

La création d'un milieu de vie en CHSLD par la participation sociale des résidents.

par

Mijanou Gravelle

2018907

Mémoire déposé à

l'École de service social

en vue de l'obtention de la maîtrise en service social

sous la direction de Marjorie Silverman

Université d'Ottawa

16 août 2019

Remerciements

Je tiens, tout d'abord, à remercier ma directrice de mémoire Marjorie Silverman pour son encadrement pour la recherche et la rédaction de ce mémoire, et pour son sens critique qui a su alimenter mes réflexions. Je tiendrais aussi à la remercier pour les nombreuses autres formes de soutien qu'elle m'a apporté tout au long de ce processus. Merci sincèrement.

Je tiens à remercier ma famille : Jean-Rodrigue, Bérengère et Bérénice. Jean-Rodrigue, mon amour, mon ami, merci pour tout ton amour, ton encouragement, ton soutien et ton aide pour entamer et compléter cette longue transition. Ton amour et ton soutien m'ont donné le courage et le goût de travailler vers une vie meilleure. Bérengère et Bérénice, merci pour votre bonheur, pour tous vos sourires et nos moments de plaisir, et pour m'avoir aidée, par votre simple présence, à ne pas perdre de vue ce qui importe le plus pour moi dans la vie. Vous avez changé ma perspective sur la vie et m'avez donné, avec votre père, tellement de bonheur. Je vous aime ma famille de tout mon cœur.

Ce mémoire de maîtrise fut complété grâce à un financement du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), accordé sous forme de bourse.

Résumé

La participation sociale, c'est-à-dire le maintien et la création de liens sociaux significatifs, est négligée par les politiques qui encadrent la création d'un milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Or, un milieu de vie qui soutient adéquatement le bien-être des personnes doit favoriser la participation sociale. Alors qu'il est reconnu que la participation sociale est essentielle au bien-être des personnes âgées, et qu'il existe un engouement pour celle-ci dans diverses stratégies ciblant les personnes âgées, les personnes habitant en CHSLD sont largement exclues de ces initiatives. Diverses politiques et plans d'action furent mis en œuvre pour inciter les personnes âgées à participer à la vie communautaire. Or, les lignes directrices qui encadrent l'organisation des CHSLD et le milieu de vie que l'on tente d'y créer se limitent pour l'essentiel à la vie à l'intérieur des centres.

S'appuyant sur les travaux en gérontologie environnementale pour conceptualiser le lien entre la participation sociale et le milieu de vie, ce mémoire démontre que la prise en compte de cette relation est essentielle à la création d'un milieu de vie significatif. Ce point de vue permet dans la suite du mémoire de reconceptualiser le milieu de vie en CHSLD afin qu'il favorise davantage la participation sociale des résidents. En s'appuyant principalement sur les travaux de gérontologues environnementaux, l'hypothèse de travail qui a guidé ce mémoire de recherche est que les tentatives de créer un milieu de vie en CHSLD qui ne s'adressent qu'à la sphère intime sont insuffisantes, et qu'un milieu de vie, dans sa signification la plus profonde, doit inclure la participation à la sphère publique. Les objectifs de la recherche furent ainsi les suivants : 1) démontrer l'importance de la sphère publique dans la conceptualisation d'un milieu de vie; 2) contribuer à une redéfinition du milieu de vie en CHSLD afin qu'il favorise davantage la participation sociale des résidents; 3) contribuer à une redéfinition du milieu de vie en CHSLD afin d'intégrer davantage les CHSLD à la communauté, et ainsi favoriser l'inclusion sociale des résidents.

Mots clés

Milieu de vie, participation sociale, gérontologie environnementale, personnes âgées, handicap, centre d'hébergement et de soins de longue durée, CHSLD, résidence institutionnelle.

Table des matières

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Remerciements..... | ii |
| Résumé..... | iii |
| Table des matières..... | iv |
| Chapitre 1 : Introduction..... | 1 |
| 1.1 La problématique..... | 2 |
| 1.1.1 Le bien-être et la participation sociale dans les discours et politiques sociales | 2 |
| 1.1.2 La participation sociale et le milieu de vie en gérontologie environnementale | 9 |
| 1.1.3 Pour une critique de la conception du milieu de vie en CHSLD..... | 14 |
| 1.2 Question de recherche et objectifs | 15 |
| Chapitre 2 : Méthodologie | 17 |
| 2.1 La méthodologie principale: L'analyse thématique..... | 17 |
| 2.2 Techniques méthodologiques liées à l'analyse thématique..... | 19 |
| 2.3 Techniques méthodologiques complémentaires à l'analyse thématique..... | 21 |
| Chapitre 3 : La participation sociale | 23 |
| 3.1 La participation sociale dans les discours politiques : exclusion de certains groupes de personnes âgées ou de personnes handicapées?..... | 24 |
| 3.2 Différentes conceptualisations de la participation sociale | 27 |
| 3.3 La participation sociale des personnes ayant des incapacités: pour une conception inclusive | 37 |
| 3.4 Une conception inclusive et significative de la participation sociale..... | 40 |
| Chapitre 4 : Le milieu de vie..... | 42 |
| 4.1 La création d'un milieu de vie en milieux d'hébergement institutionnels..... | 43 |
| 4.2 Le concept de milieu de vie en gérontologie environnementale | 50 |
| 4.2.1 L'importance et la signification du lieu et du chez-soi | 50 |
| 4.2.2 Pour une signification non-universelle du lieu et du chez-soi..... | 60 |
| 4.2.3 Le lieu et le chez-soi en vieillissant..... | 62 |
| 4.2.4 Pour une conception élargie du milieu de vie : L'indissociabilité du domicile et de la communauté dans la création d'un milieu de vie | 64 |
| Chapitre 5 : Discussion : La participation sociale comme élément essentiel à la création d'un milieu de vie en CHSLD..... | 66 |
| 5.1 Regard critique sur le milieu de vie en CHSLD et l'approche milieu de vie..... | 67 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.2 Créer un milieu de vie significatif en CHSLD par la participation sociale..... | 76 |
| Chapitre 6 : Conclusion | 89 |
| Annexe 1 : Diagramme des trois pôles d’attribution du sens au lieu..... | 102 |
| Bibliographie..... | 95 |

Chapitre 1 : Introduction

Ce projet de mémoire soutiendra que la participation sociale, c'est-à-dire le maintien et la création de liens sociaux significatifs (Proulx, 2008; Rodrigue et Raymond, 2016; Raymond et collab, 2008), est négligée par les politiques qui encadrent la création d'un milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (ci-après CHSLD). Or, un milieu de vie qui soutient adéquatement le bien-être des personnes doit favoriser la participation sociale. Bien que la participation sociale soit reconnue comme étant essentielle au bien-être des personnes âgées (Bonifas et collab, 2014; OMS, 2002; Proulx, 2008; Raymond et collab, 2008 et 2014; Raymond et Grenier, 2013 et 2016; Rodrigue et Raymond, 2016), et qu'il existe un engouement pour celle-ci dans diverses stratégies ciblant les personnes âgées, les personnes habitant en CHSLD sont largement exclues de ces initiatives. Alors que des stratégies sont mises en place pour inciter les personnes âgées à participer à la vie communautaire, les lignes directrices qui encadrent l'organisation des CHSLD et le milieu de vie que l'on tente d'y créer se limitent pour l'essentiel à la vie à l'intérieur des centres.

Le mémoire s'appuiera sur les travaux en gérontologie environnementale pour conceptualiser le lien entre la participation sociale et le milieu de vie, et démontrer que la prise en compte de cette relation est essentielle à la création d'un milieu de vie significatif. Ce point de vue permettra dans la suite du mémoire de reconceptualiser le milieu de vie en CHSLD afin qu'il favorise davantage la participation sociale des résidents. En s'appuyant principalement sur les

travaux de gérontologues environnementaux, l'hypothèse de travail du mémoire de recherche est que les tentatives de créer un milieu de vie en CHSLD qui ne s'adressent qu'à la sphère intime sont insuffisantes, et qu'un milieu de vie, dans sa signification la plus profonde, doit inclure la participation à la sphère publique.

1.1 La problématique

1.1.1 Le bien-être et la participation sociale dans les discours et politiques sociales

L'idée selon laquelle la participation sociale est essentielle à la santé et au bien-être des personnes âgées fait maintenant partie du discours public dominant (Raymond et collab, 2008). Cette idée occupe une place centrale dans les orientations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (voir OMS, 2002), du gouvernement du Québec (voir QC, 2015 et 2018), ainsi que dans les discours de chercheurs (Raymond et collab, 2008; Rodrigue et Raymond, 2016). Malgré cet engouement, les politiques sociales du gouvernement du Québec peinent à inclure les résidents de CHSLD dans les stratégies mises en place pour favoriser la participation sociale des aînés. Cette invisibilité n'est pas liée à l'absence d'un besoin puisque, comme il sera démontré, la participation sociale des aînés est beaucoup amoindrie par le fait d'habiter en CHSLD.

