentée en catalyseur d'une mobilisation sociale considérable à l'égard des CSLD (Béland et Marier, 2020). Les figures d'État, en réponse à l'outrage collectif, sont appelées à introduire des changements fondamentaux dans l'institution gériatrique afin que soient investis temps, efforts et ressources à la qualité et au sens de la vie pour les résidents de ces milieux. J'insisterais également sur les bénéfices décuplés d'investir dans les services pour personnes âgées en perte d'autonomie, puisqu'à même d'agir en contestation symbolique de l'abjection associée à cette population. En plus d'appuyer les résidents en CSLD, la valorisation de leurs soins par un financement majeur sert également à rehausser le statut social de la démographique principalement immigrante et marginalisée (Bourgeault et al., 2010) impliquée dans la prestation de services gérontologiques. En effet, la bonification des conditions de vie et de la qualité du milieu relève, par extension, le prestige et la valeur accordée aux employés qui s'inscrivent dans cet espace. La représentation sociale du vieillissement et son site d'actualisation s'influencent ainsi mutuellement. En contexte de revalorisation de l'espace, la logique affective de la représentation n'a ainsi d'autre choix que de subir une transformation positive progressive afin de s'adapter à la nouvelle réalité du milieu.

Ultimement, un tel procédé peut être mobilisé à bon escient afin d'introduire des changements d'attitudes à l'échelle collective. À long terme, être témoin d'une vieillesse sereine et comblée en institution viendrait défaire le narratif âgiste et capacitiste de la nature indésirable d'une perte d'autonomie. Le changement d'optique des intervenants, au-delà de grandement améliorer leur bien-être, pourrait se propager à la société au sens large et informer un rapport entièrement nouveau envers la population vieillissante canadienne. À son tour, ce rapport faciliterait l'épanouissement individuel et collectif de la personne âgée sous une lunette humaniste de l'intervention gérontologique.

#### 7.4 - Recommandations ciblées

Je conclurais ce chapitre en réitérant l'importance des initiatives sociales ayant pour visée l'enrichissement du lien communautaire. Les transformations structurelles retracées plus haut demandent des réformes institutionnelles drastiques, coûteuses et crucialement pensées sous un paradigme d'offre d'aide alternatif au modèle biomédical conventionnel. Or, si louables, ces

recommandations ne peuvent être émises sans autre suggestion concrète, à même d'être immédiatement implémentée des communautés sans contester un *statu quo* provincial difficilement désavoué des acteurs municipaux qui dépendent du financement public. Ma thèse a en effet pour objectif d'être d'emblée utile aux intervenants en CSLD en fournissant un spectre de recommandations allant des plus aisément implémentables aux plus complexes, même si éminemment souhaitables.

J'argumenterais qu'en contexte canadien, de nombreuses initiatives pourraient être adoptées qui s'inspirent du modèle français en Ehpad. Le milieu institutionnel ressemble au nôtre par son orientation biomédicale et sa réputation sociale (Lebreton, 2020) tout en proposant son lot de particularités culturelles. En outre, la valorisation du lien intergénérationnel y est beaucoup plus centrale aux politiques locales et s'inscrit en impératif pédagogique de la relève citoyenne. Grillet (2019) en témoigne d'expérience:

Dans l'Ehpad dans lequel je travaille, les relations intergénérationnelles sont importantes et appréciées par l'ensemble de la résidence (les résidents, mais aussi le personnel). Différentes activités sont mises en place et un véritable partenariat a été installé entre l'Éducation nationale et l'établissement. Ce partenariat se fait alors avec une école élémentaire et aussi avec un collègue. (p. 56).

Au sein de ces institutions gérontologiques, les initiatives d'échange communautaire comprennent, entre autres, des ateliers éducatifs, des activités artistiques, des échanges conviviaux et du mentorat pédagogique (Grillet, 2019). L'interaction avec la personne âgée y est considérée une expérience essentielle à la formation morale et civique des enfants d'âge scolaire alors qu'elle stimule et engage les résidents dans une interaction à même de valoriser leur contribution épistémique et relationnelle (*Ibid*). J'encouragerais sans réserve l'adoption d'activités régulières entre les écoles et les CSLD canadiens, que rien n'empêche d'implémenter de tels projets. D'un point de vue représentationnel, l'édification de ces partenariats sociaux ferait démentir à plus large échelle la fausse dichotomie des rivalités budgétaires entre cohortes d'âges utilisée en prétexte d'État pour faire concurrencer les populations vulnérables (Pellissier, 2010; Segal, 2013; Tepe & Vanhuysse, 2010).

À l'autre extrémité de la mappemonde, des initiatives communautaires additionnelles en CSLD (ou plutôt son équivalent) offrent matériel à inspirer les institutions canadiennes. Une recherche participative de Marsh et collègues (2017) aura recensé les bénéfices de réserver des espaces naturels, en l'occurrence un jardin communautaire, afin d'y organiser des activités récréatives pour les personnes âgées en fin de vie. Puisque l'établissement de soins de longue durée lui-même est identifié en cause d'insatisfaction dans la prestation des services, étendre l'horizon d'expériences vécues à un environnement extérieur paisible, esthétiquement plaisant et ressourçant est propice à contrebalancer la déconvenue d'un espace institutionnel hospitalocentrique. L'étude des chercheurs australiens relate en effet comment la relocalisation occasionnelle d'activités sociales à même des jardins locaux aura non seulement servi à bonifier l'état émotionnel général des personnes âgées, mais les aura engagées dans une démarche thérapeutique spontanée par rapport au deuil et à leurs relations familiales (Marsh et al., 2017).

Ces quelques exemples d'initiatives communautaires auprès de personnes âgées en perte d'autonomie offrent un aperçu rayonnant de tout un éventail d'entreprises collectives propices à resituer les aînés en acteurs engagés et valorisés de leur milieu. Conjointement aux transformations individuelles, institutionnelles et systémiques requises à l'amélioration de la prestation de services en CSLD, le rétablissement des liens intergénérationnels en communauté doit faire office de repère parmi les revendications sociales des intervenants. Si la tâche est lourde afin de réformer les milieux de services gérontologiques, diverses avenues d'action s'offrent aux acteurs en CSLD ainsi qu'aux collectivités afin d'introduire des changements significatifs. Je postulerai qu'à la lumière de l'ampleur des enjeux recensés, un effort concerté sous de multiples angles de mobilisation constitue la piste la plus prometteuse vers une évolution structurelle durable. Il y a lieu donc d'avoir bon espoir dans l'avenir de nos services aux aînés, puisque des solutions empiriquement démontrées sont à la portée de toute communauté désireuse de renouveau. La pandémie aura également accordé une plateforme aux discours publics sur le traitement des résidents en CSLD et embrasé la volonté sociétale de révolutionner la prestation d'appuis gérontologiques (Béland & Marier, 2020).

## HUITIÈME CHAPITRE

### CONCLUSION

À l'amorce de ma thèse, je me serai proposée d'explorer la provision de services en CSLD québécois et ontariens sous l'optique de la représentation sociale du vieillissement tenue des acteurs du milieu. Par l'entremise d'une analyse intégrée de contenu (Negura, 2006), je suis parvenue à arrimer les bases représentationnelles du discours des intervenants à leur expérience vécue afin de mieux comprendre la provision de soins gérontologiques en institution. J'aurai précisé le tracé de ce tableau discursif sous la forme d'un récit collectif en faisant l'étalage chronologique du rationnel tant cognitif qu'affectif des intervenants vis-à-vis leur milieu gériatrique d'appartenance. Mes participants à la recherche se seront ainsi rejoints sous trois grandes étapes de l'expérience vécue en CSLD que j'aurai nommé la perte, le purgatoire et la mort. J'aurai discuté de chacune eu égard aux grands objectifs de la thèse, soit respectivement 1) l'exploration de la représentation sociale du vieillissement aux racines du traitement réservé aux personnes âgées, 2) l'étude de l'expérience vécue en institution en fonction de ses contrastes sociodémographiques et de ses leviers représentationnels, ainsi que 3) l'investigation de l'impact pratique et psychologique de la pandémie Covid-19 sur les milieux de soins de longue durée.

#### 8.1 - Sommaire des résultats et de leur interprétation selon la théorie des représentations sociales

D'emblée, la représentation sociale du vieillissement aura servi de prologue à l'expérience des services par les acteurs en CSLD. En outil indispensable à la navigation du monde institutionnel, elle se sera échafaudée au préalable pour mieux se raffermir devant la réalité des établissements. Cadrées par la notion de perte, les intervenants se seront accordés sur quatre composantes centrales à leur vision du vieillissement que j'aurai qualifié *d'idéal médical du vieillissement*, de *variabilité psycho-socio-économique du vieillissement*, de *institutionnalisation et d'abandon*, ainsi que de *pathologisation de la dépendance*. Intimement reliés, ces éléments sont consolidés par leur affiliation idéologique au discours médical dominant qui aura fait l'objet de la majeure part de mes critiques au sein de ce projet. En effet, par la caractérisation du vieillissement sous des attributs biomédicaux, la prise en âge se sera catégoriquement inscrite en enjeu personnel mieux illustré par Harris et collègues (2015) sous la métaphore de la « fleur blâmée pour avoir fané » (p. 377) [traduction libre].

Du côté affectif, j'aurai retracé la détresse psychologique suscitée par les attitudes et les opinions négatives propres à la représentation sociale du vieillissement au sein des tensions interpersonnelles qui en découlent. Ces dernières se seront dénotées sur trois volets principaux, notamment la crainte de l'ostracisme par l'institutionnalisation, la perte de statut par la pathologisation de l'identité et l'inadmissibilité du recours à la solidarité sociale et civique malgré les enjeux reconnus se rapportant à des changements de capacités. Chacun de ces déterminants relationnels, en plus de se renforcer l'un l'autre, fut attesté jouer un rôle clef dans l'organisation des pratiques en institution. La logique affective de la représentation, dès lors, aura servi non seulement à cristalliser la représentation sociale dans sa dérive défaitiste envers le vieillissement, mais aura également informé le visage pris par les interactions familiales et institutionnelles en contexte de perte d'autonomie.

Renseignée sur l'influence constitutive de la représentation sociale du vieillissement, j'aurai subséquemment exploré l'expérience vécue des intervenants en CSLD au regard de ses logiques d'actualisation ainsi que de ses contraintes systémiques. La structure de soins même fut lourdement débattue à raison de ses nombreux échecs fonctionnels. Le milieu gériatrique fut dit à repenser, tant dans son architecture impersonnelle que dans la gamme inadéquate de services offerts. L'appui désincarné, la déconnexion avec le personnel (car en constant roulement), l'évacuation des besoins émotionnels, la dévalorisation des employés de première ligne et l'insuffisance des ressources ne furent que quelques-uns des multiples enjeux recensés ici et à même l'ensemble de la littérature occidentale sur les institutions de soins de longue durée (Estabrooks et al., 2020; Wong et al., 2021). Au cœur des problèmes vécus dans la prestation de services, l'érosion de l'identité humaine des résidents au profit de celle médicale aura pu expliquer bon nombre des réalités institutionnelles déplaisantes dénoncées des intervenants. S'il s'agit d'une expérience de services cohérente avec sa représentation sociale d'attache, il n'en demeure pas moins que la forme prise par les structures aura été désapprouvée à l'unanimité.

C'est dans ce conflit entre l'idéologie partagée des acteurs en CSLD et sa mise en pratique que se seront dévoilés des paradoxes communs à leur représentation et à leur expérience des services. D'une part, si les employés de première ligne les plus en proximité avec les résidents sont observés être dévalorisés en raison de leur positionnement à même la hiérarchie médicale, ils ne sont pas moins considérés comme les plus déterminants à la qualité de la prestation de soins. Leur

marginalisation au même titre que les personnes âgées institutionnalisées renforce ainsi un *statu quo* admis comme insoutenable. Autre contradiction, l'individualisme à l'essence même de notre mode de pensée nord-américain est activement brimé en contexte institutionnel. Les résidents n'ont en effet aucun moyen à leur disposition afin de se singulariser et d'ainsi se prémunir de leur homogénéisation à la population résidentielle en CSLD. Les personnes âgées institutionnalisées sont ainsi jugées et stigmatisées pour leur état de santé sans avoir d'avenue d'affirmation de leur identité personnelle. À l'inverse, par souci de convenance, elles sont plutôt encouragées (et indirectement forcées) à la conformité pour seoir à une routine de soins, principalement par l'abandon des interventions nécessaires au maintien de leur indépendance. J'aurai argumenté que ces contresens auront perduré au sein de la rationalisation de l'expérience des services en raison des biais âgistes et capacitistes qui en informent sa prise en compte (Lagacé, 2010).

Eu égard à l'expérience vécue des acteurs en CSLD, j'aurai également été surprise de constater l'abondance des similarités recensées, quelle que soit leur province d'appartenance, le type d'établissement et le délai de fréquentation du milieu. Cette cohésion expérientielle confirme la stagnation chronique de la provision de services gérontologiques, vouée, comme nous l'auront confirmé Wong et collègues (2021), à être connue de ses problèmes sans que ne surviennent les changements politiques nécessaires pour les résoudre. Les quelques différences notables issues de mes résultats tiennent principalement au rôle des intervenants, puisque positionnés différemment à même l'institution et admis à différentes pratiques. En effet, les tensions interpersonnelles existantes entre employés et proches aidants se seront surtout manifestées en réponse aux difficultés des acteurs à balancer les besoins du résident à ceux de l'intervenant salarié surchargé (Carette, 2021). En autre particularité, le milieu de soins de longue durée privé et payé à grands frais est tenu des participants comme de meilleure qualité, qu'ils en aient fait l'expérience ou non, car anticipé fournir une meilleure gamme de services plus personnalisés. À la suite de décennies de mercantilisation du social (Armstrong & Armstrong, 2019), il s'agit désormais d'une attente sociale standard que d'assumer le coût de services historiquement publics.

Les problèmes en CSLD rapportés tout au long de la prise de conscience des acteurs m'auront ultimement préparée à l'exploration du dernier horizon de la prestation des services gérontologiques: la pandémie. Trois grands thèmes auront pu en être dégagés: la reconnaissance de l'inavouable,

l'acharnement à la survivance et l'appel à l'action. Sommairement, j'aurai ressorti au même titre que bon nombre de chercheurs (Badone, 2021; Bethell et al., 2021; Estabrooks et al., 2020) comment la crise sanitaire aura servi à exposer les lacunes flagrantes des établissements gériatriques, propulsant à l'avant-plan de la conscience collective l'inadéquation de ces milieux. Du point de vue représentationnel, le contexte Covid-19 aura fini par délégitimer nos aprioris vis-à-vis les personnes âgées en perte d'autonomie, puisque recevant un traitement indigne et activement négligent.

De cette expérience de la pandémie, la fonction inassumée des CSLD en tant que mouvoir s'est vue comprise des intervenants et, à leurs dires, de la population au sens large. L'insoutenabilité tant des pratiques gérontologiques, des structures de soins que des conceptions qui les justifient ont ainsi fait l'objet d'une remise en question fondamentale. De mes analyses, j'aurai constaté en quoi l'hégémonie médicale de la représentation sociale du vieillissement contraint une certaine vacuité imaginative par rapport aux revendications des intervenants. Leur résignation partagée devant l'horreur combinée des victimes de la crise sanitaire et de ses mesures draconiennes (Avidor & Ayalon, 2022) se sera ainsi généralisée à leur potentiel militant. Des changements sociaux de grande envergure sont requis et il est de la responsabilité de nos décideurs publics ainsi que de nos experts de pourvoir les solutions nécessaires. C'est principalement ce que j'aurai cherché à contribuer par ce travail, en fournissant non seulement des pistes explicatives de l'état des services observés, mais en complétant ces constatations de recommandations concrètes imminemment implémentables.