Une brève présentation du concept de participation sociale dans les discours politiques et académiques

Un des discours dominants qui sous-tend de nombreuses politiques, et qui sert de référence à plusieurs interventions et initiatives concernant les personnes âgées, est celui du « vieillissement actif » préconisé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS le définit comme un

« processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de la vie pendant la vieillesse » (OMS, 2002, p.12). Bien que l'amélioration de la santé physique, par l'évitement ou le retardement de l'occurrence de maladies et d'incapacités, soit un des objectifs du vieillissement actif, celui-ci promeut une vision plus large de la santé. Il s'agit en effet d'accroître la qualité de vie des personnes âgées et de favoriser le développement de leur potentiel autant mental et social que physique. La participation sociale est un des trois piliers (santé, participation et sécurité) de ce discours plus large du vieillissement actif et est conçue comme étant la possibilité pour les personnes âgées de « s'impliquer dans la société selon leurs besoins, leurs souhaits et leurs capacités, tout en jouissant d'une protection, d'une sécurité et de soins adaptés lorsqu'elles en ont besoin » (OMS, 2002, p.12). L'OMS souligne entre autres l'importance d'encourager les personnes âgées à participer à la vie familiale et locale.

L'importance de l'inclusion des personnes âgées à la communauté transparaît dans le discours politique du Québec. La participation occupe une place importante dans la politique sociale du Québec *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (la *Politique VVE*) et dans le plan d'action *Un Québec pour tous les âges* (le *Plan d'action*), tous deux s'appuyant sur le concept du vieillissement actif (QC, 2015; QC, 2018). Deux des trois orientations de la *Politique VVE* et du *Plan d'action* concernent directement la participation des aînés à la communauté. La première orientation, « Participer dans sa communauté », souligne l'importance de soutenir les personnes âgées dans leur engagement citoyen, social et professionnel afin de favoriser la création de liens sociaux et d'accroître leur sentiment d'appartenance à la communauté. Mis à part une stratégie de sensibilisation quant à la contribution sociale des aînés,

les mesures identifiées concernent majoritairement le soutien à l'engagement professionnel (favoriser le maintien en emploi et l'embauche des aînés), l'engagement citoyen (bénévolat, activités de concertation), et l'augmentation des activités de loisir et de sport pour les aînés (bonifier l'offre culturelle, soutien au mode de vie actif). La deuxième orientation, « Créer des environnements sains, sécuritaires et accueillants dans sa communauté », souligne quant à elle, le rôle de l'environnement dans l'inclusion des personnes âgées. On y note : « l'environnement immédiat [doit] favoriser la poursuite de cette vie active et riche de sens : [...] lieux publics accessibles et adéquatement aménagés, modes de transport et services accessibles, milieu de vie sécuritaire, occasions de loisirs et de vie communautaire stimulantes, etc. » (QC, 2018, p.64). Les mesures proposées visent ainsi à rendre les communautés et les milieux de vie adaptés, accessibles et sécuritaires, à assurer la mobilité des aînés et à offrir du soutien financier aux municipalités pour des projets visant l'inclusion des aînés à la communauté.

Dans la littérature, la participation sociale des personnes âgées occupe aussi une place importante, principalement en tant qu'élément essentiel au bien-être, mais aussi en tant que moyen de réduire les coûts associés au vieillissement. La participation sociale se voit ainsi mobilisée vers diverses fins selon ce qui est priorisé par les chercheurs: la santé physique, psychologique et cognitive, la productivité sociale, l'inclusion et la solidarité sociale, etc. (Raymond et collab, 2008). Des études ont démontré que la participation augmente la qualité de vie, aide à combattre la dépression et prolonge l'espérance de vie (Rodrigue et Raymond, 2016). La participation sociale peut aussi être mobilisée en tant que moyen de promouvoir les rôles productifs et d'assurer, par exemple, la participation professionnelle des aînés. La participation est aussi conçue comme un

moyen de créer un sentiment d'appartenance, de créer un réseau de soutien, d'exercer des rôles sociaux, ainsi que comme un moyen de combattre l'âgisme et le retrait social des aînés (Raymond et collab, 2008).

Une recension d'écrits (Raymond et collab, 2008; Rodrigue et Raymond, 2016) a permis de faire ressortir diverses définitions de la participation sociale qu'il est possible de regrouper en quatre grandes catégories. La première renvoie au fonctionnement dans la vie quotidienne et à l'accomplissement d'activités quotidiennes. La deuxième conçoit la participation sociale comme étant réalisée à travers diverses situations d'interactions sociales. La troisième est celle de l'associativité structurée et conçoit la participation sociale comme étant la participation à des activités structurées dans le but d'atteindre des objectifs spécifiques. Et finalement, la quatrième catégorie est celle qui s'inscrit dans les théories des réseaux et qui implique l'appartenance à un réseau social caractérisé par des interrelations minimalement stables et réciproques (Raymond et collab, 2008; Rodrigue et Raymond, 2016).

Le sentiment d'appartenance, l'exercice de rôles sociaux et l'inclusion générale des personnes âgées à la société sont les objectifs visés par ce projet. Puisque la notion de participation sociale est un concept polysémique, il s'avère utile avant de poursuivre de présenter certaines limites conceptuelles de la définition qui s'inscrit dans ces objectifs, et qui sera donc retenue. La définition générale de Raymond et collab, sert de point de départ : « la participation sociale peut s'exprimer comme l'action de prendre part à la vie du groupe ou de la société » (Raymond et collab, 2008, p.4). La participation ne sera pas comprise comme étant une forme d'engagement

social caractérisé par l'action ou le militantisme (Raymond et collab, 2008), ni comme étant l'accomplissement d'activités quotidiennes, l'associativité structurée¹ ou la contribution à la production sociale (Rodrigue et Raymond, 2016). S'inscrivant dans les théories des réseaux sociaux, la conception de participation sociale retenue signifie plutôt de faire partie d'un « réseau d'interrelations sociales minimalement stables et réciproques, comme c'est le cas des relations d'amitié et de voisinage » (Rodrigue et Raymond, 2016, p.9), et renvoie entre autres à l'exercice de rôles sociaux et à des interactions informelles.

La participation sociale en CHSLD

Bien que la politique *Viellir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (la *Politique VVE*) et le plan d'action *Un Québec pour tous les âges* (le *Plan d'action*) (QC, 2015; QC, 2018) soulignent dans leurs orientations l'importance de la participation sociale des aînés, aucune des mesures qu'ils proposent ne s'adressent spécifiquement aux personnes âgées habitant en CHSLD, et peu de leurs mesures semblent cibler les personnes âgées du plus grand âge ou celles qui ont des incapacités physiques et/ou cognitives importantes. Plusieurs mesures ciblent en effet la participation professionnelle, l'activité physique, l'engagement bénévole et des activités de militantisme.

¹ Cette notion signifie la participation à des « activités à caractère social réalisées dans le cadre d'une organisation dont les objectifs sont explicites » (Rodrigue et Raymond, 2016).

En plus de la *Politique VVE* et du *Plan d'action*, la politique qui encadre plus spécifiquement l'organisation des CHSLD est la politique *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (la *Politique milieu de vie*) déposée en 2003 (MSSS, 2003). Cette politique a comme objectif d'établir un fondement commun quant à l'organisation et l'opération des CHSLD qui vise le bien-être et la qualité de vie des résidents. Afin de contrer les effets négatifs de l'institutionnalisation et d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des résidents, un de ses objectifs principaux est de transformer les milieux de soins en des milieux de vie. Tel qu'il est noté dans la politique, un milieu de vie « ne peut par ailleurs être dissocié de la qualité des liens sociaux et affectifs qui se tissent » (MSSS, 2003, Préface). Les principes directeurs soulignent l'importance du maintien de l'interaction entre les résidents et leur famille et proches (ce besoin est identifié comme étant un des besoins fondamentaux des résidents), ainsi que l'ouverture sur la communauté et le monde extérieur. Alors que ces besoins sont soulignés, aucune mesure ou stratégie n'est identifiée pour favoriser leur atteinte.

En effet, plusieurs études démontrent que les personnes âgées se sentent stigmatisées et coupées de la société par le fait d'habiter en ressource d'hébergement institutionnelle, dont les CHSLD (Bonifas et collab, 2014; Rodrigue et Raymond, 2016; Rowles et Bernard, 2013). Ce constat rejoint celui de Charpentier et Soulières lorsqu'elles notent que les aînés habitant en CHSLD se sentent souvent « [d]éracinés de leur environnement et confinés dans un espace privé restreint, [et] nombre de résidents développent le sentiment d'être exclus de la communauté, d'évoluer en marge de la société » (Charpentier et Soulières, 2007, p.41). En s'appuyant sur les recherches d'autres auteurs, ainsi que sur leur recherche auprès de résidents, les auteures notent

une diminution importante de l'exercice de rôles sociaux des personnes lorsqu'elles déménagent en CHSLD.

Bien qu'il faille reconnaître que certains facteurs personnels (ex. incapacités physiques et cognitives importantes) peuvent entraîner des changements au niveau du type, de la qualité et de la fréquence de participation, les auteurs font ressortir qu'il existe des barrières environnementales importantes propres aux résidences institutionnelles, y compris aux CHSLD. Suite à une étude auprès de résidents habitant en résidences institutionnelles, Bonifas et collab (2014) font ressortir des barrières au niveau de la structure, du milieu et de l'emplacement qui rejoignent celles identifiées par Rodrigue et Raymond (2016) dans une étude similaire auprès de résidents de ressources d'hébergement institutionnelles au Québec. Ces barrières touchent :

- les caractéristiques physiques de la résidence et de son entourage. Par exemple, plusieurs résidences sont refermées sur elles-mêmes, éloignées de services et activités communautaires, et situées dans des quartiers qui ne sont pas accessibles pour les personnes ayant des difficultés de mobilité;
- les espaces communs de la résidence. Par exemple, leur conception et fonctionnement ne favorisent pas les interactions avec les visiteurs;
- les espaces privés de la résidence. Par exemple, les chambres ne sont pas conçues pour recevoir des visiteurs : elles sont trop petites et manquent d'intimité en étant perçues par le personnel comme étant un lieu de soins et en étant souvent partagées;

- les services offerts par la résidence. Par exemple, les activités sont limitées à l'intérieur de la résidence, elles sont pensées en fonction des personnes ayant les incapacités les plus importantes, et elles ne concordent pas nécessairement avec les intérêts des résidents;
- le personnel. Par exemple, l'utilisation des lieux comme étant des lieux de soins plutôt que des milieux de vie (ex. priorisation des besoins liés aux soins, manque de flexibilité);
- les relations à l'extérieur du milieu résidentiel. Par exemple, le manque de ressources qui fait en sorte que le soutien aux résidents est limité à la participation à l'intérieur de la résidence) (Bonifas et collab, 2014; Rodrigue et Raymond, 2016).

Les barrières à la participation en CHSLD et l'impression des résidents d'être coupés de la société ne devraient pas surprendre, compte tenu de l'invisibilité de cette population dans les discours entourant la participation sociale des aînés. Comme démontré ci-haut, bien que l'importance de la participation sociale des aînés domine le discours public, celle-ci n'est pas traduite en mesures concrètes pour la population en CHSLD et donc peine à transparaître dans ce milieu. Cette constatation nous permet aussi d'entrevoir le lien étroit entre la participation sociale et le milieu de vie, un lien qui sera approfondi dans la section qui suit.

1.1.2 La participation sociale et le milieu de vie en gérontologie environnementale

La participation sociale des aînés habitant en CHSLD sera pensée en ayant recours à la discipline de la gérontologie environnementale. Sous-tendant l'élaboration du problème ci-haut est le lien

étroit entre la participation sociale, conçue ici comme l'inclusion à des réseaux sociaux, et le milieu de vie, c'est-à-dire le CHSLD et la communauté. La gérontologie environnementale et sa conception du lieu permet de conceptualiser ce lien. À partir de la gérontologie environnementale, il sera soutenu que participation sociale et milieu de vie sont indissociables; un milieu de vie significatif est entre autres façonné par la participation sociale. Bien que les orientations qui encadrent les CHSLD soulignent l'importance d'y créer un réel milieu de vie, la conception d'un milieu de vie y est largement limitée à la sphère intime. En mobilisant une conception de la participation qui s'appuie sur les théories de réseaux sociaux, ainsi qu'une conception du milieu de vie qui s'appuie sur les théories de la gérontologie environnementale, il sera proposé que la participation à la sphère publique est essentielle à la création d'un réel milieu de vie.

La gérontologie environnementale

La gérontologie environnementale fut choisie comme cadre théorique principal, surtout pour deux raisons. Premièrement, ses théories sur le lien entre le lieu et le vieillissement nous permettent d'éclairer le lien qu'entretiennent les résidents avec leur milieu de vie, le CHSLD. Deuxièmement, comme il sera élaboré, sous-tendant les théories de la gérontologie environnementale est une conception du lieu en tant que processus, un processus qui comprend tous les aspects sociaux qui sont rattachés au lieu. Ce dernier point est ce qui nous permettra de comprendre le lien entre la participation sociale et le milieu de vie.

En tant que discipline, la gérontologie environnementale prend racine dans les travaux de Graham Rowles à la fin des années 1970 qui se penchaient sur l'expérience géographique des

personnes âgées (Skinner et collab, 2018a). À ses débuts dans les années 60 et 70, la gérontologie environnementale est intimement liée à la psychologie environnementale (Rowles et Bernard, 2013). Les théoriciens à cette époque se penchaient particulièrement sur l'adéquation entre les personnes âgées et leur contexte environnemental. Beaucoup de ces recherches furent en effet propulsées par le développement de nouveaux milieux de vie pour les personnes âgées en Europe et en Amérique du Nord, afin de déterminer si ces nouveaux environnements répondaient de manière adéquate aux besoins des personnes (Rowles et Bernard, 2013). Rowles et Bernard soulignent entre autres les contributions de Powell Lawton et Lucille Nahemow sur ce sujet, notamment pour le développement et l'application de leur théorie écologique.

Depuis, la gérontologie environnementale s'est vue grandir comme champ interdisciplinaire qui suscite l'intérêt autant des géographes que des gérontologues et des psychologues environnementaux, que des gérontologues sociaux et d'autres chercheurs en sciences sociales. Ces groupes de chercheurs tentent de comprendre les dimensions géographiques du vieillissement, c'est-à-dire certains concepts comme le lieu, l'espace, l'échelle, le paysage et le territoire sont pertinents pour cerner certains enjeux en gérontologie (Skinner et collab, 2018b). La géographie environnementale s'intéresse ainsi au lien entre le vieillissement et les environnements physiques et sociaux. En mettant de l'avant la spécificité de la discipline, Skinner et collab présentent le lien entre ces environnements et le vieillissement d'une façon qui en justifie le choix comme cadre d'analyse : « Underlying the evolution of the field, both within geography and gerontology, is a long-standing and increasingly nuanced appreciation for the reflexive,

transactional and mutually constitutive relationships between older people and the spaces and places in and through which age and ageing occur” (Skinner et collab, 2018b, p.4).

Pour conceptualiser le lien entre le milieu de vie et la participation sociale, le mémoire s’appuie particulièrement sur les travaux de gérontologues environnementaux qui se penchent sur le sujet du point de vue de la santé, notamment du bien-être qui découle d’un attachement positif au lieu. Le mémoire s’appuie notamment sur les travaux de Graham Rowles (Rowles et Chaudhury, 2005; Rowles et Bernard, 2013) pour ses travaux sur « l’être-situé » (*being-in-the-world*) et sa conception de l’importance de l’attachement au « lieu » (*place*). Ceux-ci sont complétés par les travaux de Habib Chaudhury (Chaudhury, 2003; Rowles et Chaudhury, 2005) et Robert Rubinstein (Rubinstein, 1989; Rubinstein et Medeiros, 2005), ainsi que ceux de Per Gustafson (2001) qui propose une structure d’analyse qui permet une conception davantage opérationnalisable de l’attachement au lieu. Le mémoire a ensuite recours aux travaux de Malcom Cutchin (2013), Frank Oswald et Hans-Werner Wahl (Oswald et Wahl, 2005), Sheila Peace (2013), Carolyn Norris-Baker et Rick Scheidt (Norris-Baker et Scheidt, 2005), et Janine Wiles (Wiles, 2010; Wiles et collab, 2009) de manière complémentaire pour leurs apports spécifiques concernant l’identité, le chez-soi, les différentes échelles du lieu (maison, communauté, etc.), le lien entre le chez-soi et la communauté, et les résidences institutionnelles comme lieux.

Une brève présentation du concept de milieu de vie en gérontologie environnementale

Un des concepts clés de la gérontologie géographique qui sera utilisé pour comprendre le concept de milieu de vie, ainsi que le lien entre le milieu de vie et la participation sociale, est le concept de

« l'être-situé » (*being-in-the-world*) de Rowles. L'être-situé désigne la relation entre la personne et son environnement, dans la définition de son identité personnelle et sociale. L'être-situé découle d'un long processus de transformation des espaces de notre vie. N'étant à l'origine que des espaces neutres et vides de sens, ils deviennent des lieux de grande signification (Rowles et Bernard, 2013) qui contiennent des aspects physiques, symboliques et sociaux (Guberman et Olazabal, 2010).