Globalement, tout au long de ma thèse, j'aurai eu pour volonté d'inscrire mes réflexions au sein d'une démarche critique en rapportant les enjeux ressortis à leurs déterminants structureaux, interpersonnels et sociopolitiques. Sommairement, j'en serai venu à argumenter en quoi ces trois paliers d'actualisation des pratiques d'intervention renforcent des dynamiques de pouvoir oppressives tant pour les groupes aux marges de toute considération sociale (en l'occurrence, nos aînés canadiens en perte d'autonomie) que pour les individus qui les reproduisent. L'hégémonie biomédicale, si éminemment seyante à l'idéologie néolibérale derrière les réformes gouvernementales des dernières décennies (Evans et al., 2005; Evans & Fanelli, 2018; Ilcan, 2009), contraint en effet l'optique de la prise en âge à ses pathologies et vient hanter la conscience collective du pire à anticiper. Quel que soit l'âge, l'influence des attitudes négatives vis-à-vis le vieillissement amène l'individu à dénigrer une part de soi. Tel que clarifié par Greenberg et collègues (2004), le

soi âgé futur est considéré inadmissible si hors des barèmes d'activités économiques conventionnellement réservés à la relève générationnelle. Chez l'individu, les répercussions directes de cet âgisme prédatent ainsi la prise en âge et la perte d'autonomie, puisqu'elles soutiennent une internalisation de préjugés envers une part indéniable de soi (Azulai, 2014).

L'inscription du biomédical aux modes de gouvernance néolibérale sert ainsi à légitimer les politiques d'activation sociales par la peur, où le citoyen est responsabilisé pour son état de santé et encouragé à se distancer de ces « autres » âgés, institutionnalisés et rendus parias de leurs communautés. Ensemble, ces observations m'auront permis d'affirmer que la dérive hospitalocentrique des structures et des interventions gérontologiques qui s'y déploient conditionne un processus de dénaturation du vieillissement de ses racines historiquement spirituelles à sa forme « déféctologique » (Aquino, 2007) couramment vécue et observée des intervenants en CSLD. La qualité médicale de la représentation sociale du vieillissement recensée dans le cadre de ma thèse ne peut ainsi être dissociée de ses ramifications sociopolitiques. Elle motive en effet le double standard vis-à-vis l'inadéquation des services (acceptables pour les « autres » et non pour soi) et maintient l'enlisement du progrès systémique requis afin de bonifier le quotidien des personnes âgées récipiendaires d'appui. À cet égard, la pandémie aura agi en preuve éloquente de l'insoutenabilité des services institutionnels sous leur forme présente et, à ce titre, aura ouvert une fenêtre d'opportunité importante à la mobilisation politique (Béland & Marier, 2020).

Cette chance passagère n'est pas à sous-estimer, puisqu'il se fait déjà près de 40 ans que sont blâmés les aînés pour des enjeux de société et que s'érodent les solidarités intergénérationnelles (Minkler, 1986; Segal, 2013). Minkler (1983), dans son ouvrage princeps, aura en effet dénoncé l'homogénéisation des populations vieillissantes et leur endossement, bon gré, mal gré, du blâme vis-à-vis les difficultés fiscales nationales. Il s'agit d'un phénomène bien recensé en contexte canadien (Harris et al., 2015). Or, ce positionnement est d'autant plus dommageable qu'il sert à justifier la minimisation de l'allocation budgétaire d'État aux structures d'appui gérontologiques et facilite la délégation des responsabilités gouvernementales envers ces secteurs de services par leur privatisation (Minkler, 2020). Ainsi, je ne peux qu'exhorter tout lecteur de ma thèse à la revendication active de l'amélioration des services pour aînés à présent que se dévoile une occasion favorable au changement social.

### 8.1.1 - Limites de la recherche

Ma recherche doctorale n'aura pas été sans limitations méthodologiques et théoriques qu'il importe à présent de mettre de l'avant par souci d'intégrité scientifique. D'emblée, le plus grand enjeu relatif à mes interprétations concerne l'absence de la prise en compte du témoignage des personnes âgées institutionnalisées elles-mêmes. En meilleures représentantes de l'expérience vécue en établissements pour aînés, il s'agit des individus les mieux à même de soupeser les constats émergeant du récit collectif en plus de s'avérer les plus concernés par l'issue de cette recherche. Il me peine de n'avoir pu recenser l'opinion des résidents en CSLD, surtout au regard de la rareté de leur insertion directe dans la littérature scientifique (Bayer & Tadd, 2000; Jansson et al., 2022). La pandémie Covid-19 se sera déclarée à l'amorce de ma collecte de données et, ayant perdu l'accès aux milieux institutionnels, il m'aura fallu modifier mes critères de recrutement. À n'en pas douter, la perspective des personnes âgées aurait pu approfondir et nuancer mes résultats de recherche en plus de contribuer à leur représentation au sein de la littérature. Il s'agit certainement de l'extension souhaitée à mes efforts de recherche, dès que l'insertion en CSLD me sera permise.

Dans la même veine, il convient également de préciser la représentativité limitée de mon échantillon. Les questionnaires en CSLD n'auront pas été impliqués dans ce projet de même que les autorités ministérielles interpellées par mes recommandations. Qui plus est, la distribution genrée de mes participants se sera limitée à une répartition binaire à forte majorité féminine (4 hommes pour 20 femmes), car reflétant la réalité genrée des aidants familiaux et des employés de CSLD (Lee & Tang, 2015). Il est plausible qu'un échantillon plus large incluant une meilleure représentation minoritaire (personnes non-binaire, trans, *two-spirit*, etc.) aurait permis de ressortir des enjeux plus importants relatifs aux inflexibilités biomédicales qui caractérisent l'offre de services et réputées dommageables à ces groupes populationnels (Caceres, 2019). Concernant les caractéristiques de l'échantillon recruté, le mode de collecte de données peut avoir engendré certaines limites ayant le potentiel d'altérer les conclusions à la recherche. Le recrutement se sera effectué par bouche-à-oreille, restreignant ainsi le réseau sociodémographique auquel j'ai pu avoir accès. Preuve à l'appui, seuls deux participants auront rapporté faire parti de minorités visibles (asiatique et autochtone), en soi une proportion insuffisante pour en tirer des particularités dans l'expérience de l'institution gériatrique et de la représentation sociale qui l'informe.

Une autre limite méthodologique relative à la collecte de données concerne les mesures sanitaires qui m'auront contrainte à m'entretenir par téléphone avec mes participants. Conséquemment, il ne m'était pas possible de juger des réponses non verbales à certaines questions ou affirmations. J'ai donc été réduite à l'appréciation auditive de leurs émotions ce qui, partant, aura limité mes opportunités de redirection et de clarification devant des réactions silencieuses. Il est entièrement possible que plus ait pu être ressorti des entrevues si j'avais eu l'opportunité de m'entretenir en personne avec les intervenants en CSLD.

## 8.2 - Implications scientifiques et pratiques de la thèse

J'argumenterais la pertinence de mon projet doctoral de prime abord sur le point de son originalité. L'analyse représentationnelle de la perspective des acteurs en CSLD tant sur le vieillissement que sur les services qui s'y rapportent n'aura, à ma connaissance, jamais fait l'objet d'une étude approfondie en contexte canadien. Il s'agit en effet d'une rareté à l'échelle nord-américaine plus largement. Pourtant, une telle approche n'est pas dépourvue de mérites. L'analyse du discours des intervenants sous la théorie des représentations sociales aura permis, en outre, de comprendre les rapports interpersonnels en institution au regard de leurs déterminants représentationnels et sociopolitiques. Plus que d'avoir simplement dénoncé l'inertie de la provision de services gérontologiques, j'aurai pu en expliciter la raison à la lumière de l'hégémonie biomédicale dans l'opération des structures de soins, elle-même intégrée aux mécanismes de gouvernance néolibérale desquels émergent les principaux enjeux systémiques dans l'appui aux populations vulnérables. Cette contribution novatrice offre ainsi de nouveaux pans d'appui sur lesquels argumenter la déconstruction des biais âgistes et capacitistes dont les répercussions se ressentent à même les dynamiques institutionnelles les plus courantes.

Par ailleurs, la perspective critique de ma recherche vient compléter cette analyse pluridimensionnelle en y ancrant ses débouchés dans des considérations pratiques et civiques. En contexte de renouveau politique sur la scène des services aux personnes âgées en perte d'autonomie, une voix supplémentaire parmi les experts mobilisés à cette cause soutient le momentum causé par la pandémie. Ma thèse offre plus précisément une confirmation additionnelle des enjeux

préalablement recensés de la littérature (Estabrooks et al., 2020; Wong et al., 2021) tout en y distinguant les problèmes les plus pressants d'un point de vue humain. La perte d'agentivité, l'isolement indu et la gouvernance totalitaire du corps âgé, entre autres, se dégagent en complications majeures de l'institutionnalisation et sous-tendent les insatisfactions de surface dans la prestation de services (incluant, en outre, la dépersonnalisation du service, l'évacuation des besoins psychologiques, la séparation des familles et bien d'autres). Ma recherche concourt ainsi au militantisme déjà amorcé par les dénonciations émises en période de crise sanitaire (Béland & Marier, 2020).

D'un point de vue strictement heuristique, ma thèse fait également l'apport d'un nouveau concept cerné en réponse au narratif des participants: l'acharnement à la survivance. Inspirée par la notion médicale de l'acharnement thérapeutique, je me serai saisie de ce même jargon afin de revendiquer l'humanité évacuée d'une priorisation excessive des besoins physiologiques. Si la préservation radicale de l'intégrité biologique des résidents en CSLD au détriment de leur qualité de vie n'est pas un constat nouveau, il n'aura jamais été opérationnalisé en concept concret. L'acharnement à la survivance sert ainsi à questionner une forme de soutien menant à une existence dépourvue de repères relationnels et de poursuites spirituelles. Son évocation a ultimement pour but d'encourager la mise en place urgente de dispositifs à la valorisation de l'humanité de la personne âgée institutionnalisée. Les applications d'une telle notion sont vastes et profondes, allant de son observation systématique en milieux de santé à sa mesure éventuelle au même titre que la qualité de vie (Edvardsson et al., 2019). Ainsi établi, l'acharnement à la survivance propulse à l'avant-plan des initiatives de recherche le statut relatif à la personne (mieux cerné par la notion de *personhood*) et l'importance d'une vie munie de sens et de liens sociaux émotionnellement significatifs.

Bien sûr, en termes des services gérontologiques canadiens, tout reste à faire et il ne suffit plus de recenser les problèmes en CSLD sans y allouer les ressources nécessaires (Estabrooks et al., 2020; Wong et al., 2021). Engendrer des changements sociaux positifs demande également des revendications tangibles par l'entremise d'une mobilisation unifiée à travers les communautés. Ma thèse se veut un levier à cette finalité en offrant des pistes concrètes à l'amélioration des services gérontologiques sous une même optique d'intervention. Ma recherche identifie en effet les principales perspectives aux racines de nos mécanismes d'oppression envers les personnes âgées en

perte d'autonomie, notamment la pathologisation de la dépendance et la responsabilisation de l'état de santé individuel. Partant, j'aurai étayé les modalités par lesquelles les présupposés âgistes et capacitistes en viennent à être reproduits en contexte de soins résidentiels et quelles perspectives mobiliser pour les contrer au sein de l'intervention. La reconceptualisation de l'interaction résident-aidant en dynamique mutuellement gratifiante, en outre, s'inscrit au fondement d'une contestation de la représentation sociale médicale du vieillissement et ouvre la porte à une pratique alternative centrée sur le relationnel. J'aurai ainsi mis en exergue les avenues de compréhension mutuelle des acteurs en CSLD en vue d'encourager la solidarisation des intervenants requise afin de procéder à l'affrontement d'un *statu quo* institutionnel admis comme activement délétère. J'affirmerais dès lors la pertinence additionnelle de ma thèse dans son offre de recommandations ciblées aux besoins particuliers des acteurs interrogés toujours au service de cette collaboration indispensable entre partenaires soignants.

### 8.3 - Dernières remarques

Tout ceci étant dit, quelle suite donner à ma recherche afin d'améliorer la provision de services en CSLD? Au chapitre précédent, j'aurai formulé plusieurs recommandations à cet effet, variant selon la faisabilité de leur implémentation en fonction de la volonté des décideurs publics. Dans l'ensemble, ce qui se requiert en CSLD ne concerne rien de moins qu'un basculement des priorités gouvernementales en direction des intérêts de nos personnes âgées vulnérables, limitées dans leurs options de vieillissement à domicile pour des raisons socioéconomiques ou de santé au-delà de leur contrôle. Ce renversement des allocations budgétaires ne peut s'espérer que par le questionnement fondamental de l'idéologie néolibérale dominante. À la source des iniquités grandissantes vécues de la population vieillissante (Enmuyer, 2020), ce mode de gouvernance entraîne la responsabilisation des personnes âgées et l'éclatement des solidarités collectives nécessaires à leur appui en contexte de perte d'autonomie (Segal, 2013). Or, la dissociation des ministères provinciaux de leurs obligations sociales envers leurs citoyens âgés tient à une rhétorique fautive, car intenable en pratique. Si ma thèse s'ajoute aux travaux de nombreux chercheurs appelant à un militantisme généralisé (Estabrooks et al., 2020), elle pousse l'élaboration des modes de résistance sur tous les plans de mobilisation possible (interpersonnel, institutionnel, structurel et politique).

Certes, cet approfondissement n'aura été possible qu'en vertu de la perspicacité saillante des répondants à la recherche, dont l'analyse des témoignages ne capture qu'un aperçu simplifié de leur vécu. J'espère de tout cœur avoir pu rendre justice à leur vœu de progression sociale tout en ayant honoré leur perspective. J'aurai été moi-même à jamais transformée par les récits des participants, dont la candeur et l'humanité m'auront ébranlée jusqu'au plus profond de mon être. Je m'y suis retrouvée tantôt chercheuse, tantôt jeune fille en visite au chevet de ma grand-mère. C'est bien toute la beauté de la souffrance humaine que de s'y rassembler afin qu'elle n'ait pas eu lieu en vain.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abramovitz, M. et Zelnick, J. (2018). The logic of the market versus the logic of social work: Whither the welfare state?. *Social Work & Society*, 16(2).
- Abric, J. C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Erès.
- Abric, J. C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales: développements récents. *Psychologie et Société*, 4(2), 81-104.
- Abric, J. C. (1994). *Pratiques et représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (1989). *L'étude expérimentale des représentations sociales*, dans : Jodelet, D. (Dir.), *Les représentations sociales* (pp. 189-203). Paris: Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset-Fribourg: DelVal.
- Abric, J.-C. (1984). L'artisan et l'artisanat : analyse du contenu et de la structure d'une représentation sociale. *Bulletin de Psychologie*, 27(366), 861-876.
- Ådland, A. K., Gripsrud, B. H., Lavik, M. H. et Ramvi, E. (2021). "They stay with you": nursing home staff's emotional experiences of being in a close relationship with a resident in long-term care who died. *Journal of Holistic Nursing*, 08980101211017766.
- Agli, O. et Brunet, M. C. (2022). Représentations du vieillissement dans la culture française. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*.
- Ahmed, S. (2021). *Complaint!*. Durham: Duke University Press.

- Aho, K. (2022). “We’re protecting them to death” – A Heideggerian interpretation of loneliness among older adults in long-term care facilities during COVID-19. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 1-14.
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., Beel-Bates, C. A. et Yao, L. (2010). Wandering and the physical environment. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(4), 340-346.
- Allen, R. et Wiles, J. (2014). Receiving support when older: What makes it ok?. *The Gerontologist*, 54(4), 670-682.
- Allin, S., Grignon, M., et Le Grand, J. (2009). Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: What are the equity implications?. *Social Science & Medicine*, 70, 465-472.
- Alon-Shenker, P. (2013). Age is different: Revisiting the contemporary understanding of age discrimination in the employment setting. *Canadian Labour and Employment Law Journal*, 17, 31.
- Amer Nordin, A., Mohd Hairi, F., Choo, W. Y. et Hairi, N. N. (2018). Care recipient multimorbidity and health impacts on informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e611-e628.
- Angel, J. L., Buckley, C. J. et Sakamoto, A. (2001). Duration or disadvantage? Exploring nativity, ethnicity, and health in midlife. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(5), S275-S284.
- Apostolidis, T. (2003). Représentations sociales et triangulation: enjeux théorico-méthodologiques. *Méthodes d'Étude des Représentations Sociales*, 13-35.