Le milieu de vie s'organise ainsi en un tissu de lieux et de liens sociaux, publics et privés, à échelles variées, entrelacés. Les milieux de vie doivent être considérés selon différentes échelles, tel que le note Wiles, « depuis un simple fauteuil favori jusqu'à un pays, en passant par une pièce d'un appartement, une maison, un établissement, un quartier » (Wiles, 2010, p. 338). Quoique le « chez-soi », c'est-à-dire le domicile privé, soit important, celui-ci existe en relation avec tous les autres lieux de notre vie pour créer notre milieu de vie, les lieux privés et publics étant entrelacés de façon indissociable dans la vie d'un individu (Rowles et Bernard, 2013). En s'appuyant sur Rowles, Rosel conçoit le milieu de vie à partir de l'image de cercles concentriques, où le « chez-soi » est au centre et est entouré de cercles plus larges qui comprennent le voisinage et la communauté. L'expérience du milieu de vie et le sentiment d'être-situé découlent d'une certaine compréhension de la façon dont ces cercles et lieux sont interreliés et organisés (Rosel, 2003). L'utilisation des lieux publics et des lieux partagés est essentielle à notre identité et au sentiment d'être-situé (Rowles et Bernard, 2013). Tel que le note Rowles, il ne faut pas minimiser l'importance de façonner ces liens avec les lieux dans lesquels nous vivons. Par ce processus, nous acquérons entre autres un sentiment d'identité, de contrôle, de territorialité et de visibilité (Rowles et Bernard, 2013). Ce processus, intimement lié à l'inclusion sociale et à la participation sociale,

implique pour les personnes habitant en résidences institutionnelles la re-cr ation de liens avec le nouvel environnement de mani re   l'int grer au contexte-histoire de leur vie (Bartlam et collab, 2013).

1.1.3 Pour une critique de la conception du milieu de vie en CHSLD

Afin de contrer les effets n gatifs de l'institutionnalisation et d'am liorer la qualit  de vie et le bien- tre des r sidents, le minist re de la Sant  et des Services sociaux du Qu bec (MSSS) a publi  en 2003 *Un milieu de vie de qualit  pour les personnes h berg es en CHSLD* (la *Politique milieu de vie*). Un des objectifs principaux de ces orientations minist rielles est de transformer les milieux de soins en des milieux de vie en adoptant « l'approche milieu de vie » (l'AMV) (voir MSSS, 2003). L'approche vise   cr er un r el « chez-soi » pour les r sidents et ainsi de cr er un milieu de vie qui ressemble le plus possible   leurs milieux habituels.  tant un milieu de vie, celui-ci devrait ainsi  tre consid r  non seulement en fonction des besoins organisationnels et fonctionnels, mais aussi   partir des besoins et des choix des r sidents (MSSS, 2003; Ndjepel, 2014).

Toutefois, la majorit  des  l ments soulev s quant au milieu de vie dans la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003) se limitent   la sph re priv e et   la promotion d'un environnement r sidentiel. Le manque de principes et de strat gies concernant la participation des r sidents   la vie   l'ext rieur, ainsi que la diminution importante de la participation sociale des r sidents de CHSLD mis en lumi re par les  tudes ci-haut mentionn es, d montrent qu'une conception  largie du concept de milieu de vie est essentielle. Comme mentionn  plus haut, cette conception doit inclure la sph re publique si elle veut mener   la cr ation un milieu de vie qui favorise le bien- tre.

1.2 Question de recherche et objectifs

Le présent mémoire vise à mettre en lumière l'invisibilité des résidents de CHSLD dans l'engouement pour la participation sociale des personnes âgées dans le discours public, et ce malgré le fait que ceux-ci ont une participation sociale moindre et que la participation sociale soit un des déterminants du bien-être. Il sera soutenu que le milieu de vie, par un attachement positif et significatif, est un moyen de penser et de favoriser la participation sociale et le bien-être des personnes habitant en CHSLD. Ce dernier constat sert d'ouverture vers la dernière section, ainsi que vers la suite du mémoire qui cherchera à démontrer que le milieu de vie en CHSLD doit être repensé afin d'intégrer la sphère publique. La question de recherche sera ainsi la suivante : *Comment « concevoir » le milieu de vie en CHSLD afin qu'il s'intègre à la communauté et qu'il favorise la participation sociale des résidents?* Les objectifs de recherche seront ainsi les suivants :

1. démontrer l'importance de la sphère publique dans la conceptualisation d'un milieu de vie;
2. contribuer à une redéfinition du milieu de vie en CHSLD afin qu'il favorise davantage la participation sociale des résidents;
3. contribuer à une redéfinition du milieu de vie en CHSLD afin d'intégrer davantage les CHSLD à la communauté, et ainsi favoriser l'inclusion sociale des résidents.

Afin d'arriver à ces objectifs, il s'agira au chapitre 2 de présenter l'approche méthodologique choisie, soit l'analyse thématique. Au chapitre 3, il s'agira ensuite d'approfondir le concept de participation sociale afin de présenter d'une part les différentes conceptions de la participation sociale, et d'autre part de poser un regard critique sur les conceptions qui excluent les personnes

âgées ainsi que les personnes ayant des incapacités. La conception de participation sociale retenue pour ce mémoire sera ensuite présentée. Au chapitre 4, le concept le de milieu de vie sera approfondi. Pour ce faire, la conception qui sous-tend les milieux de résidences institutionnelles, ainsi que celle qui sous-tend le milieu de vie en CHSLD, seront présentées. La conception de milieu de vie en gérontologie environnementale sera ensuite présentée, pour finalement clarifier la conception qui sera retenue pour le mémoire. Et finalement, le chapitre 5 servira à démontrer l'indissociabilité du chez-soi et de la communauté dans la création d'un milieu de vie. Il s'agira de proposer une conceptualisation du milieu de vie en CHSLD qui permettrait de favoriser la participation sociale et de créer un milieu de vie sain et significatif.

Chapitre 2 : Méthodologie

2.1 La méthodologie principale: L'analyse thématique²

La méthodologie principale qui orientera ce projet de mémoire est celle de l'analyse thématique. Bien que celle-ci soit souvent utilisée pour la recherche empirique, elle sera ici utilisée pour une recherche théorique. Bien qu'il soit possible d'élaborer davantage sur la méthodologie de l'analyse thématique, et ce surtout lorsqu'elle doit être utilisée pour une recherche empirique, ce qui suit ne présentera que ses grandes lignes et les éléments qui seront pertinents pour la recherche théorique qui suivra.

De manière générale, l'analyse thématique est une méthode d'analyse qualitative qui permet d'identifier, d'analyser et de documenter des thèmes d'un corpus (le corpus est l'ensemble des données recueillies : entrevues, vidéos, articles, etc.). L'objectif de l'analyse n'est pas de présenter un sommaire de toutes les données, mais de les interpréter et de faire ressortir de nouveaux éléments en lien avec le sujet de recherche. Bien que ce processus de thématisation est commun à plusieurs méthodes d'analyses, pour plusieurs types de recherches, ce processus n'est pas habituellement considéré comme une méthode en soi; il n'est qu'une étape préliminaire, ou un

² Cette section s'appuie essentiellement sur certains textes clés portant sur l'analyse thématique, dont ceux de Braun et Clark (2006), Maguire et Delahunt (2017) et Paillé et Mucchielli (2012). Braun et Clark, en particulier, ont identifié les étapes du processus sur lequel s'appuie ce mémoire.

moyen utilisé de manière implicite. Or, comme le soutiennent Braun et Clarke (2006) et Paillé et Mucchielli (2012), l'analyse thématique peut être considérée comme une méthode à part entière, notamment si elle est utilisée de manière systématique en suivant certaines étapes méthodologiques. À cet effet, Braun et Clarke (2006) mettent en garde contre une trop grande rigidité et soutiennent qu'il faut conserver un des avantages importants de la méthode, sa flexibilité. Ils attribuent cette flexibilité au fait que contrairement à d'autres méthodes, elle s'applique indépendamment des présupposés théoriques ou épistémologiques particuliers d'une recherche.

Néanmoins, des lignes directrices doivent être respectées pour que l'analyse thématique soit reconnue comme une méthode à part entière. Il importe premièrement de clarifier le concept de thème. Les thèmes sont des sujets (des significations ou des relations) qui ressortent du corpus par leur lien et leur importance au sujet de recherche. Bien que les thèmes ressortent habituellement plusieurs fois dans le corpus, Clarke et Braun (2006) notent que la prévalence de ceux-ci n'est pas nécessairement un indicateur de leur pertinence. La pertinence se retrouve plutôt au niveau de l'importance des thèmes quant au sujet de la recherche. Ils remarquent ainsi que le choix des thèmes repose sur le jugement du chercheur. Aux paramètres de la recherche, Paillé et Mucchielli (2012) ajoutent la posture de l'analyste comme étant un élément déterminant dans le choix des thèmes. D'autres éléments sont identifiés par Clark et Braun (2006) comme étant essentiels à considérer lors du choix des thèmes retenus pour leur pertinence au projet de mémoire. Le premier est le choix que doit faire le chercheur entre une analyse thématique inductive ou déductive. C'est-à-dire, que les thèmes peuvent soit émerger de l'étude du corpus et donc être directement liés aux

sujets du corpus, ou leur identification peut davantage être guidée par les intérêts spécifiques du chercheur (Clarke et Braun, 2006). Un deuxième choix doit se faire quant au niveau d'analyse : à un niveau sémantique et explicite, ou à un niveau latent et interprétatif (Clarke et Braun, 2006).

Cette méthodologie fut choisie pour le mémoire pour sa flexibilité, mais surtout pour son indépendance théorique qui se prête bien à une recherche puisant parmi différents domaines de recherche et cherchant à établir des liens entre des thèmes qui sont habituellement abordés séparément (ex. milieu de vie et participation sociale).

2.2 Techniques méthodologiques liées à l'analyse thématique

Le corpus de ce mémoire comprend des livres, des articles scientifiques, des rapports et des mémoires préparés par des groupes de recherche, ainsi que des documents politiques. Les thèmes furent choisis de manière déductive et sont directement en lien avec le sujet et les objectifs de recherche. Les thèmes principaux sont : l'attribution du sens au lieu, l'attachement au lieu, l'attribution du sens et l'attachement au lieu des personnes âgées, la participation sociale des aînés et des personnes ayant des incapacités, le lien entre le lieu et la participation sociale, le concept de milieu de vie, la participation sociale des aînés dans les discours publics, le milieu de vie en CHSLD, et la participation sociale en CHSLD.

Afin de clarifier sa démarche et d'assurer sa crédibilité, Clarke et Braun (2006) découpent l'analyse thématique en six étapes clés (voir Clarke et Braun; 2006; Maguire et Delahunt, 2017). Bien que ces étapes furent adoptées pour guider la recherche de ce mémoire, celles-ci furent

adaptées puisque le présent mémoire est une recherche théorique et non empirique. Les étapes furent ainsi adoptées de manière plus souple et servent plutôt de guides généraux. De plus, ce processus ne fut pas linéaire, et a dû être répété à plusieurs reprises puisque le corpus des données s'ajoutait au corpus initial du mémoire tout au long du processus. Les étapes comprirent premièrement une familiarisation avec les données en lisant de manière active et critique, pour deuxièmement noter (coder de manière souple) les éléments intéressants qui ressortaient du corpus. La troisième étape a consisté à identifier des « régularités » (*patterns*) et des thèmes potentiels (comme ceux identifiés ci-haut), et à regrouper les données en fonction des thèmes. La quatrième³ étape fut celle de l'identification des thèmes comme tels, et des sous-thèmes, par exemple « les barrières à la participation sociale des aînés en CHSLD ». La quatrième et la cinquième fut regroupées puisqu'elles sont intimement liées. Elles comprennent la vérification de la pertinence des thèmes et leur définition plus rigoureuse, par l'analyse de leurs liens avec les données recueillies et l'ensemble du corpus, ainsi qu'avec de nouvelles données de la littérature lorsque celles-ci s'ajoutèrent au corpus. À mesure que la recherche avançait, ces étapes furent répétées afin d'arriver à une analyse et à des définitions de plus en plus justes et complètes des thèmes. Alors qu'avant ces étapes les thèmes étaient plutôt analysés séparément, l'analyse comprend à ce stade une analyse plus approfondie des liens entre les divers thèmes, afin de se rapprocher de la question de recherche spécifique. Et finalement, la sixième étape fut celle de la production du mémoire et

³ L'ordre des étapes 4 et 5 fut modifié afin de les adapter au processus de recherche.

d'une analyse finale des thèmes. Comme le soulignent (Maguire et Delahunt, 2017), il s'agit à ce stade d'aller au-delà d'une description des données des textes, pour aller vers une analyse qui ouvre sur de nouvelles interprétations.

2.3 Techniques méthodologiques complémentaires à l'analyse thématique

Outre les éléments de l'analyse thématique notés ci-haut, certains critères ont servi à guider le choix des documents qui forment le corpus. Les délimitations théoriques se trouvent, pour la gérontologie géographique, premièrement au niveau des champs d'intérêt, et deuxièmement au niveau des auteurs. Le mémoire s'appuie particulièrement sur les travaux de gérontologues environnementaux qui se penchent sur le sujet du point de vue de la santé, notamment du bien-être qui découle d'un attachement positif au lieu. Il s'agit principalement de Graham Rowles (Rowles et Bernard, 2013; Rowles et Chaudhury, 2005) pour ses travaux sur « l'être-situé » (*being-in-the-world*), ainsi que pour ses travaux sur l'attachement au lieu qui sont complétés entre autres des travaux de Habib Chaudhury (Chaudhury, 2003; Rowles et Chaudhury, 2005) et Robert Rubinstein (Rubinstein, 1989; Rubinstein et Medeiros, 2005). Les modalités d'attachement au lieu et de l'attribution du sens au lieu sont davantage explicitées en ayant recours aux travaux de Amos Rapoport (2005) et à la structure d'analyse de Per Gustafson (2001). Le mémoire s'appuie aussi sur des auteurs qui se penchent sur des concepts pertinents dont le « le chez-soi » qui est exploré en s'appuyant sur les travaux de Rowles et Rubinstein, mais aussi ceux de Malcom Cutchin (2013), Frank Oswald et Hans-Werner Wahl (Oswald et Wahl, 2005). Et finalement, les différentes échelles du milieu de vie, et le lien entre le chez-soi et la communauté sont pensés principalement en ayant recours aux travaux de Sheila Peace (2013), Carolyn Norris-Baker et Rick Scheidt

(Norris-Baker et Scheidt, 2005) et Janine Wiles (Wiles, 2010; Wiles et collab, 2009). En regard de ces théories, il n'y a aucune délimitation au niveau linguistique, géographique ou temporel.

Quant à la définition du concept de participation sociale, il n'y a aucune délimitation au niveau linguistique, géographique ou temporel, mais il y a une plus grande emphase sur les définitions qui s'inscrivent dans les théories des réseaux sociaux. La compréhension de la participation sociale en CHSLD s'appuie quant à elle davantage sur des recherches réalisées au Québec, principalement des recherches qui furent réalisées suite à la politique *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* déposée en 2003 (MSSS, 2003). Ces recherches sont complétées par des recherches canadiennes et américaines portant sur la participation sociale en ressources d'hébergement institutionnelles.

Quant à eux, les thèmes portant sur le discours public concernant la participation sociale des aînés datent d'au moins 2002, c'est-à-dire après l'adoption de la notion du vieillissement actif par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (OMS, 2002), et sont issus de deux catégories de textes. La première catégorie n'est pas limitée géographiquement et inclut des recherches majoritairement canadiennes et américaines. La deuxième catégorie est limitée à des documents de politiques publiques, à des articles scientifiques et à des recherches et mémoires réalisés au Québec suite au dépôt de la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (QC, 2015) déposée en 2015.

Chapitre 3 : La participation sociale

La participation sociale est un concept clé dans les discours politiques, sociaux et académiques s'adressant aux personnes âgées, toutefois sa définition est très vaste et varie selon les objectifs de ces discours (Proulx, 2008; Raymond et collab, 2008; Raymond et Grenier, 2013). De plus, la participation sociale est conçue différemment selon la population visée, dont les personnes âgées, les personnes âgées ayant des incapacités ou les personnes handicapées (Proulx, 2008). Alors que le mémoire se penche davantage sur les personnes âgées en CHSLD, il est pertinent d'y inclure une réflexion sur la participation sociale des personnes handicapées. Une des caractéristiques que ce groupe de personnes âgées partage est celle d'être en situation de handicap et de perte d'autonomie importante. De plus, une proportion des résidents de CHSLD sont en effet des personnes handicapées, et ce, de tous âges⁴.

L'objectif de ce chapitre sera de proposer une conception de la participation sociale qui contribue à la création d'un sentiment d'attachement au lieu et d'un milieu de vie significatif en CHSLD. Pour ce faire, il s'agira de mettre en lumière la conception capacitiste et exclusive de la participation sociale qui sous-tend à la fois les discours politiques et certaines définitions théoriques. Ceci sera accompli d'une part en adoptant un regard critique sur les politiques

⁴ Les critères d'admissibilité en CHSLD sont que les résidents doivent nécessiter au moins 3 heures de soins par jour pour y être admis. La majorité des résidents ont des limitations fonctionnelles importantes et sont en fauteuil roulant. On y retrouve aussi des pertes cognitives chez environ 80% des résidents. (AQESSS, 2013)

québécoises à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées, et d'autre part en présentant les différentes grandes catégories de définitions de la participation sociale. Ceci permettra d'identifier des balises pour une conception inclusive pertinente aux résidents de CHSLD. De plus, ceci permettra de faire ressortir les éléments de la participation sociale qui rejoignent les processus essentiels à la création d'un milieu de vie significatif tel qu'il sera présenté dans le chapitre 4.

3.1 La participation sociale dans les discours politiques : exclusion de certains groupes de personnes âgées ou de personnes handicapées?