- Aquino, J. (2007). Le vieillissement : d'un modèle « défectologique » à un modèle « ontogénique ». *Gérontologie et Société*, 30(123), 13-29.
- Archambault, H. (2020). Bond de 20% dans les listes d'attente des CSLD. TVA nouvelles. Repris de: <https://www.tvanouvelles.ca/2020/01/30/bond-de-20-dans-les-listes-dattente-des-CSLD> [consulté le 2 octobre 2018].
- Armstrong, P. et Armstrong, H. (2019). *The privatization of care: The case of nursing homes*. Aging and society. London: Routledge.
- Armstrong, P., Banerjee, A., Szebehely, M., Armstrong, H., Daly, T. et Lafrance, S. (Dir.) (2009). « Chapter 7 - Thinking back, looking ahead », dans *They deserve better: The long-term care experience in Canada and Scandinavia* (pp. 137-142). Ottawa: Canadian Centre for Policy Alternatives.
- Armstrong, P. et Day, S. (2017). *Wash, wear, and care: Clothing and laundry in long-term residential care*. Montreal: McGill-Queen's Press-MQUP.
- Aronson, L. (2019). *Elderhood: Redefining aging, transforming medicine, reimagining life*. New-York: Bloomsbury Publishing.
- Aubrecht, K., Kelly, C. et Rice, C. (Dir.). (2020). *The aging-disability nexus*. Vancouver: University of British Columbia Press.
- Avidor, S. et Ayalon, L. (2022). "I didn't meet my mother; I saw my mother": The challenges facing long-term care residents and their families in the age of COVID-19. *Journal of Applied Gerontology*, 41(1), 22-29.
- Awang, H., Mansor, N., Nai Peng, T. et Nik Osman, N. A. (2018). Understanding ageing: fear of chronic diseases later in life. *Journal of International Medical Research*, 46(1), 175-184.

- Ayalon, L. et Avidor, S. (2021). 'We have become prisoners of our own age': from a continuing care retirement community to a total institution in the midst of the COVID-19 outbreak. *Age and ageing*, 50(3), 664-667.
- Ayalon, L. et Tesch-Römer, C. (Dir) (2018). « Introduction to the section: Ageism – concept and origins », dans *Contemporary perspectives on ageism* (pp.1-10). Cham: Springer.
- Azulai, A. (2014). Ageism and future cohorts of elderly: Implications for social work. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 11(2), 2-12.
- Baars, J. (2013). A deepening involvement in life with others. Towards a philosophy of aging. *Research on Ageing and Social Policy*, 1(1), 6-26.
- Bacsu, J. R., Jeffery, B., Johnson, S., Martz, D., Novik, N. et Abonyi, S. (2012). Healthy aging in place: Supporting rural seniors' health needs. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 12(2), 77-87.
- Badone, E. (2021). From crudeness to catastrophe: COVID-19 and long-term care in Ontario. *Medical Anthropology*, 40(5), 389-403.
- Baines, D. et Armstrong, P. (2018). Non-job work/unpaid caring: Gendered industrial relations in long-term care. *Gender, Work & Organization*, 26(7), 934-947.
- Balard, F. et Somme, D. (2011). Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 24(1), 85-100.
- Banet, A. (2010) *Conscience du risque et attitudes face aux risques chez les motocyclistes*. Thèse doctorale, Institut de psychologie, centre de recherche et d'innovation sur le sport. Université Lumière Lyon 2. Repris de : [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2010/banet\\_a#p=0&a=title](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2010/banet_a#p=0&a=title) [consulté le 9/10/2018]

- Baril, A. et Silverman, M. (2019). Forgotten lives: Trans older adults living with dementia at the intersection of cisgenderism, ableism/cogniticism and ageism. *Sexualities*, 0(0), 1-15.
- Barken, R. (2017). Reconciling tensions: Needing formal and family/friend care but feeling like a burden. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 36(1), 81-96.
- Barrat, J., Chambers, L., Graham, T... et Scott, V. V. (2006). *Healthy aging in Canada: a new vision, a vital investment from evidence to action*. Report from the Healthy aging and wellness working group. Repris de: [https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2006/Healthy\\_Aging\\_A\\_Vital\\_latest\\_copy\\_October\\_2006.pdf](https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2006/Healthy_Aging_A_Vital_latest_copy_October_2006.pdf) [consulté le 2 septembre 2018].
- Barsade, S. G. et O'Neill, O. A. (2014). What's love got to do with it? A longitudinal study of the culture of companionate love and employee and client outcomes in a long-term care setting. *Administrative Science Quarterly*, 59(4), 551-598.
- Bartlett, R. et O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Bristol: Policy press.
- Bartlett, R. et O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107-118.
- Barua, B., Esmail, N. et Jackson, T. (2014). *The effect of wait times on mortality in Canada*. Vancouver: Fraser Institute.
- Basiglio, S., Rossi, M. C. et van Soest, A. (2019). Subjective inheritance expectations and economic outcomes, *Center for research on pensions and welfare policies*, (190/19), 1-38.
- Bauer, M. (1999). Their only privacy is between their sheets. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(8), 37-41.

- Bayer, A. et Tadd, W. (2000). Unjustified exclusion of elderly people from studies submitted to research ethics committee for approval: descriptive study. *British Medical Journal*, *321*(7267), 992-993.
- Beauchemin, J., Bourque, G. et Duchastel, J. (1995). Du providentialisme au néolibéralisme: de Marsh à Axworthy. Un nouveau discours de légitimation de la régulation sociale. *Cahiers de Recherche Sociologique*, (24), 15-47.
- Béland, D. et Marier, P. (2020). COVID-19 and long-term care policy for older people in Canada. *Journal of Aging & Social Policy*, *32*(4-5), 358-364.
- Berg-Weger, M. et Morley, J. E. (2020). Loneliness and social isolation in older adults during the Covid-19 pandemic: Implications for gerontological social work. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* (24), 456-458.
- Bethell, J., O'Rourke, H. M., Eagleson, H., Gaetano, D., Hykaway, W. et McAiney, C. (2021). Social connection is essential in long-term care homes: Considerations during COVID-19 and beyond. *Canadian Geriatrics Journal*, *24*(2), 151.
- Biggs, S., Phillipson, C., Money, A. M. et Leach, R. (2006). The age-shift: Observations on social policy, ageism and the dynamics of the adult lifecourse. *Journal of Social Work Practice*, *20*(3), 239-250.
- Bigo, D., Guild, E. et Kuskonmaz, E. M. (2021). Obedience in times of COVID-19 pandemics: A renewed governmentality of unease?. *Global Discourse: An Interdisciplinary Journal of Current Affairs*, *11*(3), 471-489.
- Blacksher, E. et Christopher, M. (2002). On the road to reform: Advocacy and activism in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, *5*(1), 13-22.

- Blomqvist, A. et Busby, C. (2012). Long-term care for the elderly: Challenges and policy options. *C.D. Howe Institute Commentary*, (367).
- de Boer, M. E., Hertogh, C. M., Dröes, R. M., Jonker, C. et Eefsting, J. A. (2010). Advance directives in dementia: Issues of validity and effectiveness. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 201-208.
- Boudiny, K. (2013). 'Active ageing': From empty rhetoric to effective policy tool. *Ageing & Society*, 33(6), 1077-1098.
- Bouffard, L. et Dubé, M. (2011). Regret de vivre et effroi de mourir. Essai sur le quatrième âge. *Revue Québécoise de Psychologie*, 32(1), 157-179.
- Bourdieu, P. (1978). La jeunesse n'est qu'un mot, entretien avec Anne-Marie Métaillé. *Pierre Bourdieu: La jeunesse n'est qu'un mot*.
- Bouriche, B. (2014). Émotions et dynamique des représentations sociales. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, (2), 195-232.
- Bourgeault, I. L., Atanackovic, J., Rashid, A. et Parpia, R. (2010). Relations between immigrant care workers and older persons in home and long-term care. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 29(1), 109-118.
- Boyle, G. et Warren, L. (2017). Showing how they feel: The emotional reflexivity of people with dementia. *Families, Relationships and Societies*, 6(1), 3-19.
- Brannelly, T. (2011). Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing Ethics*, 18(5), 662-671.

- Brazil, K., Krueger, P., Bedard, M., Kelley, M. L., Mcainey, C., Justice, C. et Taniguchi, A. (2006). Quality of care for residents dying in Ontario long-term care facilities: Findings from a survey of directors of care. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 18-25.
- Brooke, J. et M. Clark (2020). Older people's early experience of household isolation and social distancing during COVID-19. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 4387-402.
- Brophy, J., Keith, M. et Hurley, M. (2019). Breaking point: Violence against long-term care staff. *New Solutions: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, 29(1), 10-35.
- Bruzzi, S., Landa, P., Tanfani, E. et Testi, A. (2018). Conceptual modelling of the flow of frail elderly through acute-care hospitals: An evidence-based management approach. *Management Decision*, 56(10), 2102-2124.
- Burns, V., Grenier, A., Lavoie, J. P., Rothwell, D. et Sussman, T. (2012). Les personnes âgées itinérantes—invisibles et exclues. Une analyse de trois stratégies pour contrer l'itinérance. *Frontières*, 25(1), 31-56.
- Caceres, B. A. (2019). Care of LGBTQ older adults: what geriatric nurses must know. *Geriatric Nursing*, 40(3), 342-343.
- Cahill, S. (2021). Personhood, dementia literacy, and the causes and consequences of Alzheimer's disease fear. *International Psychogeriatrics*, 1-3.
- Calasanti, T. et King, N. (2020). Beyond successful aging 2.0: Inequalities, ageism, and the case for normalizing old ages. *The Journals of Gerontology: Series B*.
- Camargo, B. V. et Wachelke, J. (2010). The study of social representation systems: relationships involving representations on aging, AIDS and the body. *Papers on social representations*, 19(2), 21-1.

- Campos, H. F. et Rouquette, M.-L. (2000). La dimension affective des représentations sociales : deux recherches exploratoires. *Bulletin de Psychologie*, 53(4), 448, 435-441.
- Canadian Academy of Health Sciences (2017). *Review of chronic care-commissioned by Veterans Affairs Canada*. Rapport de recherche. Repris de: [https://www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2017/09/Review-of-Chronic-Care\\_Veterans-Affairs-Canada.pdf](https://www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2017/09/Review-of-Chronic-Care_Veterans-Affairs-Canada.pdf). [consulté le 2 juin 2018].
- Caradec, V. (2015). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Malakoff Cedex: Armand Colin.
- Carette, J. (2021). Manquer de respect. *Les Cahiers de Lectures de l'Action nationale*, XV(3), 31-32.
- Caron, C. D., Ducharme, F. et Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 25(2), 193-205.
- Carpentier, F.G. (2020). *Observations sur les centres d'hébergement de soins de longue durée*. Rapport CAN sans classification. 2<sup>e</sup> division du Canada et Force opérationnelle interarmées (Est). COIC Commandement Ottawa.
- Carter, M. (2011). « Chapter 14 - Getting the home in nursing homes », dans Wykle, M. L. et S. H. Gueldner (Dir.) *Aging well: Gerontological education for nurses and other health professionals* (pp. 175-185). Sudbury: Jones & Bartlett Learning.
- Cavalli, S. (2017). « Prefacio: Parcours de vie et perceptions dans l'étude du vieillissement et de la santé », dans Silva, A. O. et Camargo, B. V. (Dir.) *Representações sociais do envelhecimento e da saúde* (pp. 16-24). Lagoa Nova: Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

- CBC News (2019). *New residents settle into 'dementia village' in Langley*. CBC News from British Columbia. Repris de: <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/dementia-village-langley-1.5267630> [consulté le 4 juin 2022]
- Chan, C., Stalleri, R., Zogo, C. O., Stall, N. et Law, S. (2021). Impact des mesures de santé publique restrictives sur les résidents des établissements de soins de longue durée, leurs familles et le personnel soignant. CanCovid. Notes d'enjeux. Repris de: <https://cancovid.ca/wp-content/uploads/2021/12/CanCOVID-Issue-Note-LTC-restrictive-measures-FR.pdf> [consulté le 3 avril 2022].
- Chandra, A., Smith, L. A. et Paul, D. P. (2006). What do consumers and healthcare providers in West Virginia think of long-term care?. *Hospital Topics*, 84(3), 33-38.
- Chivers, S. (2018). Not an activist?: Ableism meets ageism in the Canadian media. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 12(1), 107-109.
- Chouinard, J. A. et Milley, P. V. (2015). From new public management to new political governance: Implications for evaluation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 30(1).
- Chu, C. H., Donato-Woodger, S. et Dainton, C. J. (2020). Competing crises: COVID-19 countermeasures and social isolation among older adults in long-term care. *Journal of Advanced Nursing*, 76(10), 2456-2459.
- CIHI (2021). Long-term care homes in Canada: How many and who owns them?. Canadian Institute for Health Information. Ottawa, Ontario. Repris de: <https://www.cihi.ca/en/long-term-care-homes-in-canada-how-many-and-who-owns-them> [consulté le 2 avril 2022].
- CIHI (2020). New analysis paints international picture of COVID-19's long-term care impacts. Canadian Institute for Health Information. Ottawa, Ontario. Repris de: [emktg.cihi.ca/ViewEmail.aspx?em\\_key=08jafBPP2lXCQzTRLz6rSCxyfUk&plus;dfkDpR](https://emktg.cihi.ca/ViewEmail.aspx?em_key=08jafBPP2lXCQzTRLz6rSCxyfUk&plus;dfkDpR)

YQwdGchCoOfLXGIWW6Y6UWEMHRnIQqp03BjiwW7pQ5bqfdhCmHXL3vARe3  
YTEE&em\_source=html. [consulté le 2 avril 2022].

Clarke, J. (2021). *Impacts of the COVID-19 pandemic in nursing and residential care facilities in Canada*. StatCan Covid-19: Data to insights for a better Canada. Rapport - Statistique Canada. Repris de: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00025-eng.htm> [consulté le 13 mars 2021].

Clesse, C., Dumand, I., Nassau, E., Prudent, C., Decker, M., Savini, C.,... et Batt, M. (2016). Représentations sociales du vieillissement des sujets porteurs de troubles psychiques: impacts et conséquences d'une double stigmatisation. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 16(95), 291-299.

Cohen-Mansfield, J. et Meschiany, G. (2022). Direct and indirect effects of COVID-19 on long-term care residents and their family members. *Gerontology*, 1-9.

Collinet, C. et Delalandre, M. (2014). L'injonction au bien-être dans les programmes de prévention du vieillissement. *L'Année Sociologique*, 64(2), 445-467.

Conference Board of Canada (2015). Provincial and territorial ranking: Health. Repris de: <https://www.conferenceboard.ca/hcp/provincial/health.aspx> [consulté le 21 mars 2020].

Cooney, A. (2012). 'Finding home': a grounded theory on how older people 'find home' in long-term care settings. *International Journal of Older People Nursing*, 7(3), 188-199.

Corin, E. (1986). Centralité des marges et dynamique des centres. *Anthropologie et Sociétés*, 10(2), 1-21.

Costello, H., Walsh, S., Cooper, C. et Livingston, G. (2019). A systematic review and meta-analysis of the prevalence and associations of stress and burnout among staff in long-term care facilities for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1203-1216.

- Cottrell, L. et Duggleby, W. (2016). The “good death”: An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care*, 14(6), 686-712.
- Coughlan, R. et Ward, L. (2007). Experiences of recently relocated residents of a long-term care facility in Ontario: Assessing quality qualitatively. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 47-57.
- Couture, M., Orzeck, P. et Petropoulos, A. (2019). Public health and social services system: the disenchantment of isolated senior caregivers. *Innovation in Aging*, 3(Supplement\_1), S387-S387.
- Crotty, M., Whitehead, C. H., Wundke, R., Giles, L. C., Ben-Tovim, D. et Phillips, P. A. (2005). Transitional care facility for elderly people in hospital awaiting a long-term care bed: Randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 331(7525), 1110.
- Crystal, S., Shea, D. G. et Reyes, A. M. (2017). Cumulative advantage, cumulative disadvantage, and evolving patterns of late-life inequality. *The Gerontologist*, 57(5), 910-920.
- Culhane, D. P., Metraux, S., Byrne, T., Stino, M. et Bainbridge, J. (2013). The age structure of contemporary homelessness: Evidence and implications for public policy. *Analyses of Social Issues and Public Policy*, 13(1), 228-244.
- Curelaru, A., Marzolf, S. J., Provost, J. C. K. et Zeon, H. H. (2021). Social isolation in dementia: The effects of COVID-19. *The Journal for Nurse Practitioners*, 17(8), 950-953.
- Daatland, S. O. et Lowenstein, A. (2005). Intergenerational solidarity and the family-welfare state balance. *European Journal of Ageing*, 2(3), 174-182.
- Dalmer, N. K. (2019). A logic of choice: Problematizing the documentary reality of Canadian aging in place policies. *Journal of Aging Studies*, 48, 40-49.