Bien que, comme soutenu ci-haut, les personnes âgées habitant en CHSLD sont exclues des initiatives relatives à la participation sociale, cette exclusion peut être comprise de manière plus générale comme étant l'exclusion des personnes ayant des incapacités. À cet effet, plusieurs auteurs (voir Buys et collab, 2008; Minkler et Fadem, 2002; Raymond et Grenier, 2013; Raymond et Grenier, 2016) mettent en garde contre certaines conceptions de la participation qui excluent les personnes âgées ayant des incapacités. Ces auteurs soutiennent que la participation sociale telle qu'elle est définie dans les politiques sociales ne rejoint pas la réalité des personnes âgées ayant des incapacités. S'appuyant sur le concept de vieillissement actif, ces discours contribuent ainsi davantage à l'exclusion et à la stigmatisation de ce groupe de personnes âgées qui ne satisfont pas nécessairement ces exigences d'autonomie, de capacités physiques et cognitives élevées et de participation active (Minkler et Fadem, 2002). C'est ainsi que les personnes ayant des incapacités importantes, âgées ou non, sont similairement exclues de plusieurs des modes de participation sociale qui sous-tendent les discours sociaux et politiques. Un bref regard sera porté sur la

conception de la participation sociale des personnes handicapées, puisque ce groupe figure parmi les résidents de CHSLD, et puisque ce groupe est confronté à des formes d'exclusion qui rejoignent celles des personnes âgées en CHSLD.

La participation sociale : conception à l'égard des personnes handicapées

Parallèlement aux développements de politiques pour favoriser la participation sociale des personnes âgées, nous voyons depuis les années 1970 l'élaboration de lois et de politiques qui visent une inclusion sociale équitable des personnes handicapées. Cet objectif s'appuie sur la reconnaissance des droits des personnes handicapées et s'instaure dans le discours politique québécois dans la *Charte des droits et libertés de la personne* en 1976 (QC, 1976), ainsi que dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (la *Loi*) instaurée en 1978 et révisée en 2004 (QC, 2005). Cette orientation s'inscrit dans un vaste mouvement international dont la légitimité s'est incarnée dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (la *Convention*) adoptée en 2006 par l'Organisation des Nations unies (ONU) (ONU, 2006). La pleine participation sociale de tous est l'un des principes directeurs de la *Convention* et vise à ce que tous puissent bénéficier des mêmes droits et libertés fondamentaux (ONU, 2006). La *Loi* précise quant à elle que la pleine participation des personnes handicapées doit s'exercer au niveau de l'intégration sociale, professionnelle et scolaire. Afin d'atteindre cet objectif, le gouvernement québécois s'est aussi doté d'une politique en 2009, la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (la politique *À part entière*) (QC, 2009), ainsi que d'un plan d'action, le *Plan 2015-2019 des engagements*

gouvernementaux (le *Plan*) (QC, 2015b), qui servent de cadre de référence quant la concrétisation des objectifs précis visés par *La Loi* et *La Convention*.

La politique *À part entière* identifie des priorités d'intervention pour favoriser la pleine participation des personnes handicapées : accroître l'accessibilité de l'environnement, mais aussi des services, des politiques et des lois, réduire la pauvreté qu'entraîne la situation de handicap, augmenter l'offre de services pertinents, coordonnés et personnalisés, ainsi que réduire la discrimination et les préjugés (QC, 2009). Le *Plan* vise quant à lui à assurer la mise en œuvre des objectifs de la politique *À part entière* en présentant un cadre qui solidifie l'engagement des divers acteurs sociaux quant à leurs rôles spécifiques dans ce processus.

Ces visées intersectorielles rejoignent la conception de la participation sociale sur laquelle s'appuient les politiques québécoises à l'égard des personnes handicapées, soit le Modèle de développement humain–Processus de production du handicap (MDH-PPH) qui conçoit la participation sociale comme étant « le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social » (QC, 2009, p.12). Ces nouvelles orientations s'inscrivent d'après Proulx (2008) dans un changement de paradigme, c'est-à-dire du passage d'un modèle de prise en charge des individus vers un modèle d'empowerment et de participation sociale. Plutôt que de ne mettre l'emphase que sur les soins et services aux individus, l'investissement est relocalisé vers les communautés et vers des services qui permettent aux personnes de se prendre en charge elles-mêmes (Proulx, 2008).

Alors que le maintien de la santé est l'objectif sous-jacent qui est mis de l'avant dans les discours dominants entourant la participation sociale des personnes âgées, la participation sociale des personnes handicapées est davantage conçue comme un enjeu de justice sociale et d'égalité des droits et des chances. Comme le note Proulx, «[la] participation sociale est aujourd'hui devenue, un peu partout dans les pays occidentaux, la finalité même des politiques sociales s'adressant aux personnes dites vulnérables » (Proulx, 2008, p.13).

Malgré que ces stratégies politiques aient de nombreux bienfaits au niveau de la participation sociale des personnes handicapées (Boyer, 2011), les auteurs soulignent des écueils tout de même importants. Premièrement, de nombreux auteurs soutiennent que le Modèle de développement humain–Processus de production du handicap (MDH-PPH) sur lequel s'appuient les stratégies politiques met de l'avant une vision limitée et capacitiste de la participation sociale. Deuxièmement, d'autres auteurs soulignent que, tout comme pour les personnes âgées, certains groupes de personnes handicapées sont exclus par une vision trop restreinte de la participation sociale. Ces écueils seront discutés plus loin, après un survol des différentes grandes catégories de définitions de la participation sociale.

3.2 Différentes conceptualisations de la participation sociale

Afin de clarifier le concept de participation sociale, le mémoire s'appuie principalement sur trois grandes recensions des écrits. La première fut réalisée par Proulx (2008) et rassemble les grandes catégories de définitions que l'on retrouve dans le domaine de la déficience intellectuelle, mais aussi dans des domaines variés des sciences sociales, dont les études sur le vieillissement. La

deuxième recension est celle réalisée par Raymond et collab (2008) qui se penche principalement sur la participation sociale des aînés. Puisant aussi dans les études sur le vieillissement, la troisième fut réalisée par Levasseur et collab (2010) et propose une taxonomie des activités sociales afin de clarifier les dimensions qui sont spécifiques à la participation sociale. Ces recensions sont complémentées dans la prochaine section notamment par des réflexions d'auteurs qui adoptent un regard critique sur les définitions qui mettent de l'avant une conception capacitiste de la participation sociale.

Proulx (2008) identifie certaines des multiples façons dont la participation sociale est appréhendée dans la littérature. Certaines définitions et auteurs mettent l'emphase sur des éléments particuliers de la participation sociale, tels que la participation au marché du travail, l'exercice de la citoyenneté, ou encore l'accomplissement des activités courantes de la vie ou l'exercice de rôles sociaux (Proulx, 2008). D'autres appréhendent la participation de manière plus large telle qu'elle s'exerce dans différentes sphères de la vie. L'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA) par exemple conçoit la participation en termes de contribution à la société et identifie quatre sphères d'implication : le soutien à la famille (incluant le soin des enfants et des petits-enfants), la contribution à la communauté (bénévolat, engagement politique, etc.), la participation à l'activité économique (emploi, dons, contributions fiscales, etc.), et la contribution à la culture (transmission des connaissances, études, etc.) (Proulx, 2008). Aleksej et collab distinguent quant à eux les sphères d'implications comme étant : la sphère collective (activités de groupe), la sphère productive (contributions de services envers le bien-être des autres), et la sphère politique (Proulx, 2008). Proulx soutient que ce qui recoupe toutes ces conceptions est que la

participation sociale s'exerce à trois niveaux : « [un] premier niveau concernerait l'implication dans sa famille, avec ses amis, ses voisins et ses proches; un second niveau concernerait l'implication dans différents milieux de vie tels que l'école, le travail, les loisirs [...]; et un troisième niveau concernerait l'implication citoyenne sous différentes formes » (Proulx, 2008, p.17). D'après Proulx, cette façon d'appréhender la participation sociale nous permet de concevoir différentes façons dont elle peut être exercée selon les capacités des personnes.

Toutefois, la catégorisation des définitions proposée par Raymond et collab (2008) sera celle qui sera approfondie et retenue puisqu'elle rejoint davantage les objectifs du mémoire. Étant catégorisée à la fois selon les différentes dynamiques relationnelles et les niveaux d'engagement, elle permet davantage de mettre en lumière les types de participation qui sont à la fois inclusives, et valorisantes et significatives. Les quatre catégories que proposent les auteures sont, selon le niveau d'engagement: le fonctionnement dans la vie quotidienne, les interactions sociales, les réseaux sociaux et l'associativité structurée.

La première catégorie de définitions renvoie au fonctionnement dans la vie quotidienne et à l'accomplissement d'activités quotidiennes, et ainsi au modèle du processus du handicap (PPH). En effet, cette conception est celle qui sous-tend les politiques sociales québécoises discutées ci-haut. Ce modèle considère le handicap comme étant le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels (capacités, habiletés, etc.) et les facteurs environnementaux. Cette interaction peut empêcher l'accomplissement des activités courantes et l'exercice des rôles sociaux d'une personne et créer une situation de handicap, ou les favoriser et créer la possibilité de participation sociale

(Raymond et collab, 2008). La participation sociale consiste selon ce modèle à réaliser les activités courantes de la vie (manger, communiquer, s'habiller, etc.) et d'exercer certains rôles sociaux (travailler, s'éduquer) (Raymond et collab, 2008). Cette conception de la participation sociale est critiquée du fait qu'elle considère la réalisation d'activités courantes de la vie, dont les activités de la vie domestique (AVD) et les activités de la vie quotidienne (AVQ) sans nécessairement prendre en considération la connectivité sociale ou l'associativité (Levasseur et collab, 2010; Raymond et collab, 2008). D'après ces auteurs, il s'agit davantage d'une mesure de l'autonomie que de la participation sociale. En ce sens, cette famille de définitions diffère grandement des autres familles pour lesquelles la participation sociale implique nécessairement des interactions avec d'autres personnes (Levasseur et collab 2010; Raymond et collab, 2008). En regard de sa propre recension, Proulx abonde dans le même sens lorsqu'il soutient que malgré la polysémie du concept, « l'idée d'interaction entre la personne et la communauté, de 'réciprocité', d'échange', [sont des idées] que l'on retrouve dans toutes les définitions que nous avons recensées et qui en constitue finalement l'élément commun, celui autour duquel on retrouve le plus grand consensus » (Proulx, 2008, p.15).

La deuxième catégorie conçoit en effet la participation sociale comme étant réalisée à travers diverses situations d'interactions sociales. Selon ces définitions, la participation sociale se réalise à travers n'importe quelle interaction sociale, peu importe sa nature (conversations, aide matérielle, simple présence d'autrui). L'essentiel selon ces définitions est « d'avoir des interactions sociales, par-delà la nature de celles-ci » (Raymond et collab, 2008, p.22). Toutefois, les auteurs mettent en garde contre l'évaluation sur le même pied de toutes les interactions sociales (Proulx, 2008; Raymond et collab, 2008). La participation à diverses activités, avoir quelconques

interactions avec autrui, avoir accès à un travail, etc., « ne garantit pas une véritable participation sociale et citoyenne [...] si ces diverses activités ne sont pas ancrées dans la collectivité et ne suscitent pas l'émergence d'un réseau de relations sociales » (Tremblay et Lachapelle dans Proulx, 2008, p.15). Non seulement les interactions ne garantissent pas l'appartenance à un réseau social, mais qui plus est, elles ne sont pas toutes égales en regard de leur valeur.

La troisième catégorie⁵ est celle de l'associativité structurée. Les définitions qui s'y inscrivent conçoivent quant à elles la participation sociale comme étant la participation à des activités structurées, dans une organisation ou dans un groupe formel, dans le but d'atteindre des objectifs spécifiques. La participation sociale peut se faire par la participation à des activités sociales organisées, pour les fins collectives du groupe lui-même, pour des fins productives (prestation de services, partage de ressources, etc.), ou pour des fins politiques (engagement politique) (Raymond et collab, 2008). Le bénévolat organisé est un autre exemple de mode de participation sociale qui s'inscrit dans cette famille de définitions. Cette conception de la participation sociale est celle qui nécessite le plus haut niveau d'engagement et n'est donc pas nécessairement inclusive à l'égard de personnes ayant des incapacités.

⁵ Cette catégorie est la quatrième catégorie en regard du niveau d'engagement.

Et finalement, la quatrième catégorie⁶ de définitions, soit celle retenue pour ce mémoire, est celle qui s'inscrit dans les théories des réseaux et qui implique que la participation sociale mène à l'appartenance à des réseaux sociaux (Raymond et collab, 2008; Rodrigue et Raymond, 2016). Cette catégorie de définitions fut retenue puisqu'elle rejoint davantage les objectifs visés par cette recherche quant à la participation sociale. Premièrement, l'appartenance à des réseaux sociaux est une façon propice de concevoir la façon dont les milieux de vie sont façonnés par des liens sociaux de différents types et à différentes échelles. Deuxièmement, en mettant l'emphase sur les interactions informelles de divers types, elle met de l'avant une conception de la participation qui est inclusive et pertinente pour les personnes ayant des incapacités. Troisièmement, différemment de la deuxième catégorie présentée par Raymond et collab, soit celle des interactions sociales, cette conception privilégie les interactions qui sont significatives et valorisantes. C'est ainsi que bien que les interactions sociales demeurent centrales à cette conception, la participation sociale ainsi conçue intègre l'appartenance à des réseaux au lieu d'évaluer sur le même pied n'importe quel type d'interactions sociales (Raymond et collab, 2008). Les interactions sociales deviennent «le moyen de créer des interrelations – reconnaître et être reconnu – constituées en réseaux sociaux. Ici, participer socialement ne veut plus uniquement dire entretenir des relations sociales dans un sens large; la notion de 'faire partie de' est incontournable » (Raymond et collab, 2008, p.22). Étant conçue comme l'appartenance à des réseaux sociaux, la participation sociale est définie de

⁶ Cette catégorie est la troisième catégorie en regard du niveau d'engagement.

manière générale comme étant le fait de « faire partie d'un réseau d'interrelations présentant un minimum de stabilité et de réciprocité » (Raymond et collab, 2008, p.VIII).

L'appartenance à des réseaux sociaux est en effet bien reconnue comme ayant des effets positifs sur la santé et le bien-être (Litwin, 1998; Zunzunegi et collab, 2004). Quelques caractéristiques générales des réseaux sociaux sont identifiées comme étant bénéfiques, soit une stabilité minimale, une diversité des réseaux, un contrôle quant au choix des réseaux, ainsi que la réciprocité des relations entre les membres (Litwin, 1998; Rodrigue et Raymond, 2008; Zunzunegi et collab, 2004). Toutefois, ces caractéristiques des réseaux qui entraînent des effets bénéfiques ne font pas consensus (Litwin, 1998). Elles sont non seulement multiples, mais elles sont aussi interreliées de manière complexe en étant influencées par des facteurs personnels, sociodémographiques et socioculturels, etc. (Litwin, 1998; Zunzunegi et collab, 2004). Certaines dimensions des réseaux sociaux et de la participation sociale qui contribuent à leur façonnement sont toutefois explorées dans ce qui suit pour leur pertinence quant à l'objet principal de ce mémoire : la création d'un milieu de vie en CHSLD significatif par la participation sociale des résidents. Au niveau des réseaux il s'agit des types de réseaux, et au niveau de la participation sociale en tant que telle, il s'agit des caractéristiques des relations et des activités sociales.

Comme il sera montré dans le chapitre 4, un milieu de vie s'étend au-delà de la sphère intime du chez-soi, et la création d'un milieu de vie significatif nécessite un tissage de liens sociaux à des échelles variées. C'est ainsi qu'il est maintenu, dans le même sens que Litwin (1999), qu'il est essentiel de soutenir l'appartenance à des réseaux au-delà de la famille immédiate. Litwin a

recensé quatre grands types de réseaux dans une étude auprès de personnes âgées : le réseau *diversifié* (ce réseau comprend une variété de relations, avec la famille, les amis, les voisins, etc.), le réseau de la *famille immédiate*, le réseau des *amis et voisins*, le réseau de la *communauté religieuse* et le réseau *atténué*. Cette étude a en effet démontré que le réseau *diversifié* et le réseau *amis et voisins* sont ceux qui ont le plus grand impact sur la santé du groupe à l'étude (Litwin, 1998)⁷.

Deuxièmement, certaines caractéristiques des relations qu'entretiennent les membres de réseaux sociaux sont particulièrement soulignées par les auteurs, soit la stabilité, la réciprocité, la reconnaissance, et l'égalité (Rodrigue et Raymond, 2008; Zunzunegi et collab, 2004). La stabilité et la réciprocité sont des éléments clés des réseaux sociaux et s'illustrent par exemple par « des relations d'amitié et de voisinage » (Rodrigue et Raymond, 2016, p.9). La réciprocité renvoie à l'inclusion, l'égalité, ainsi qu'à la valorisation. La stabilité s'illustre entre autres par la maintien de liens sociaux significatifs, la fréquence d'interactions, le sentiment de soutien, et la continuité. Comme il sera montré, ces caractéristiques rejoignent des éléments essentiels à la création d'un milieu de vie, notamment la continuité, la reconnaissance et l'expression de l'identité.

⁷ Il importe de souligner par contre que l'étude de Zunzunegi et collab (2004) démontre que les bienfaits de certains réseaux (dans cette étude, ceux de la famille, amis et enfants) varient selon les différents groupes et leurs caractéristiques personnelles, sociodémographiques et socioculturelles. Cet écueil est par contre surmontable lorsque l'on considère les bienfaits marqués de l'appartenance à un réseau diversifié comme le note Litwin (1998).