- Daly, T., Banerjee, A., Armstrong, P., Armstrong, H. et Szebehely, M. (2011). Lifting the 'violence veil': Examining working conditions in long-term care facilities using iterative mixed methods. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 30(2), 271-284.
- Daneault, S. (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie?. *Frontières*, 20(1), 27-33.
- Dany, L. et Abric, J. C. (2007). Distance à l'objet et représentations du cannabis. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 20(3), 77-104.
- David, M. (2019). *La qualité de vie au travail en EHPAD: L'influence des représentations professionnelles des cadres de direction dans leur management*. Mémoire. Département des Sciences de l'Éducation et de la Formation. Université Toulouse Jean Jaurès.
- Dewar, B. et Nolan, M. (2013). Caring about caring: Developing a model to implement compassionate relationship centred care in an older people care setting. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1247-1258.
- Doise, W. (1986). « Les représentations sociales: définition d'un concept », dans Doise, W. et Palmonari, A. (Dir.), *L'étude des Représentations Sociales* (pp. 81-94). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- Doise, W. (1982, Décembre 17 - 20). *Les représentations sociales: définition d'un concept et études empiriques*. Papier présenté à la Table Ronde Internationale sur les Représentations, Lyon, France.
- Doise, W. et Palmonari, A. (1986). *L'étude des représentations sociales*. Paris: Delachaux & Niestlé.

- de Donder, L., Smetcoren, A. S., Schols, J. M., van der Vorst, A., Dierckx, E. et D-Scope Consortium. (2019). Critical reflections on the blind sides of frailty in later life. *Journal of aging studies*, 49, 66-73.
- Doucet, H. (2010). « Soigner les personnes âgées : entre abandon et acharnement », dans Lagacé, M. (dir). *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Québec: Presses de l'université Laval.
- Drummond, D. et Sinclair, D. (2021). Enabling better aging: The 4 things seniors need, and the 4 things that need to change. The Conversation. *Academic Journalism Society*. Repris de: <https://theconversation.com/enabling-better-aging-the-4-things-seniors-need-and-the-4-things-that-need-to-change-151191>
- Dumas, A. et Turner, B. S. (2009). « Aging in post-industrial societies: Intergenerational conflict and solidarity », dans Hendricks, J. et J. Powell (Dir.) *The welfare state in post-industrial society* (pp. 41-56). New-York: Springer.
- Durkheim, É. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de Métaphysique et de Morale*, 6(3), 273-302.
- Dys, S., Winfree, J., Carder, P., Zimmerman, S. et Thomas, K. S. (2021). Coronavirus disease 2019 regulatory response in United States-assisted living communities: Lessons learned. *Frontiers in Public Health*, 9.
- Ebert, A. R., Kulibert, D. et McFadden, S. H. (2020). Effects of dementia knowledge and dementia fear on comfort with people having dementia: Implications for dementia-friendly communities. *Dementia*, 19(8), 2542-2554.
- Edvardsson, D., Baxter, R., Corneliussen, L., Anderson, R. A., Beeber, A., Boas, P. V.,... et Zúñiga, F. (2019). Advancing long-term care science through using common data elements:

- Candidate measures for care outcomes of personhood, well-being, and quality of life. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 2333721419842672.
- Ekwall, A., Rahm Hallberg, I. et Kristensson, J. (2012). Compensating, controlling, resigning and accepting-older person's perception of physical decline. *Current Aging Science*, 5(1), 13-18.
- El-Bialy, R., Funk, L., Thompson, G., Smith, M., St John, P., Roger, K.,... et Luo, H. (2021). Imperfect solutions to the neoliberal problem of public aging: A critical discourse analysis of public narratives of long-term residential care. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillessement*, 1-14.
- Elbourne, H. F. et le May, A. (2019). Thinking about the ageing population. In *Nursing Older People* (pp. 3-17). London: Routledge.
- Eloi, M. et Martin, P. (2017). La personne au centre de la prise en charge en EHPAD: Entre règles, pratiques et représentations. *Revue Française des Affaires Sociales*, (1), 21-40.
- Emploi et développement social canada (2018). *La première stratégie canadienne de réduction de la pauvreté*. Gouvernement du Canada. Rapport de recherche. Repris de : <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/reduction-pauvrete/rapports/strategie.html> [consulté le 23 octobre 2018].
- England, K. et Dyck, I. (2011). Managing the body work of home care. *Sociology of Health & Illness*, 33(2), 206-219.
- Ennuyer, B. (2020). La discrimination par l'âge des « personnes âgées »: conjonction de représentations sociales majoritairement négatives et d'une politique vieillesse qui a institué la catégorie « personnes âgées » comme posant problème à la société. *La Revue des Droits de l'Homme. Revue du Centre de Recherches et d'Études sur les Droits Fondamentaux*, (17).

- Emmuyer B. (2002). *Les malentendus de la dépendance*. Paris: Dunod.
- Esiri, M. M. (2007). Ageing and the brain. *The Journal of Pathology: A Journal of the Pathological Society of Great Britain and Ireland*, 211(2), 181-187.
- Estabrooks, C. A., Squires, J. E., Carleton, H. L., Cummings, G. G. et Norton, P. G. (2015). Who is looking after Mom and Dad? Unregulated workers in Canadian long-term care homes. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 34(1), 47-59.
- Estabrooks, C. A., Straus, S. E., Flood, C. M., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G. J., ... et Wolfson, M. C. (2020). Restoring trust: COVID-19 and the future of long-term care in Canada. *FACETS*, 5(1), 651-691.
- Estes, C. L. et Wallace, S. P. (2010). « Globalization, social policy, and ageing: A North American perspective », dans Dannefer, D. et Phillipson, C. (Dir.) *The SAGE Handbook of Social Gerontology* (pp. 513-524). London: SAGE Publications Ltd.
- Evans, B. M. et Fanelli, C. (Eds.). (2018). *The public sector in an age of austerity: Perspectives from Canada's provinces and territories*. McGill-Queen's Press-MQUP.
- Evans, B., Richmond, T. et Shields, J. (2005). Structuring neoliberal governance: The nonprofit sector, emerging new modes of control and the marketisation of service delivery. *Policy and Society*, 24(1), 73-97.
- Faghanipour, S., Monteverde, S. et Peter, E. (2020). COVID-19-related deaths in long-term care: The moral failure to care and prepare. *Nursing Ethics*, 27(5), 1171-1173.
- Feillet, R. (2018). « Le vieillissement, des représentations sociales à l'expérience intime », dans Carbonnelle, S. et D. Joly (Dir.), *Vieillir aujourd'hui: Des mo(n)des recomposés?* (pp. 199). Louvain-la-Neuve: Academia.

- Feit, M. D. et Holosko, M. J. (Dir.). (2004). *Social work practice with the elderly*. Toronto: Canadian Scholars' Press.
- Ferreira, A., Martins, S. et Fernandes, L. (2015). Needs in elderly in residential care and their relationship to dependency. *European Psychiatry*, 30, 444.
- Fisman, D. N., Bogoch, I., Lapointe-Shaw, L., McCreedy, J. et Tuite, A. R. (2020). Risk factors associated with mortality among residents with coronavirus disease 2019 (COVID-19) in long-term care facilities in Ontario, Canada. *JAMA Network Open*, 3(7), e2015957-e2015957.
- Flaatten, H., Van Heerden, V., Jung, C., Beil, M., Leaver, S., Rhodes, A., ... et Dylan, W. D. (2020). The good, the bad and the ugly: pandemic priority decisions and triage. *Journal of Medical Ethics*, (47), e75.
- Flament, C. (2003). « Structure et dynamique des représentations sociales », dans Jodelet, D. (Dir.), *Les représentations sociales* (pp. 224-239). Paris: Presses Universitaires de France.
- Flament, C. (1987). « Pratiques et représentations sociales », dans J.-L. Beauvois, R. V. Joule et J. M. Monteil (Dir.), *Perspectives cognitives et conduites sociales. 1. Théories implicites et conflits cognitifs* (pp. 143-150). Cousset: DeVal.f
- Flament, C. et Rouquette, M. L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires*. Paris: Armand Colin.
- Flint, A. J., Bingham, K. S. et Iaboni, A. (2020). Effect of COVID-19 on the mental health care of older people in Canada. *International Psychogeriatrics*, 32(10), 1113-1116.
- Fornasier, M. D. O. et Almeida Leite, F. P. (2018). The social exclusion of the elderly in the urban environment. *Revista de Direito da Cidade-city Law*, 2073-2105.
- Foucard, J. (2003). La vieillesse: une construction sociale. *Pensée Plurielle*, 2(6), 7-18.

- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique: Archéologie du regard médical*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Francis, L. P. et Silvers, A. (2009). Bringing age discrimination and disability discrimination together: Too few intersections, too many interstices. *Marquette Elder's Advisor*, 11(1), 139-163.
- Frank, C., Seguin, R., Haber, S., Godwin, M. et Stewart, G. I. (2006). Medical directors of long-term care facilities: Preventing another physician shortage?. *Canadian Family Physician*, 52(6), 752-753.
- Freedman, A. et Nicolle, J. (2020). Isolement social et solitude: les nouveaux géants gériatriques: approche à l'intention des soins primaires. *Canadian Family Physician*, 66(3), e78-e85.
- Froggatt, K., Hockley, J., Parker, D. et Brazil, K. (2011). A system lifeworld perspective on dying in long-term care settings for older people: Contested states in contested places. *Health & Place*, 17(1), 263-268.
- Gagné, J., Poirier, M. et Baret, C. (2016). Itinérance et personnes âgées: Revue de littérature et observations d'intervenants du centre-ville de Montréal. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 22(1).
- Gangbè, M. et Ducharme, F. (2006). Le « bien vieillir »: Concepts et modèles. *Médecine/Sciences*, 22(3), 297-300.
- Garneau, S. et Namian, D. (2017). *Erving Goffman et le travail social*. Ottawa: Presses de l'université d'Ottawa.
- Garnier, C. (2000). « Contribution de la théorie des représentations sociales au champ de l'éducation relative à l'environnement », dans Bataille, M. (Dir.), *Les dossiers des sciences*

de l'éducation. *Représentations et engagements: des repères pour l'action* (pp. 23-41). Numéro 4. Toulouse: Presses Universitaires du Mirail.

Garnier, C., Quesnel, M. et Rouquette, M. L. (1997). Les canevas de raisonnement dans la dynamique de la relation médecin-patient à propos du corps. *Papers on Social Representations*, 6, 133-154.

Gaymard, S. (2006). The representation of old people: Comparison between the professionals and students. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 19(3), 69-91.

Gibbard, R. (2017). *Sizing up the challenge: Meeting the demand for long-term care in Canada*. Rapport du Conférence Board du Canada. Repris du: <https://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=9228&AspxAutoDetectCookieSupport=1> [consulté le 28 octobre 2018].

Gibbons, H. M. (2016). Compulsory youthfulness: Intersections of ableism and ageism in “successful aging” discourses. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 12(2 & 3).

Gibbs, A. (2001). The changing nature and context of social work research, *British Journal of Social Work*, 31(5), 687-704.

Gilleard, C. et Higgs, P. (2018). Unacknowledged distinctions: Corporeality versus embodiment in later life. *Journal of Aging Studies*, 45, 5-10.

Gilleard, C. et Higgs, P. (2015). Social death and the moral identity of the fourth age. *Contemporary Social Science*, 10(3), 262-271.

Gilleard, C. et Higgs, P. (2010). Aging without agency: Theorizing the fourth age. *Aging & mental health*, 14(2), 121-128.

- Góes, F. G. B., dos Santos, A. S. T., Campos, B. L., da Silva, A. C. S. S., da Silva, L. F. et França, L. C. M. (2021). Utilização do software IRAMUTEQ em pesquisa de abordagem qualitativa: relato de experiência. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 11, 63.
- Gonin, A., Grenier, J. et Lapierre, J. A. (2012). Impasses éthiques des politiques sociales d'activation. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 25(1), 166-186.
- Goodnow, J. J. et Lawrence, J. A. (2010). Inheritance norms for distributions of money, land, and things in families. *Family Science*, 1(2), 73-82.
- Goodwin, N., Dixon, A., Anderson, G. et Wodchis, W. (2014). *Providing integrated care for older people with complex needs: lessons from seven international case studies*. London: King's Fund.
- Gouvernement de l'Ontario (2021). Long-term care accommodation costs and subsidy. Long-term care - Health and wellness. Ministry of long-term care. Repris de: <https://www.ontario.ca/page/get-help-paying-long-term-care> [consulté le 1 septembre 2019].
- Gouvernement de l'Ontario (2014). *Long-term care overview*. Gouvernement de l'Ontario. Repris de : <https://www.ontario.ca/page/about-long-term-care> [consulté le 28 octobre 2018].
- Gouvernement du Canada (2021a). *EI caregiving benefits*. Repris de: <https://www.canada.ca/en/services/benefits/ei/caregiving/eligibility.html> [consulté le 1 septembre 2019].
- Gouvernement du Canada (2021b). Montant des paiements de la Sécurité de la vieillesse. Emploi et Développement social Canada. Repris de : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse/paiements.html> [consulté le 1 septembre 2019].

- Gouvernement du Canada (2016). *Soins palliatifs*. Gouvernement du Canada. Repris de: <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-palliatifs.html> [consulté le 28 octobre 2018].
- Green, A., Abbott, P., Davidson, P. M., Delaney, P., Delaney, J., Patradoon-Ho, P. et DiGiacomo, M. (2018). Interacting with providers: An intersectional exploration of the experiences of carers of Aboriginal children with a disability. *Qualitative Health Research*, 28(12), 1923-1932.
- Greenberg, J., Schimel, J. et Martens, A. (2004). « Ageism: Denying the face of the future », dans Todd D. Nelson (Dir.) *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons* (pp. 27-48), Cambridge, MA: The MIT Press.
- Grenier, J., Marchand, I. et Bourque, M. (2021). Les services de soutien à domicile au Québec: une analyse des réformes (1980-2020). *Nouvelles pratiques sociales*, 32(1), 26-46.
- Grenier, A. et Hanley, J. (2007). Older Women and 'Frailty' Aged, Gendered and Embodied Resistance. *Current Sociology*, 55(2), 211-228.
- Grenier, A., Hatzifilalithis, S., Laliberte-Rudman, D., Kobayashi, K., Marier, P. et Phillipson, C. (2020). Precarity and aging: A scoping review. *The Gerontologist*, 60(8), e620-e632.
- Grenier, A., Phillipson, C. et Settersten Jr, R. A. (2020). Precarity and ageing: new perspectives for social gerontology. *Precarity and Ageing: Understanding Insecurity and Risk in Later Life*, 13-27.
- Grillet, A. (2019). Favoriser les liens intergénérationnels en Ehpad. *Le Journal des Psychologues*, (6), 56-58.

- Gucher, C., Alvarez, S., Mollier, A., Gallet, M.-A. et Limagne, M.-P. (2011). Approches anthropologiques de la vieillesse : représentations, expériences et dynamiques d'échange, *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(5), 215-222.
- Guberman, N. (2019). Designing home and community care for the future: who needs to care?. In *Caring For/Caring About* (pp. 75-90). University of Toronto Press.
- Guberman, N., Keefe, J. et Fancey, P. (2018). The assessment experience of spousal dementia caregivers: 'It's made me realise that I am a person also'. *Ageing & Society*, 39(11), 2443-2464.
- Gucher, C., Alvarez, S., Mollier, A., Gallet, M.-A. et Limagne, M.-P. (2011). Approches anthropologiques de la vieillesse : représentations, expériences et dynamiques d'échange, *Médecine palliative : soins de support - accompagnement - éthique*, 10(5), 215-222.
- Haeusermann, T. (2018). The dementia village: between community and society. *Care in Healthcare*, 135-167.
- Hamilton, M. (2001). The financial circumstances of elderly Canadians and the implications for the design of Canada's retirement income system. *The state of economics in Canada: Festschrift in honour of David Slater*, 225-253.
- Hande, M. J., Keefe, J. et Taylor, D. (2021). Long-term residential care policy guidance for staff to support resident quality of life. *The Gerontologist*, 61(4), 540-551.
- Hande, M. J. et Kelly, C. (2015). Organizing survival and resistance in austere times: Shifting disability activism and care politics in Ontario, Canada. *Disability & Society*, 30(7), 961-975.
- Harootyan, B., Dys, S. et Stanford, E. P. (2021). Diverse older adults: Life-course challenges and resilience. *Public Policy & Aging Report*, 31(4), 119-125.

- Harris-Kojetin, L., Lipson, D., Fielding, J., Kiefer, K., & Stone, R. I. (2004). Recent findings on frontline long-term care workers: A research synthesis 1999–2003. *Washington, DC: Institute for the Future of Aging Services*, 1-29.
- Harris, R., Wathen, C. N., MacGregor, J. C., Dennhardt, S., Naimi, A. et Ellis, K. S. (2015). “Blaming the flowers for wilting” - Idealized aging in a health charity video. *Qualitative Health Research*, 26(3), 377-386.
- Harvey, C. D. H. et Yoshino, S. (2006). Social policy for family caregivers of elderly. *Marriage & Family Review*, 39(1-2), 143-158.
- Health Quality Ontario (2019). *Measuring Up: A yearly report on how Ontario’s health system is performing*. Repris de: <https://www.hqontario.ca/System-Performance/Yearly-Reports/Measuring-Up-2019#:~:text=Measuring%20Up%202019%20provides%20a,there%20is%20room%20for%20imprimoivre>. [consulté le 4 janvier 2022].
- Hébert, R. (2006). La transition démographique - De l’hospitalocentrisme vers les soins à domicile, une transition nécessaire du système de santé. *Santé, Société et Solidarité*, 3(1), 17-19.
- Hecquet, M. (2011). Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. *Le Journal des Psychologues*, (4), 31-34.
- Hennekam, S., Ladge, J. et Shymko, Y. (2020). From zero to hero: An exploratory study examining sudden hero status among nonphysician health care workers during the COVID-19 pandemic. *Journal of Applied Psychology*, 105(10), 1088.
- Herron, R. V. et Rosenberg, M. W. (2016). “Aging, gender, and “triple jeopardy” through the life course”, dans *Place, Health, and Diversity Learning from the Canadian Experience* (pp. 200-219). Londres: Routledge.

- Hervy, B. (2007). Vieillesse et vie citoyenne en institution. *Gérontologie et Société*, 30(1), 127-142.
- Higgs, P. et Gilleard, C. (2021). Fourth ageism: Real and imaginary old age. *Societies*, 2021(11), 12.
- Higgs, P. et Gilleard, C. (2014). Frailty, abjection and the ‘othering’ of the fourth age, *Health Sociology Review*, 23(1), 10-19.
- Hill, C., Duggleby, W., Venturato, L., Durepos, P., Kulasegaram, P., Hunter, P.,... et Kaasalainen, S. (2019). An analysis of documents guiding palliative care in five Canadian provinces. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne du Vieillissement*, 38(3), 281-295.
- Hirdes, J. (2002). Long-term care funding in Canada. *Journal of Aging & Social Policy*, 13(2-3), 69-81.
- Hogan, D. et Pennell, K. (2016). Le modèle axé sur les forces: Une approche novatrice de la gestion de cas en santé mentale communautaire. *Actualités Ergothérapeutiques*, 18(5), 26-28.
- Hogstel, M. O., Curry, L. C. et Walker, C. (2005). Caring for older adults: The benefits of informal family caregiving. *Journal of Theory Construction & Testing*, 9(2).
- Hokenstad, M. C. et Roberts, A. R. (2011). International policy on ageing and older persons: Implications for social work practice. *International social work*, 54(3), 330-343.
- Hollander, M. J., Liu, G. et Chappell, N. L. (2009). Who cares and how much: The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49.
- Holstein, M. B. et Minkler, M. (2003). Self, society, and the “new gerontology”. *The Gerontologist*, 43(6), 787-796.

- Hooyman, N. R. et Kiyak, H. A. (Dir.) (2011). « Social theories of aging », dans *Social Gerontology - A Multidisciplinary Perspective* (9th Edition) (pp. 312-332). Boston: Pearson Education Inc.
- Howarth, C. (2011). Representations, identity, and resistance in communication. In *The social psychology of communication* (pp. 153-168). Londres: Palgrave Macmillan.
- Howarth, C. (2006). A social representation is not a quiet thing: Exploring the critical potential of social representations theory. *British Journal of Social Psychology*, 45(1), 65-86.
- Hsu, A. T., Lane, N., Sinha, S. K., Dunning, J., Dhuper, M., Kahiel, Z. et Sveistrup, H. (2020). Impact of COVID-19 on residents of Canada's long-term care homes—ongoing challenges and policy response. *International Long-Term Care Policy Network*, 17, 1-18.
- Hulko, W., Brotman, S., Stern, L. et Ferrer, I. (2019). *Gerontological social work in action: Anti-oppressive practice with older adults, their families, and communities*. Londres: Routledge.
- Hummel, C. (1998). Les représentations sociales de la vieillesse. *Cahiers Psychiatriques*, (25), 25-35.
- Hummel, C. et Tettamanti, M. (2009). « Le vieux c'est l'autre », dans Currat, R., Liebling, C., Meyer, M. et P. Francesco (Dir.), *Au fil du temps, le jeu de l'âge* (pp. 122-126). Paris: Fondation Claude Verdan et Infolio.
- Hutchison, B., Levesque, J. F., Strumpf, E. et Coyle, N. (2011). Primary health care in Canada: Systems in motion. *The Milbank Quarterly*, 89(2), 256-288.
- Hwang, T. J., Rabheru, K., Peisah, C., Reichman, W. et Ikeda, M. (2020). Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic. *International Psychogeriatrics*, 32(10), 1217-1220.

Ickert, C., Rozak, H., Masek, J., Eigner, K. et Schaefer, S. (2020). Maintaining resident social connections during COVID-19: Considerations for long-term care. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 6, 1-5.

Iecovich, E. (2014). Aging in place: From theory to practice. *Anthropological Notebooks*, 20(1).

Iltis, S. (2009). Privatizing responsibility: Public sector reform under neoliberal government. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie*, 46(3), 207-234.

Imprimeur de la Reine pour l'Ontario (2021). *Temps d'attente pour une place dans un foyer de soins de longue durée*. Qualité des services de santé Ontario. Rendement du système. Repris de : <https://www.hqontario.ca/Rendement-du-syst%C3%A8me/Rendement-des-foyers-de-soins-de-longue-dur%C3%A9e/Temps-dattente> [consulté le 3 octobre 2018].

Institut canadien d'information sur la santé (2011). *Health care in Canada, 2011: a focus on seniors and aging*. Repris de : [https://secure.cihi.ca/free\\_products/HCIC\\_2011\\_seniors\\_report\\_en.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/HCIC_2011_seniors_report_en.pdf) [consulté le 1 juin 2018].

International Federation on Ageing (2012). *Current and emerging issues facing older Canadians*. Toronto: IFA. Repris de: [www.ifa-fiv.org](http://www.ifa-fiv.org) [consulté le 21 avril 2020].

Inzitari, M., Risco, E., Cesari, M., Buurman, B. M., Kuluski, K., Davey, V.,... et Prvu Bettger, J. (2020). Nursing homes and long-term care after COVID-19: A new era?. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(10), 1042-1046.

Jakobsen, R. et Sørli, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17(3), 289-300.

- Jansson, A. H., Karisto, A. et Pitkälä, K. H. (2022). Listening to the voice of older people: dimensions of loneliness in long-term care facilities. *Ageing & Society*, 1-18.
- Javadian, S. R. (2015). Gerontological social work. *Quarterly Journal of Social Work*, 4(2), 27-32.
- Jiménez, I. (2022). « Embodied Wilfulness: #MeTooGirls' Activism, Affects and 'Complaint as Feminist Pedagogy », dans Burke, P. J., Coffey, J., Gill, R. et A. Kanai (Dir.) *Gender in an era of post-truth populism* (pp. 157-172). London: Bloomsbury Academic.
- Jodelet, D. (Dir.) (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Textes édités par Kalampalikis, N. Collection: Psychologie du social. Paris: Éditions des archives contemporaines.
- Jodelet, D. (2007). « Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales », dans Hass, V. (Dir.) *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp. 235-255). Rennes: Les Presses Universitaires de Rennes.
- Jodelet, D. (2005). « Formes et figures de l'altérité », dans Sanchez-Mazas, M. et L. Licata (Dir.) *L'autre: Regards psychosociaux* (pp. 23-47). Grenoble: Presses de l'Université de Grenoble. Collection: Vies sociales.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris: Presses universitaires de France.
- Johnstone, M., Brown, C. et Ross, N. (2022). The McDonaldization of social work: A critical analysis of mental health care services using the choice and partnership approach (CAPA) in Canada. *Journal of Progressive Human Services*, 1-21.
- Jönson, H. (2013). We will be different! Ageism and the temporal construction of old age. *The Gerontologist*, 53(2), 198-204.

- Kane, R. A. (2001). Long-term care and a good quality of life: Bringing them closer together. *The Gerontologist*, 41(3), 293-304.
- Kane, R. A., Kane, R. L. et Ladd, R. C. (1998). *The heart of long-term care*. New-York: Oxford University Press.
- Katz, S. et Calasanti, T. (2015). Critical perspectives on successful aging: Does it “appeal more than it illuminates”? *The Gerontologist*, 55(1), 26-33.
- Kaup, M. L. (2015). The significance of the door in nursing homes: A symbol of control in the domestic sphere. *Home Cultures*, 8(1), 25-41.
- Kayaalp, A., Page, K. J. et Rospenda, K. M. (2021). Caregiver burden, work-family conflict, family-work conflict, and mental health of caregivers: A mediational longitudinal study. *Work & Stress*, 35(3), 217-240.
- Kealey, L. (2019). L'isolement social, une priorité de santé publique pour les personnes âgées. Rapport. CURAC/ARUCC. Repris de : <https://www.curac.ca/wp-content/uploads/Bulletins/B16f-L%C2%B9isolement-social.pdf> [consulté le 4 avril 2021].
- Keating, N., McGregor, J. A. et Yeandle, S. (2021). Sustainable care: Theorising the wellbeing of caregivers to older persons. *International Journal of Care and Caring*, 5(4), 611-630.
- Kehyayan, V., Hirdes, J. P., Tyas, S. L. et Stolee, P. (2015). Residents' self-reported quality of life in long-term care facilities in Canada. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillessement*, 34(2), 149-164.
- Khayatzadeh-Mahani, A. et Leslie, M. (2018). Policies supporting informal caregivers across Canada: a scoping review protocol. *British Medical Journal Open*, 1-8.

- Kormelinck, C. M. G., Janus, S. I., Smalbrugge, M., Gerritsen, D. L. et Zuidema, S. U. (2021). Systematic review on barriers and facilitators of complex interventions for residents with dementia in long-term care. *International Psychogeriatrics*, 33(9), 873-889.
- Kydd, A. et Fleming, A. (2015). Ageism and age discrimination in health care: Fact or fiction? A narrative review of the literature. *Maturitas*, 81(4), 432-438.
- Labit, A. (2013). Habiter et vieillir en citoyens actifs : Regards croisés France-Suède. *Retraite et Société*, 65(2), 101-120.
- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*. Paris: Édition du Seuil.
- Lagacé, M. (2010). *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Québec: Presses de l'université Laval.
- Lapalme, M. (2018). Révision de l'offre alimentaire en centre d'hébergement de soins de longue durée, CISSS Montérégie-Centre. *Nutrition Science en Évolution: La Revue de l'Ordre Professionnel des Diététistes du Québec*, 16(2), 35-40.
- Lavoie, J.-P. et Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – Famille dans les soins aux personnes âgées: Un enjeu de reconnaissance. *Lien Social et Politiques*, (62), 137-148.
- Layton, L. (2014). Grandiosity, neoliberalism, and neoconservatism. *Psychoanalytic Inquiry*, 34(5), 463-474.
- Leblanc, L., Gervais, C., Dubeau, D. et Delame, A. (2019). Évaluation du processus d'implantation de l'approche axée sur les forces, en s'appuyant sur la théorie de la diffusion de l'innovation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 34(1), 48-67.
- Le Bouler, S. (2006). Personnes âgées dépendantes: Bâtir le scénario du libre choix. *Horizons stratégiques*, (1), 82-96.

- Lebreton, S. (2020). Faire d'un EHPAD un lieu de vie et d'humanité, la passion d'une jeune directrice. *Le Journal de l'École de Paris du Management*, (4), 30-37.
- Lee, Y. et Tang, F. (2015). More caregiving, less working: Caregiving roles and gender difference. *Journal of Applied Gerontology*, 34(4), 465-483.
- Lefebvre des Noëttes, V. (2021). Fins de vies ou vies sans fin des personnes âgées en soins de longue durée?. *Gérontologie et Société*, 43(1), 53-65.
- Leibing, A. (2019). Geriatrics and humanism: Dementia and fallacies of care. *Journal of Aging Studies*, 51, 100796.
- Le Sphinx (2014). « La classification des données textuelles selon la méthode Alceste », *SpinxiDeas*. En ligne : <http://www.lesphinx-developpement.fr/blog/?p=999> [consulté le 12 janvier 2016].
- Lev, S., Ayalon, L. et Soydan, H. (2018). Moral distress among long-term care social workers: Questionnaire validation. *Research on Social Work Practice*, 28(5), 628-637.
- LeVasseur, A. L. (2021). Effects of social isolation on a long-term care resident with dementia and depression during the COVID-19 pandemic. *Geriatric Nursing*, 42(3), 780-781.
- Levasseur, M., Généreux, M., Bruneau, J. F., Vanasse, A., Chabot, É., Beaulac, C. et Bédard, M. M. (2015). Importance of proximity to resources, social support, transportation and neighborhood security for mobility and social participation in older adults: Results from a scoping study. *BMC public health*, 15(1), 503.
- Levchenko, Y. (2021). Aging into disadvantage: Disability crossover among Mexican immigrants in America. *Social Science & Medicine*, 285, 114290.

- Levine, C., Halper, D., Peist, A. et Gould, D. A. (2010). Bridging troubled waters: Family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*, 29(1), 116-124.
- Liao, H. et Chuang, A. (2007). Transforming service employees and climate: A multilevel, multisource examination of transformational leadership in building long-term service relationships. *Journal of Applied Psychology*, 92(4), 1006.
- Linton, S. (2005). What is disability studies?. *Publications of the Modern Language Association of America*, 120(2), 518-522.
- Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public service*. Russell Sage Foundation.
- Liu, L. (2004). Sensitising concept, themata and shareness: A dialogical perspective of social representations. *Journal for the Theory of Social behaviour*, 34(3), 249-264.
- Liu, M., Maxwell, C. J., Armstrong, P., Schwandt, M., Moser, A., McGregor, M. J.,... et Dhalla, I. A. (2020). COVID-19 in long-term care homes in Ontario and British Columbia. *Canadian Medical Association Journal*, 192(47), E1540-E1546.
- Lloyd, L. (2015). « The Fourth Age », dans Twigg, J. et Martin, W. (Dir.), *Routledge handbook of cultural gerontology* (pp. 261-268). London and New-York: Routledge.
- Lloyd, L., Banerjee, A., Harrington, C., Jacobsen, F. F. et Szebehely, M. (2014). It is a scandal! Comparing the causes and consequences of nursing home media scandals in five countries. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 34(1/2), 2-18.
- Lo Monaco, G. et Lheureux, F. (2007). Représentations sociales: Théorie du noyau central et méthodes d'études. *Revue Électronique de Psychologie Sociale*, 1, 55-64.

- Lo Monaco, G., Rateau, P. et Guimelli, C. (2007). Nexus, représentations sociales et masquage des divergences intra et intergroupes. *Bulletin de Psychologie*, 60(6), 581-592.
- Losada-Baltar, A., Jiménez-Gonzalo, L., Gallego-Alberto, L., Pedroso-Chaparro, M. D. S., Fernandes-Pires, J. et Márquez-González, M. (2021). "We are staying at home." Association of self-perceptions of aging, personal and family resources, and loneliness with psychological distress during the lock-down period of COVID-19. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(2), e10-e16.
- Low, L. F., Hinsliff-Smith, K., Sinha, S., Stall, N., Verbeek, H., Siette, J., ... et Comas-Herrera, A. (2021). Safe visiting at care homes during COVID-19: A review of international guidelines and emerging practices during the COVID-19 pandemic. *LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE, 19th January*.
- Low, L. F. et Purwaningrum, F. (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-16.
- Lundy, C. (2004). *Social work and social justice: A structural approach to practice*. Toronto: University of Toronto Press.
- Lynch, K. et Walsh, J. (2009). « Love, Care and Solidarity: What Is and Is Not Commodifiable », dans Lynch, L., Baker, J., Lyons, M., Cantillon, S., Walsh, J., Feeley, M., Hanlon, N. et M. O'Brien (Dir.) *Affective Equality* (pp. 35-53). New-York: Palgrave Macmillan.
- Magnaye, A., Fast, J., Eales, J., Stolow, M. et Leslie, M. (2020). « Caregivers' failure to thrive: A case for health and continuing care systems transformation », dans *Healthcare management forum* (Vol. 33, No. 5, pp. 214-219). Sage CA: Los Angeles, CA: SAGE Publications.
- Makita, M., Mas-Bleda, A., Stuart, E. et Thelwall, M. (2021). Ageing, old age and older adults: A social media analysis of dominant topics and discourses. *Ageing & Society*, 41(2), 247-272.

- Malmusi, D., Artazcoz, L., Benach, J. et Borrell, C. (2011). Perception or real illness? How chronic conditions contribute to gender inequalities in self-rated health. *The European Journal of Public Health*, 22(6), 781-786.
- Marchand, I. (2018). Traduction du référentiel du vieillissement actif au Québec et enjeux d'activation du vieillir. *Retraite et Société*, (2), 97-119.
- Marchand, I. et Firbank, O. (2014). Le vieillir actif des femmes âgées: Conceptualiser la citoyenneté au quotidien. *Lien Social et Politiques*, (71), 237-253.
- Marchi, M. et Perrin, M. (2019). Un partenariat entre un Ifas et une association dédiée aux personnes en situation de handicap mental. *L'Aide-Soignante*, 33(204), 19-20.
- Marsh, P., Gartrell, G., Egg, G., Nolan, A. et Cross, M. (2017). End-of-life care in a community garden: Findings from a participatory action research project in regional Australia. *Health & Place*, 45, 110-116.
- Marshall, B. L. (2015). « Anti-ageing and identities », dans Twigg, J et M. Wendy (Dir) *Routledge handbook of cultural gerontology* (pp. 232-239). London: Routledge.
- Martel, L. et Hagey, J. (2017). *Census in Brief: A portrait of the population aged 85 and older in 2016 in Canada*. Statistiques Canada, Gouvernement du Canada. Repris de: <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016004/98-200-x2016004-eng.cfm> [consulté le 30 octobre 2018].
- Masse, M. et Meire, P. (2012). L'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux personnes âgées?. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(3), 333-341.

- Mazière, S., Lanièce, I., Hadri, N., Bioteau, C., Millet, C., Couturier, P. et Gavazzi, G. (2011). Facteurs prédictifs du déclin fonctionnel de la personne âgée après une hospitalisation en court séjour gériatrique: importance de l'évolution fonctionnelle récente. *La Presse Médicale*, 40(2), e101-e110.
- McArthur, C., Saari, M., Heckman, G. A., Wellens, N., Weir, J., Hebert, P., ... et Hirdes, J. P. (2021). Evaluating the effect of COVID-19 pandemic lockdown on long-term care residents' mental health: A data-driven approach in new brunswick. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(1), 187-192.
- McCormack, B., Roberts, T., Meyer, J., Morgan, D. et Boscart, V. (2012). Appreciating the 'person' in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 284-294.
- McDonough, K. E. et Davitt, J. K. (2011). It takes a village: Community practice, social work, and aging-in-place. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(5), 528-541.
- McLean, M. (2013). For the care we all deserve. Building better long-term care in Manitoba. Canadian Centre for Policy Alternatives Manitoba Office. Repris de: [www.policyalternatives.ca](http://www.policyalternatives.ca) [consulté le 16 janvier 2022].
- McMillan, K. et Perron, A. (2020). Change fatigue in nurses: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 76(10), 2627-2636.
- Mégret, F. (2010). The human rights of the elderly: An emerging challenge. Available at SSRN 1584303.
- Meidani, A. et Cavalli, S. (2018). Vivre le vieillir: autour du concept de déprise. *Gérontologie et Société*, 40(1), 9-23.

- Menec, V., Bell, S., Novek, S., Minnigaleeva, G. A., Morales, E., Ouma, T., ... et Winterton, R. (2015). Making rural and remote communities more age-friendly: Experts' perspectives on issues, challenges, and priorities. *Journal of Aging & Social Policy*, 27(2), 173-191.
- Mialkowski, C. J. J. (2020). *JTFC Observations in long-term care facilities in Ontario*. Rapport. Quartier général de la 4e division du Canada - Force opérationnelle interarmées (Centre). Manège militaire Lcol Geroge. Ontario, Toronto.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Londres: Sage.
- Minkler, M. (2020). « “Generational equity” and the new victim blaming », dans Minkler, M. et C. L. Estes (Dir.) *Critical perspectives on aging - The political and moral economy of growing old* (pp. 67-80). New-York: Routledge.
- Minkler, M. (1986). “Generational Equity” and the new victim blaming: An emerging public policy issue. *International Journal of Health Services*, 16(4), 539-551.
- Minkler, M. (1983). Blaming the aged victim: The politics of scapegoating in times of fiscal conservatism. *International Journal of Health Services*, 13(1), 155-168.
- Molinari, N. et Pratt, G. (2021). Seniors' Long-Term Care in Canada: A Continuum of Soft to Brutal Privatisation. *Antipode*, 0(0), 1-21.
- Moliner, P. (2015). Objectivation et ancrage du message iconique. Propositions théoriques et pistes de recherche. *Sociétés*, (4), 81-94.
- Moliner, P. (1989) Validation expérimentale de l'hypothèse du noyau central des représentations sociales. *Bulletin de Psychologie*, *XLI*, 759-62.

- Moliner, P., Ivan-Rey, M. et Vidal, J. (2008). Trois approches psychosociales du vieillissement. Identité, catégorisations et représentations sociales. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 6(4), 245-257.
- Miller, E. A., Simpson, E., Nadash, P. et Gusmano, M. (2020). Thrust into the spotlight: COVID-19 focuses media attention on nursing homes. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(4), e213-e218.
- Molloy, U. et Phelan, A. (2022). Living, loving and letting go-navigating the relational within palliative care of older people in long-term care facilities: An action research study. *International Journal of Older People Nursing*, 17(2), e12424.
- Moody, E., Ganann, R., Martin-Misener, R., Ploeg, J., Macdonald, M., Weeks, L. E., ... et Jefferies, K. (2022). Out-of-pocket expenses related to aging in place for frail older people: a scoping review. *JBIEvidence Synthesis*, 20(2), 537-605.
- Moreau, M. J. (1979). A structural approach to social work practice. *Canadian Journal of Social Work Education/Revue Canadienne d'Éducation en Service Social*, 78-94.
- Morley, C. (2016). « Critical reflection and critical social work », dans Pease, B., Goldingay, S., Hosken, N. et S. Nipperess (Dir.) *Doing critical social work* (pp. 25-38). Londres: Routledge.
- Morley, J. E. (2012). Aging in place. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(6), 489-492.
- Moscovici, S. (2001). "Why a theory of social representations?" , dans K. Deaux et G. Philogène (Dir.), *Representations of the Social* (pp. 8-36). Oxford: Blackwell.
- Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales: Éléments pour une histoire. *Les représentations sociales*, 5, 79-103.

- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public: Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Presses universitaires de France. Paris: France.
- Moscovici, S. et Vignaux, G. (2000). « The concept of themata », dans S. Moscovici (Dir.) *Social Representations: Explorations in social psychology* (pp. 156-13). Cambridge: Polity Press.
- Moulaert, T. et Biggs, S. (2012). International and European policy on work and retirement: Reinventing critical perspectives on active ageing and mature subjectivity. *Human Relations*, 66(1), 23-43.
- Moulaert, T. et Durandal J.-P. V. (2013). De la notion au référentiel international de politique publique. Le savant, l'expert et le politique dans la construction du vieillissement actif. *Recherches Sociologiques et Anthropologiques*, 44(1), 11-31.
- Mullaly, R. P. (Dir.) (1997). *Structural social work: Ideology, theory, and practice*. Oxford: Oxford University Press.
- Munene, A., Alaazi, D., Mathew, J., McLane, P., Cummings, G. et Holroyd-Leduc, J. (2021). Impact of community paramedic interventions on transfers from long-term care to emergency departments: results of a systematic review. *Canadian Journal of Emergency Medicine*, 1-2.
- Munn, J. C., Dobbs, D., Meier, A., Williams, C. S., Biola, H. et Zimmerman, S. (2008). The end-of-life experience in long-term care: Five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *The Gerontologist*, 48(4), 485-494.
- Namian, D. (2012). *Entre itinérance et fin de vie: Sociologie de la vie moindre* (Vol. 55). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Namian, D. (2011). *Vivre, survivre et mourir accompagné: Aux frontières de la "vie moindre"*. Thèse. Montréal (Québec). Université du Québec à Montréal. Doctorat en sociologie.

- National union of public and general employees (2007). *Dignity denied - Long-Term Care and Canada's Elderly*. Édité par le Syndicat national des employées et employés généraux du secteur public. Nepean: Canada.
- Naughton, L., Padeiro, M. et Santana, P. (2021). The twin faces of ageism, glorification and abjection: A content analysis of age advocacy in the midst of the COVID-19 pandemic. *Journal of Aging Studies*, 57, 100938.
- Negura, L. (Dir) (2016). *L'intervention en sciences humaines: L'importance des représentations*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS*.
- Negura, L. et Lavoie, C. (2016). « La pensée sociale et professionnelle dans l'action: l'intervention au carrefour des représentations », dans Negura, L. (Dir) *L'intervention en sciences humaines: l'importance des représentations* (pp. 11-40). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Negura, L., Plante, N. et Lévesque, M. (2020). The role of social representations in the construction of power relations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 50(1), 25-41.
- Neysmith, S. M. (2018). Using Ageism as a Lens for Challenging Inequities in Home Care. *Social Work & Policy Studies: Social Justice, Practice and Theory*, 1(001).
- Noiriel, G. (1989). Pour une approche subjectiviste du social. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 6, 1435-1459.
- Oakes, G. (2003). Max Weber on value rationality and value spheres: Critical remarks. *Journal of Classical Sociology*, 3(1), 27-45.

- OECD (2011). « Chapter 1 – Long-term care: growing sector, multifaceted systems », dans Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. et F. Tjadens (Dir.) *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Rapport. Organization for Economic Cooperation and Development.
- OECD.Stat (2021). Long-term care resources and utilisation – Key indicators. Repris de: <https://stats.oecd.org/Index.aspx?QueryId=30140>
- Olson, N. L. et Albenisi, B. C. (2021). Dementia-friendly “design”: Impact on COVID-19 death rates in long-term care facilities around the world. *Journal of Alzheimer's Disease*, 81(2), 427-450.
- Osterman, P. (2017). *Who will care for us?: Long-term care and the long-term workforce*. Russell Sage Foundation.
- Overall, C. (2006). Old age and ageism, impairment and ableism: Exploring the conceptual and material connections. *National Women's Studies Association Journal*, 126-137.
- Panzer, R. (2003). Hospice Patients Alliance. Retrieved from: <https://www.hospicepatients.org/lynching-the-elderly-and-disabled.html> [consulted September 20th, 2019].
- Parsons, J., Rouse, P., Robinson, E. M., Sheridan, N. et Connolly, M. J. (2011). Goal setting as a feature of homecare services for older people: Does it make a difference?. *Age and Ageing*, 41(1), 24-29.
- Peckham, A., Rudoler, D., Li, J. M. et D'souza, S. (2018). Community-based reform efforts: The case of the aging at home strategy. *Healthcare Policy*, 14(1), 30.
- Pellissier (2010). « Stéréotypes et figures de l'âgisme : médias, publicité, cinéma et recherche », dans Lagacé, M. (Dir). *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Montréal : Presses de l'université Laval.

- Phillips, J., Ajrouch, K. et Hillcoat-Nallétamby, S. (Dir.) (2010). « Third and Fourth Age », dans *Key Concepts in Social Gerontology* (pp. 213-216). London: Sage Publications.
- Phipps, A. (2017). Speaking up for what's right: Politics, markets and violence in higher education. *Feminist Theory*, 18(3), 357-361.
- Piven, F. F. et R. Cloward (1993). *Regulating the poor: The functions of public welfare*. New-York: Random House.
- Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J. et Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC geriatrics*, 19(1), 1-22.
- Pollack, S. et Rossiter, A. (2010). Neoliberalism and the entrepreneurial subject: Implications for feminism and social work. *Canadian Social Work Review/Revue Canadienne de Service Social*, 155-169.
- Porter, N. B. (2014). Mutual Marginalization: Individuals with Disabilities and Workers with Caregiving Responsibilities. *Florida Law Review*, 66, 1099.
- Post, S. G. (2000). « The concept of Alzheimer disease in a hypercognitive society », dans Whitehouse, P. J., Maurer, K. & Ballenger, J. F. (Dir.), *Concepts of Alzheimer disease: Biological, clinical, and cultural perspectives* (pp. 245-256). Baltimore et Londres: The Johns Hopkins University Press.
- Powell, J.L. et Wahidin, A. (2005). Ageing in the 'Risk Society', *International Journal of Sociology and Social Policy*, 25(8), 70-83.
- Price, D. et Livsey, L. (2015). « Money and later life », dans Twigg, J. et Martin, W. (Dir.). *Routledge handbook of cultural gerontology* (pp. 305-312). Londres et New-York: Routledge.

- Province de la Nouvelle-Écosse (2021). *Nursing home placement (from home)*. Nova Scotia. Healthcare Wait Times. Repris de: <https://waittimes.novascotia.ca/procedure/nursing-home-placement-home> [consulté le 5 novembre 2018].
- Putney, J. M., Keary, S., Hebert, N., Krinsky, L. et Halmo, R. (2018). “Fear runs deep:” The anticipated needs of LGBT older adults in long-term care. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(8), 887-907.
- Qiu, W. Q., Dean, M., Liu, T., George, L., Gann, M., Cohen, J. et Bruce, M. L. (2010). Physical and mental health of homebound older adults: An overlooked population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2423-2428.
- Queen’s Printer for Ontario (2021). *What OHIP covers*. Gouvernement de l’Ontario. Ministère de la santé. Repris de: <https://www.ontario.ca/page/what-ohip-covers> [consulté le 13 avril 2020].
- Queluz, F. N., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J. et Keefe, J. (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: A scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35-52.
- Rabheru, K. (2021). The spectrum of ageism, mentalism, and ableism: Expressions of a triple jeopardy. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(10), 989-992.
- Räikkönen, O., Perälä, M. L. et Kahanpää, A. (2007). Staffing adequacy, supervisory support and quality of care in long-term care settings: Staff perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 615-626.
- Rateau, P. et Lo Monaco, G. (2013). La théorie des représentations sociales: Orientations conceptuelles, champs d’applications et méthodes. *Revista CES Psicología*, 6(I), 1-21.

- Rateau, P., Moliner, P., Guimelli, C. et Abric, J.C. (2011). « Social representation theory », dans Van Lange, P., A., M., Kruglanski, A., W. et Higgins, E., T. (Dir.), *Handbook of theories of social psychology* (pp. 477-497). London: SAGE Publications ltd.
- Ray, M. G., Bernard, M. et Phillips, J. (2018). *Critical issues in social work with older people*. Macmillan International Higher Education.
- Ray, M., Milne, A., Beech, C., Phillips, J. E., Richards, S., Sullivan, M. P., ... et Lloyd, L. (2015). Gerontological social work: Reflections on its role, purpose and value. *British Journal of Social Work*, 45(4), 1296-1312.
- Régie de l'assurance maladie - RAMQ (2021). *Obtain information on covered services*. Gouvernement du Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. Repris de: <https://www.ramq.gouv.qc.ca/en/citizens/health-insurance/obtain-information-covered-services> [consulté le 1 avril 2020].
- Reinert, M. (2003). Le rôle de la répétition dans la représentation du sens et son approche statistique par la méthode ALCESTE.
- Reinert, M. (1993). Les “mondes lexicaux” et leur “logique” à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars, *Langage et Société*, 66(1), 5-39.
- Rice, J. J. et Prince, M. J. (2013). *Changing politics of Canadian social policy*. Toronto: University of Toronto Press.
- Roberts, E. (2016). Negotiated risk and resident autonomy: Frontline care staff perspectives on culture change in long-term care in Nova Scotia, Canada. *Work*, 54(4), 837-851.
- Robert, R. G., Colleen, G., Harriet, L. C. et Nancy, G. (2017). *Social work with the aged and their families*. Londres: Routledge.

- Robichaud, V. (2012). *La peur de vieillir, un pas vers l'euthanasie?*. Les Editions du CRAM.
- Rolland, Y., Lacoste, M. H., De Mauleon, A., Ghisolfi, A., De Souto Barreto, P., Blain, H. et Villars, H. (2020). Guidance for the prevention of the COVID-19 epidemic in long-term care facilities: A short-term prospective study. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(8), 812-816.
- Romano, S. (2017). *Moralising poverty: The 'undeserving' poor in the public gaze*. Londres: Routledge.
- Rosen, T., Pillemer, K. et Lachs, M. (2008). Resident-to-resident aggression in long-term care facilities: An understudied problem. *Aggression and Violent Behavior*, 13(2), 77-87.
- Rosen, A. L., Zlotnik, J. L. et Singer, T. (2004). « Basic gerontological competence for all social workers: the need to “gerontologize” social work education », dans J. Mellor et J. Ivry (Dir.) *Advancing Gerontological Social Work Education* (pp. 25-36). Londres: Routledge.
- Ross, C. M. (2017). *Facilitating environmental enrichment in senior care activities with professional development*. Thèse doctorale. Université Walden.
- Rowe, J. et Kahn, R. (1998). *Successful aging*. New York: Random House.
- R.S.C. (1985, c. C-6). *Loi canadienne sur la santé*. Gouvernement du Canada. Repris de: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/c-6/page-1.html>
- Ryser, L. et Halseth, G. (2012). Resolving mobility constraints impeding rural seniors' access to regionalized services. *Journal of Aging & Social Policy*, 24(3), 328-344.
- Salès-Wuillemin, E. (2007). « Catégorisation et représentations sociales », dans M., Bromberg et Trognon, A. (Dir.) *Cours de Psychologie Sociale 2* (pp. 7-32). Paris: Presses Universitaires de France.

- Salone, J.-J. (2014). Analyse textuelle avec IRaMuTeQ et interprétations référentielles des programmes officiels de mathématiques en quatrième, *Sciences-Croisées*, (13), 1-13.
- Sandberg, L. J. et Marshall, B. L. (2017). Queering aging futures. *Societies*, 7(3), 21.
- Sanders, S., Kolomer, S. R., Waites Spellman, C. et Rizzo, V. M. (2019). *Gerontological social work and the grand challenges: Focusing on policy and practice*. Londres: Springer International Publishing.
- Sawatzky, J. E. et Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 277-286.
- Schroyer, D. (2021). Media effects on individual worldview and wellness for long-term care residents amid the COVID-19 virus. *The Gerontologist*, 61(1), 8-12.
- Sciegaj, M., Hooyman, N. R., Mahoney, K. J. et DeLuca, C. (2019). The times they are a-changing: Self-directed long-term services and supports and gerontological social work. *Journal of Gerontological Social Work*, 62(2), 236-252.
- Segal, L. (2013). *Out of time: The pleasures and the perils of ageing*. Londres: Verso Books.
- Seifert, A. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on self-perception of aging among older adults. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 1-7.
- Seshadri, S., Concannon, C., Woods, J. A., McCullough, K. M. et Dumyati, G. K. (2021). “It’s like fighting a war with rocks”: Nursing home healthcare workers’ experiences during the COVID-19 pandemic. *Infection Control & Hospital Epidemiology*, 42(8), 1020-1021.
- Séigny, A. et Hurtubise, Y. (1997). L’évolution des services de santé et des services sociaux. La réaction des groupes d’aînés québécois. *Service Social*, 46(1), 119-146.

- Shah, C. P. (2003). *Public health and preventive medicine in Canada*. 5th edition University of Toronto: Toronto Press.
- Shakespeare, T., Zeilig, H. et Mittler, P. (2019). Rights in mind: Thinking differently about dementia and disability. *Dementia*, 18(3), 1075-1088.
- Sheps, S. B., Reid, R. J., Barer, M. L., Krueger, H., McGrail, K. M., Green, B., ... et Hertzman, C. (2000). Hospital downsizing and trends in health care use among elderly people in British Columbia. *Canadian Medical Association journal/Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 163(4), 397-401.
- Shimoni, S. (2018). 'Third Age' under neoliberalism: From risky subjects to human capital. *Journal of Aging Studies*, 47, 39-48.
- Shuey, K. M. et Willson, A. E. (2008). Cumulative disadvantage and black-white disparities in life-course health trajectories. *Research on Aging*, 30(2), 200-225.
- Silverman, M. et Baril, A. (2021). Transing dementia: Rethinking compulsory biographical continuity through the theorization of cisism and cisnormativity. *Journal of Aging Studies*, 58, 100956.
- Silverman, M., Brotman, S., Molgat, M. et Gagnon, E. (2020). "I've always been the one who drops everything": The lived experiences and life-course impacts of young adult women carers. *International Journal of Care and Caring*, 4(3), 331-348.
- Simard, J. et Volicer, L. (2020). Loneliness and isolation in long-term care and the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 966.
- Simpson, C., Walker, D. M. C., Drummond, D., Sinclair, D. et Wilson, R. (2017). Système de santé canadien: un bilan en demi-teinte. *The Conversation*. Repris de :

<https://theconversation.com/systeme-de-sante-canadien-un-bilan-en-demi-teinte-83899>  
[consulté le 21 octobre 2018].

Sinha, M. et Bleakney, A. (2015). « Receiving care at home », dans Statistiques Canada (Dir.), *Spotlight on Canadians: Results from the General Social Survey* (section 89-652-X). Repris de: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2014002-eng.htm#a8>. [consulté le 24 octobre 2018].

Skirbekk, H. et Nortvedt, P. (2014). Inadequate treatment for elderly patients: Professional norms and tight budgets could cause “ageism” in hospitals. *Health Care Analysis*, 22(2), 192-201.

Söderberg, M., Ståhl, A. et Melin Emilsson, U. (2013). Independence as a stigmatizing value for older people considering relocation to a residential home. *European Journal of Social Work*, 16(3), 391-406.

Song, Y., Mohamed Nassur, A., Rupasinghe, V., Haq, F., Boström, A. M., Reid, C., Andersen, E., Wagg, A., Hoben, M., Goodarzi, Z., Squires, J. E., Estabrooks, C. A. et Weeks, L. E. (2022). Factors associated with residents' responsive behaviours towards staff in long-term care homes: A systematic review. *The Gerontologist*, gnac016.

Squires, J. E., Hoben, M., Linklater, S., Carleton, H. L., Graham, N. et Estabrooks, C. A. (2015). Job satisfaction among care aides in residential long-term care: A systematic review of contributing factors, both individual and organizational. *Nursing Research and Practice*, 2015.

Smith, P. K. (2017). Introduction: The study of grandparenthood. In *The psychology of grandparenthood* (pp. 1-16). Londres: Routledge.

Stajduhar, K. I. (2020). Provocations on privilege in palliative care: Are we meeting our core mandate?. *Progress in Palliative Care*, 28(2), 89-93.

- Stajduhar, K. I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical & Investigative Medicine*, 36(3), 121-126.
- Statistiques Canada (2021a). Population estimates, quarterly. Rapport de l'Agence de santé publique du Canada. Repris de: <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1710000901> [consulté le 11 septembre 2018].
- Statistiques Canada (2021b). Canadian Income Survey - 2019. Rapport de l'Agence de santé publique du Canada. Repris de: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210323/dq210323a-eng.htm> [consulté le 2 novembre 2018].
- Statistiques Canada (2020). *Vieillesse et maladies chroniques : Profil des aînés canadiens*. Rapport de l'Agence de santé publique du Canada. Repris de: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/vieillesse-maladies-chroniques-profil-aines-canadiens-sommaire.html> [consulté le 2 mai 2019].
- Stewart, M., Shizha, E., Makwarimba, E., Spitzer, D., Khalema, E. N. et Nsaliwa, C. D. (2011). Challenges and barriers to services for immigrant seniors in Canada: "You are among others but you feel alone". *International journal of Migration, Health and Social Care*, 7(1), 16-32.
- Stone, R. et Harahan, M. F. (2010). Improving the long-term care workforce serving older adults. *Health Affairs*, 29(1), 109-115.
- Stum, M. S., Kilderia, R. et Peterson, M. (2017). When it's family: Examining entitlement as a risk factor for elder financial exploitation. *Innovation in Aging*, 1(suppl\_1), 366-366.
- Sullivan, P. (1989). Doctors guilty of "ageism and indifference", MD tells General Council. *Canadian Medical Association Journal*, 141(7), 720.

- Sussman, T. et Dupuis, S. (2014). Supporting residents moving into long-term care: Multiple layers shape residents' experiences. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(5), 438-459.
- Sutherland, J. M. et Crump, R. T. (2013). Alternative level of care: Canada's hospital beds, the evidence and options. *Healthcare Policy*, 9(1), 26.
- Swartz, K. et Collins, L. G. (2019). Caregiver care. *American Family Physician*, 99(11), 699-706.
- Sweeting, H. et Gilhooly, M. (1997). Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 93-117.
- Syed, I., Daly, T., Armstrong, P., Lowndes, R., Chadoin, M. et Naidoo, V. (2016). How do work hierarchies and strict divisions of labour impact care workers' experiences of health and safety? Case studies of long-term care in Toronto. *The Journal of Nursing Home Research Sciences*, 2(1), 41.
- Talbot, C. V. et Briggs, P. (2021). Getting back to normality seems as big of a step as going into lockdown: the impact of the COVID-19 pandemic on people with early to middle stage dementia. *Age and Ageing*, 50(3), 657-663.
- Talpin, J. M. et Talpin-Jarrige, O. (2002). Vieillesse et handicap. *Le Divan Familial*, (1), 127-137.
- Tanner, L. (2017). *Embracing touch in dementia care: A person-centred approach to touch and relationships*. Londres et Philadelphie: Jessica Kingsley Publishers.
- Taylor, B. J. (2006). Risk management paradigms in health and social services for professional decision making on the long-term care of older people. *British Journal of Social Work*, 36(8), 1411-1429.

- Tepe, M. et Vanhuysse, P. (2010). Elderly bias, new social risks and social spending: change and timing in eight programmes across four worlds of welfare: 1980-2003, *Journal of European Social Policy*, 20(3), 217-234.
- Theurer, K. A., Stone, R. I., Suto, M. J., Timonen, V., Brown, S. G. et Mortenson, W. B. (2021). The impact of peer mentoring on loneliness, depression, and social engagement in long-term care. *Journal of Applied Gerontology*, 40(9), 1144-1152.
- Torres, T. D. L., Camargo, B. V., Boulsfield, A. B. et Silva, A. O. (2015). Social representations and normative beliefs of aging. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 3621-3630.
- Tremblay, L. et Rheault, A. (2014). Plaidoyer pour une amélioration du système de santé québécois. *Healthcare Management Forum*, 27(4), 152-155.
- Trinh, N. H. T., Bernard-Negron, R. et Ahmed, I. (2019). Mental health issues in racial and ethnic minority elderly. *Current Psychiatry Reports*, 21(10), 1-6.
- Tupper, S. M., Ward, H. et Parmar, J. (2020). Family presence in long-term care during the COVID-19 pandemic: Call to action for policy, practice, and research. *Canadian Geriatrics Journal*, 23(4), 335.
- Tsala, P. A. (2018). Les tabous dans la publicité: À la recherche d'une définition conventionnelle du tabou. *Revue de Recherches en Économie et en Management Africain*, 6(6).
- Tulle, E. (2015). « Embodiment and ageing », dans Twigg, J. et Martin, W. (Dir.), *Routledge handbook of cultural gerontology* (pp. 125-132). Londres et New-York: Routledge.
- Turcotte, M. et Sawaya, C. (2015). *Senior care: Differences by type of housing*. Statistics Canada (Catalogue no. 75-006-X). Ottawa: Canadian government.

- Twigg, J. (2004). The body, gender and age: Feminist insights in social gerontology. *Journal of Aging Studies*, 18(1), 59-73.
- Twigg, J. et Martin, W. (Dir.) (2015). « The field of cultural gerontology: An introduction », dans *Routledge handbook of cultural gerontology* (pp. 23-38). New-York: Routledge.
- Van Gorp, B. (2013). La vieillesse, antichambre de l'ennui ou âge d'or? Représentations sociales et communication autour du vieillissement. Série « Penser plus tôt à plus tard: Dialogue intergénérationnel autour du second projet de vie ». Instituut voor Mediastrudies. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin.
- Veyrié, N. (2011). *Morts sociales*, Le Sociographe, Hors-série, (4), 204 pages.
- Vickerstaff, S. (2015). « Retirement: Evolution, Revolution, Retrenchment », dans Twigg, J. et Martin, W. (2015). *Routledge handbook of cultural gerontology* (pp. 297-304). London et New-York: Routledge.
- Volckaert, E., Schillebeeckx, E. et De Decker, P. (2021). Beyond nostalgia: Older people's perspectives on informal care in rural Flanders. *Journal of Rural Studies*, 87, 444-454.
- Wachelke, J. et Contarello, A. (2011). Italian students' social representation on aging: an exploratory study of a representational system. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(3), 551-560.
- Wallace, C. L. (2019). Metamorphosis of a gerontological social work scholar. *Journal of Gerontological Social Work*, 62(8), 846-851.
- Wang, S. S., Teo, W. Z., Yee, C. W. et Chai, Y. W. (2020). Pursuing a good death in the time of COVID-19. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 754-755.
- Webster, P. (2021). COVID-19 highlights Canada's care home crisis. *The Lancet*, 397(10270), 183.

- Webster, H. (1952). *Le tabou - Étude sociologique*. Les classiques des sciences sociales. Paris: Les éditions Payot.
- Weinberg, M. (2008). Structural social work: A moral compass for ethics in practice. *Critical Social Work*, 9(1), 1-10.
- Weldrick, R. et Grenier, A. (2018). Social isolation in later life: Extending the conversation. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 37(1), 76-83.
- Westwood, S. et Carey, N. (2018). Ageing with physical disabilities and/or long-term health conditions. In *Ageing, diversity and equality: Social justice perspectives* (pp. 225-244). Londres: Routledge.
- Whalen, A. (2021). Aging in place in rural Canada: A policy analysis of aging in place across Canada. *MPA Major Research Papers*. 223.
- White-Chu, E. F., Graves, W. J., Godfrey, S. M., Bonner, A. et Sloane, P. (2009). Beyond the medical model: The culture change revolution in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(6), 370-378.
- Wiersma, E. et Dupuis, S. L. (2010). Becoming institutional bodies: Socialization into a long-term care home. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 278-291.
- Wiles, J. (2005). Conceptualizing place in the care of older people: The contributions of geographical gerontology. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 100-108.
- Wiles, J. L., Leibing, A., Guberman, N., Reeve, J. et Allen, R. E. (2012). The meaning of “aging in place” to older people. *The Gerontologist*, 52(3), 357-366.

- Williams, P. W. (2009). Age discrimination in the delivery of health care services to our elders. *Marquette Elder's Advisor*, 11, 1.
- Williams, A. M., Crooks, V. A., Whitfield, K., Kelley, M. L., Richards, J. L., DeMiglio, L. et Dykeman, S. (2010). Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study analysis of seven provinces. *BMC health services research*, 10, 147.
- Wilson, C. A., Metwally, H., Heavner, S., Kennedy, A. B. et Britt, T. W. (2021). Chronicling moral distress among healthcare providers during the COVID-19 pandemic: A longitudinal analysis of mental health strain, burnout, and maladaptive coping behaviours. *International Journal of Mental Health Nursing*, 1-17.
- Witten, T. M. (2016). « Trans\* people anticipating dementia care: Findings from the Transgender Metlife Survey », dans Westwood, S. et E. Price (Dir.) *Lesbian, gay, bisexual and trans\* individuals living with dementia* (pp. 130-143). Londres: Routledge.
- Wong, E. K., Thorne, T., Estabrooks, C. et Straus, S. E. (2021). Recommendations from long-term care reports, commissions, and inquiries in Canada. *F1000Research*, 10.
- Yap, L. K. P., Seow, C. C. D., Henderson, L. M. et Goh, Y. N. J. (2005). Family caregivers and caregiving in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 15(3-4), 263-271.
- Yeh, T. C., Huang, H. C., Yeh, T. Y., Huang, W. T., Huang, H. C., Chang, Y. M. et Chen, W. (2020). Family members' concerns about relatives in long-term care facilities: Acceptance of visiting restriction policy amid the COVID-19 pandemic. *Geriatrics & Gerontology International*, 20(10), 938-942.
- Young, J. A., Lind, C., Orange, J. B. et Savundranayagam, M. Y. (2019). Expanding current understandings of epistemic injustice and dementia: Learning from stigma theory. *Journal of Aging Studies*, 48, 76-84.

- Yoshizaki-Gibbons, H. M. (2021). « Integrating critical disability studies and critical gerontology to explore the complexities of ageing with disabilities », dans Putnam, M. et C. Bigby (Dir.) *Handbook on Ageing with Disability* (pp. 32-43). New York: Routledge.
- Yu, D. S. F., Cheng, S. T. et Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26.
- Zakkar, M. A., Meyer, S. B. et Janes, C. R. (2021). Evidence and politics of patient experience in Ontario: The perspective of healthcare providers and administrators. *The International Journal of Health Planning and Management*, 36(4), 1189-1206.
- Zigante, V. (2013). *Consumer choice, competition and privatisation in European health and long-term care systems: subjective well-being effects and equity implications*. Thèse de doctorat. London School of Economics and Political Science.
- Zizzo, G., Mackenzie, C., Irizarry, C. et Goodwin-Smith, I. (2020). Loss and grief: The experience of transition to residential aged care. *Australian Journal of Social Issues*, 55(4), 474-491.
- Zubair, M. et Norris, M. (2015). Perspectives on ageing, later life and ethnicity: Ageing research in ethnic minority contexts. *Ageing & Society*, 35(5), 897-916.

## ANNEXE 1

### Certificat d'approbation éthique – Université d'Ottawa

05/11/2020

**Université d'Ottawa**

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

**University of Ottawa**

Office of Research Ethics and Integrity

#### **CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL**

|   |   |
|---|---|
| <b>Numéro du dossier / Ethics File Number</b>                       | S-09-20-6062  |
| <b>Titre du projet / Project Title</b>                              | Vieillesse et représentations sociales : expérience vécue et rapport à l'institution au regard de l'offre de service en centre de soins de longue durée |
| <b>Type de projet / Project Type</b>                                | Thèse de doctorat / Doctoral thesis   |
| <b>Statut du projet / Project Status</b>                            | Approuvé / Approved   |
| <b>Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)</b> | 05/11/2020  |
| <b>Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)</b>    | 04/11/2021  |

#### **Équipe de recherche / Research Team**

| <b>Chercheur / Researcher</b> | <b>Affiliation</b>                              | <b>Role</b>                                  |
|-------------------------------|---|--|
| Maude LÉVESQUE                | École de service social / School of Social Work | Chercheur Principal / Principal Investigator |
| Lilian NEGURA                 | École de service social / School of Social Work | Superviseur / Supervisor                     |

**Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments**

## ANNEXE 2

### Guide d'entrevue

#### **Introduction**

#### Étapes à suivre :

- 1- Présenter le formulaire de consentement, accorder du temps pour une lecture minutieuse et pour répondre à toute question.
- 2- Effectuer l'entrevue.
- 3- Fournir la fiche signalétique du participant et accorder du temps pour la complétion.

#### Verbatim à énoncer au participant :

*Cher Mr/Mme, je vous remercie d'avoir accepté de participer à ma recherche. Nous avons pour but d'étudier les rôles et les impacts des représentations sociales du vieillissement dans l'expérience des services offerts par les centres de soins de longue durée. Nous sommes particulièrement intéressés par le rapport réciproque des acteurs concernés par le milieu de soins, les pratiques d'intervention et les tensions représentationnelles qui leur sont sous-jacentes. Ultimement, nous souhaitons porter un regard nouveau sur l'intervention et le rapport des proches aux centres de soins de longue durée afin de repenser notre approche envers les personnes âgées, leur fin de vie et les modes de pensées aux racines d'éventuels problèmes ou dysfonctionnements. C'est bien en quoi votre parole et votre expérience est indispensable, car révélatrice de connaissances et de perspectives jusqu'à présent peu discutées, voire omise de la littérature scientifique. Il me faut également préciser que je ne suis pas là pour critiquer vos expériences ni les juger sur un spectre moral. Au contraire, toute perspective est valide et précieuse. Vous pouvez être assuré de la confidentialité de cette démarche de recherche et des mesures strictes mises en place pour garantir votre anonymat. N'hésitez pas à m'interrompre pour toute question ou commentaire à tout moment lors de l'entrevue et il me fera plaisir d'y répondre.*

## **Section 1 – Vieillesse et représentations sociales**

1. Quels cinq mots utiliseriez-vous pour décrire le vieillissement? Lesquels parmi ceux-ci sont indispensables, autrement dit, doivent être présents pour que « vieillissement » se reconnaisse comme tel?
2. Qu'est-ce que le vieillissement à votre avis? Qu'est-ce qui s'y rapporte?
3. Selon vous, quelles réalités caractérisent le vieillir au Canada?
4. Quelles craintes avez-vous pour vous-mêmes et pour vos proches en vieillissant?
5. Dans un monde idéal, comment la vieillesse devrait-elle se présenter? Comment serait-elle vécue?
6. Pourriez-vous me décrire l'image qui vous vient en tête lorsque vous pensez à un centre de soins de longue durée? Quelles sont ses caractéristiques principales? Qu'ont-ils en commun?

## **Section 2 – Expérience vécue des centres de soins de longue durée**

7. Avant d'entrer en contact avec un CHSLD, quelles étaient vos attentes à propos du milieu?
8. Quelle a été votre raison d'entrer en contact avec un centre de soins de longue durée?
9. Comment s'est caractérisée votre expérience avec le milieu?
10. Avec quels employés/clients du milieu avez-vous eu le plus d'interactions?
11. Ces interactions ont-elles été positives/négatives? Et pourquoi?

12. Selon vous, comment vos attentes ont-elles été satisfaites/renversées une fois en rapport avec un CHSLD?

*\*Question aux employés de CHSLD seulement*

13. Vos pratiques professionnelles sont-elles alignées avec vos attentes? Si non, quelles sont les tensions occupationnelles que vous vivez au quotidien?

14. Comment votre attitude a-t-elle changé (si elle a changé du tout) avec le temps vis-à-vis le milieu, les résidents, les professionnels, etc.?

15. Pourriez-vous me donner un exemple qui, selon vous, synthétise le mieux votre expérience générale avec le milieu?

### **Section 3 – Contexte COVID-19 et mentalité collective**

16. Avez-vous eu à être en contact avec un CHSLD en période COVID-19? Et si oui, comment la pandémie a-t-elle affecté votre rapport au milieu?

17. À votre avis, la situation COVID-19 a-t-elle eu un impact sur notre perception sociale des services? Et si oui, quel est-il?

18. Votre expérience avec le centre de soins de longue durée a-t-elle eu un impact sur votre perception de la vieillesse? Et si oui, quel est-il?

19. Selon vous, que doit-il être fait en société pour améliorer la situation, à présent que l'attention publique s'est tournée sur ces milieux?

20. Y a-t-il quoi que ce soit qui n'a pas été discuté au sein de l'entrevue que vous aimeriez ajouter ou que vous pensez qui puisse être important?



uOttawa

Faculté des sciences sociales  
Faculty of Social Sciences

École de service social  
School of Social Work

Formulaire de consentement

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### Vieillessement et représentations sociales : expérience vécue et rapport à l'institution au regard de l'offre de service en centre de soins de longue durée

Cette recherche est supportée par les Fonds de Recherche du Québec – Société et culture (FRQSC).



#### Chercheuse principale:

Maude Lévesque, MSW  
Candidate au doctorat  
École de service social  
Université d'Ottawa  
120 University, Faculté des sciences sociales  
Ottawa, ON K1N 6N5

#### Superviseur:

Lilian Negura, PhD  
Professeur titulaire  
École de service social  
120 University, Faculté des sciences sociales  
Ottawa, ON K1N 6N5

**Invitation à participer:** Vous êtes invités à participer au projet de recherche intitulé *Vieillessement et représentations sociales : expérience vécue et rapport à l'institution au regard de l'offre de service en centre de soins de longue durée*.

Le projet est dirigé par Maude Lévesque, candidate au doctorat de l'école de service social de l'Université d'Ottawa, sous la supervision de Lilian Negura, professeur titulaire de l'école de service social de l'Université d'Ottawa.

Vous êtes libre de participer ou non à cette étude. Votre décision de participer ou de vous retirer de l'étude n'affectera pas votre relation avec un CHSLD. Votre participation est entièrement confidentielle et anonyme.

**Objectifs de recherche:** 1) Documenter les expériences vécues des proches de résidents en centres de soins de longue durée pour mieux explorer l'impact de leurs représentations sociales; 2) Étudier l'influence des représentations sociales du vieillissement sur les relations interpersonnelles au sein de l'institution; 3) Étudier les tensions entre les pratiques attendues des employés des CHSLD et leurs pratiques « réelles ».

**Questions de recherche:** Comment les représentations sociales associées au vieillissement affectent-elles l'expérience des services en centre de soins de longue durée? Comment ces représentations sociales affectent les relations des personnes concernées?

**Participation :** Les participants sont invités à participer à une entrevue audio-enregistrée d'approximativement 1.5 heure, au moment de leur choix et à travers la plateforme virtuelle qu'ils préfèrent.

**Risques :** La participation à cette recherche ne devrait causer aucun dérangement au participant à l'exception bien sûr du temps requis pour mener l'entretien. Néanmoins, il est possible qu'en raison de la nature du sujet de l'entrevue (les soins en fin de vie), un certain inconfort émotionnel ou psychologique soit vécu. Également, il est possible que le contexte de la pandémie ait été particulièrement difficile pour certains, voire traumatisant. Tout sera mis en place lors de l'entrevue pour minimiser les risques d'inconfort et de détresse psychologique ou émotionnel chez le participant. D'une part, les participants auront l'option de prendre une pause et/ou de ne pas répondre à certaines questions. Ils auront également le choix de se retirer du processus de recherche à tout moment sans aucune conséquence négative. Si les participants choisissent de se retirer, ils n'auront pas besoin de fournir de justification. Enfin, une liste de services psychologiques (utiles aux proches aidants, aux résidents, aux bénévoles et aux employés de la santé) sera offerte au tout début de l'entrevue afin de supporter le participant s'il devait vivre une détresse durant ou après l'entretien. Les ressources fournies sont gratuites, faciles d'accès et sans liste d'attente.

**Bénéfices :** Les participants auront l'opportunité de partager leur expérience sur les centres de soins de longue durée dans un espace d'échange sécuritaire et sans jugement. Il leur sera possible de valider leur expérience personnelle auprès d'un tiers parti neutre et d'être valorisé en tant qu'individu dont le récit est nécessaire à l'avancement des connaissances. En temps COVID, un partage à travers une plateforme virtuelle peut également aider à briser un sentiment de solitude. Enfin, le témoignage des participants nous permet de faire avancer nos connaissances au sujet des centres de soins de longue durée et, par leur récit d'expérience, de questionner les prises pour acquis associées au milieu.

**Indemnisation :** Aucune indemnisation n'est prévue pour la participation à cette recherche.

**Conservation des données :** Les entrevues sont enregistrées sur un enregistreur audio. L'information récoltée sera conservée dans des dossiers verrouillés sur un ordinateur protégé par mot de passe pour les cinq années suivant la complétion du projet. La chercheuse principale et son superviseur seront les seules personnes ayant accès aux données. Après la période de conservation de 5 ans, tout document électronique relatif à la recherche sera détruit/supprimé.

**Droits des participants à la recherche :** Les participants peuvent se retirer du processus de recherche à tout moment. Les participants qui se retirent de l'étude ont l'assurance que les données récoltées jusqu'au moment du retrait seront détruites et ne seront pas incluses dans la recherche. Les participants peuvent également refuser de répondre à n'importe quelle question durant les entrevues. Il n'y aura ni pression ni représailles suivant un retrait ou un refus.

**Confidentialité et anonymat:** Les participants sont assurés que toute l'information fournie durant les entrevues demeurera strictement confidentielle. L'anonymat sera assuré par l'usage de pseudonymes de leur choix. Les noms et tous autres détails identificateurs n'apparaîtront jamais au sein de documents de travail ou de publications, tout comme ils ne seront jamais mentionnés lors d'une présentation en conférence. Veuillez noter qu'en participant à une entrevue en ligne ou au téléphone, il est possible que quelqu'un de votre entourage entende vos propos. Il est donc important que vous choisissiez un endroit qui vous assure un minimum d'intimité.

**Acceptation:** Pour tous détails additionnels concernant cette recherche, les participants sont invités à communiquer à tout moment avec la chercheuse principale et son superviseur.

Une copie du formulaire de consentement sera donnée au participant et une seconde copie sera conservée par la chercheuse principale.

Pour toute information concernant les aspects éthiques de cette recherche, les participants sont invités à communiquer avec la personne responsable de la gestion éthique de la recherche à l'Université d'Ottawa, Hall Tabaret, 55 rue Cumberland (Salle 154), 613-562-5387 ou [ethics@uOttawa.ca](mailto:ethics@uOttawa.ca).

Je soussigné \_\_\_\_\_ déclare accepter de participer à une entrevue par enregistrement audio menée par la chercheuse principale (Maude Lévesque).

Signature du participant:

Date: \_\_\_\_\_

Signature du chercheur:

Date: \_\_\_\_\_

ANNEXE 4

Fiche signalétique

Fiche signalétique du participant

Nom complet : \_\_\_\_\_

Nationalité : \_\_\_\_\_

Affiliation minoritaire : \_\_\_\_\_

Pseudonyme (au choix) : \_\_\_\_\_

Code : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Lieu de l'entretien : \_\_\_\_\_

Genre : \_\_\_\_\_

Province de résidence : \_\_\_\_\_

Région du CHSLD fréquenté : \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Relation avec le CHSLD (cochez tout ce qui s'applique) :

- 1) Résident
- 2) Proche-aidant d'un résident
- 3) Famille/ami d'un résident
- 4) Employé

- 5) Administrateur
- 6) Bénévole
- 7) Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

Étendue du contact avec le CHSLD :

- 1) Minimal (quelques visites au plus)
- 2) Occasionnel (Ponctuellement - 1 fois par mois)
- 3) Régulier (1 fois aux deux semaines)
- 4) Fréquent (à toutes les semaines)
- 5) Quotidien (tous les jours)
- 6) Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

Niveau de familiarité avec le CHSLD (cochez tout ce qui vous est connu) :

- 1) Disposition de l'établissement
- 2) Services offerts (repas, soins, activités)
- 3) Employés (auxiliaires de soins, infirmiers, etc.)
- 4) Horaire et routine de vie du milieu
- 5) Autres résidents (ex. : voisins d'étage)

Pour les employés d'un CHSLD seulement

Rôle au sein du milieu :

- 1) Infirmier
- 2) Travailleur social
- 3) Auxiliaire de soins
- 4) Médecin
- 5) Secrétaire
- 6) Administrateur
- 7) Bénévole
- 8) Thérapeute récréatif
- 9) Autre (préciser) : \_\_\_\_\_

Situation d'emploi :

1) Temps complet

a. Durée indéterminée

b. Durée déterminée

2) Temps partiel

a. Durée indéterminée

b. Durée déterminée

3) Autre (préciser) : \_\_\_\_\_

Années dans le rôle actuel : \_\_\_\_\_

Années au sein du CHSLD concerné : \_\_\_\_\_