Troisièmement, il s'agit d'identifier les caractéristiques des activités sociale qui constituent la participation sociale. Levasseur et collab (2010) développent à cet effet une taxonomie des activités sociales qui permet entre autres de faire ressortir les types d'engagements considérés comme relevant de la participation sociale. Cette taxonomie peut être comprise comme classant les activités sociales selon un continuum allant d'un engagement relativement passif avec les autres, à un engagement plus actif; ou encore d'activités privées du quotidien à des activités sociales dans la sphère publique plus élargie qui sont plus structurées et qui nécessitent un plus grand engagement. Deux dimensions sont prises en compte aux fins de cette classification, soit le niveau d'engagement avec les autres et les objectifs des activités. Classées selon six niveaux d'engagement, les activités vont d'activités solitaires à des activités en parallèle sans interaction directe (niveaux 1-2), vers des activités socialement orientées qui passent de simples interactions avec les autres à l'accomplissement de buts communs avec les autres (niveaux 3-4), pour arriver à des activités avec les autres en vue d'aider les autres ou la société de manière générale (niveaux 5-6). Parallèlement, les objectifs des activités passent d'activités réalisées pour soi-même à des activités pour aider nos proches, ou la société (Levasseur et collab, 2010). En ayant recours à cette taxonomie, les activités sociales peuvent être classifiées plus clairement selon leur conformité aux différentes conceptions de la participation sociale. Il ressort des travaux de Levasseur et collab (2010), Proulx (2008) et Raymond et collab (2008) que la majorité des définitions de la participation sociale considèrent que l'élément essentiel de la participation sociale est l'interaction avec les autres. Les activités des niveaux 1 et 2 ne seraient donc pas ainsi considérées, par la majorité, comme relevant de la participation sociale. Il est pertinent de le souligner car certaines définitions de la participation incluent tout de même la réalisation d'activités de la vie courante

comme étant de la participation sociale. Comme il sera montré plus loin, une telle conception plus restreinte pourrait être à l'œuvre dans des milieux comme en CHSLD.

Les activités de participation sociale doivent aussi être pensées selon qu'elles rejoignent l'objectif général de l'inclusivité et les dimensions essentielles à un milieu de vie (entre autres l'identité personnelle et sociale, la reconnaissance et le tissage de liens qui sont significatifs). Les activités sociales ainsi pensées relèvent majoritairement des interactions et de la participation sociale informelle. S'appuyant sur Warburton et McLaughlin, Raymond et collab (2008) utilisent le terme « bénévolat non organisé » pour faire référence à ce type de participation. Dans la même direction que pour Rodrigue et Raymond (2016), ce type de participation s'exprime par l'accomplissement de ses rôles sociaux, comme tout simplement participer à la vie familiale ou discuter en prenant un thé avec des voisins. La contribution de cette forme de participation est loin de celle qu'implique la participation professionnelle promue par la politique *À part entière*. Participant ainsi, les personnes « apportent une contribution à la communauté en se préoccupant de ce qui arrive aux personnes de leur entourage » (Raymond et collab, 2008, p.23). D'après les auteurs, ce type de participation est très commun chez les personnes âgées. Certaines caractéristiques clés de cette conception sont : la réciprocité et la stabilité des relations, l'échange, la participation informelle et l'accomplissement de rôles sociaux valorisés. Selon Proulx (2008), l'exercice de rôles sociaux valorisés est entre autres ce qui distingue la participation sociale de l'intégration sociale. En s'appuyant sur Loubat, Proulx soutient que « contrairement au concept d'intégration sociale en vertu duquel il revient à la personne handicapée de s'adapter aux « exigences » de la « société ordinaire », le concept de participation sociale est un concept

dynamique [...] [qui] ne sous-entend aucun mode privilégié » (Proulx, 2008, p.15). Certaines des conceptions dominantes de la participation sociale dans les discours à l'égard des personnes âgées et des personnes handicapées, dont celles dans les politiques mentionnées, peuvent être critiquées à partir de ce point de vue puisque leur objectif principal est d'éliminer les barrières afin que les personnes puissent s'intégrer aux structures existantes. Bien que ceci soit essentiel, la participation sociale doit être conçue de manière plus dynamique, entre autres afin de permettre l'inclusion des personnes ayant des capacités diverses.

3.3 La participation sociale des personnes ayant des incapacités: pour une conception inclusive

Comme mentionné ci-haut, bien que les diverses lois et politiques internationales et québécoises à l'égard des personnes âgées et des personnes handicapées soulignent dans leurs orientations l'importance de la pleine participation sociale de tous (voir QC, 1976, 2005, 2009, 2015, 2015b, 2018; OMS, 2002; ONU, 2006), de nombreux auteurs soulignent que certains groupes en sont exclus en raison des exigences et des présupposés qui sous-tendent certaines conceptions de la participation sociale. Les groupes de personnes exclus sont les personnes âgées ayant des incapacités, d'autant plus si elles ont des incapacités importantes, et les personnes handicapées ayant des incapacités importantes ou certains types d'incapacité. On note entre autres un manque important de la prise en compte dans ces stratégies des particularités de la participation sociale des personnes ayant des déficiences intellectuelles (Buys et collab, 2008), des incapacités cognitives (Bartlett, 2016; Brannelly, 2011), ainsi que des maladies chroniques ou dégénératives (Minkler et Fadem, 2002); des caractéristiques de la majorité des résidents de CHSLD. Une constatation de

Raymond et Grenier à l'égard de la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités rejoint les critiques d'auteurs dans le champ du handicap, dont Buys et collab (2008) et Minkler et Fadem (2002). Comme le soulignent les auteurs, « la manière dont la participation est définie dans les politiques et les pratiques sociales ne correspond pas nécessairement aux réalités de tous les aînés. [Les] interprétations émergentes de la participation peuvent être problématiques lorsqu'elles sont associées à des recommandations, des standards et des attentes» (Raymond et Grenier, 2013, p.117). Il est possible de postuler que l'invisibilité des personnes âgées ayant des incapacités et des personnes habitant en CHSLD dans les initiatives gouvernementales résulte entre autres de cette vision limitée et capacitiste de la participation sociale.

Minkler et Fadem (2002) et Buys et collab (2008) identifient à cet effet des exigences du vieillissement actif qui marginalisent les personnes ayant des incapacités. Premièrement, les auteurs soulignent une suraccentuation de la responsabilité qu'ont les individus quant à leur santé et la prévention de maladies et d'incapacités. Ils y voient l'occultation des facteurs environnementaux et de certaines contraintes inévitables des maladies et des incapacités, des réalités qui devraient être prises en considération dans les modes de participation promus. Deuxièmement, Minkler et Fadem (2002), ainsi que Raymond et Grenier (2016), critiquent l'emphase mise sur la productivité et l'utilité sociale. Bien que plusieurs personnes ayant des incapacités importantes peuvent participer de manière productive, ce type d'engagement renvoie culturellement au travail rémunéré, soit une sphère de participation qui comprend de nombreuses barrières pour les personnes handicapées et qui n'est pas accessible à tous.

Et finalement, Minkler et Fadem (2002) et Buys et collab (2008) dénoncent l'exigence du maintien de capacités physiques et cognitives élevées qui impose un standard fixe sans rendre compte du fait que ces capacités changent avec le temps, ou du fait que plusieurs personnes ayant eu des incapacités toute leur vie ont redéfini la façon dont elles exercent leur autonomie. Cette critique rejoint celle de Raymond et Grenier (2016) qui voient dans le vieillissement actif une association problématique entre l'activité et l'autonomie, et entre la santé et la participation. De plus, l'exigence de capacités cognitives élevées renvoie à une conception de la participation sociale liée à celle de la pratique de la citoyenneté traditionnelle qui exige qu'un individu soit « rationnel » et autonome, et ainsi capable de s'acquitter de ses droits et obligations (Bartlett, 2016). S'appuyant sur des études récentes remettant en question cette conception restreinte de la citoyenneté sociale⁸, Brannelly (2011) soutient que l'élément fondamental de la citoyenneté n'est pas l'autonomie, mais la cohabitation avec les autres. S'appuyant sur Lanoix (voir Lanoix dans Brannelly, 2011), Brannelly définit la citoyenneté comme étant la cohabitation avec les autres, et la façon dont les personnes interagissent ensemble. Cette conception est plus inclusive, elle rejoint les définitions de la participation sociale s'inscrivant dans les théories des réseaux sociaux, et permet de rendre compte, par exemple, de la participation sociale des personnes atteintes de démence. Dans la même direction, Bartlett (2016) soutient que l'engagement politique et la participation dans la sphère publique traditionnelle ne sont pas des prérequis de la participation sociale. La citoyenneté, et donc

⁸ La citoyenneté sociale est intimement liée à la participation sociale qui est un moyen d'exercer sa citoyenneté. Les études récentes sur la citoyenneté sociale en lien avec le handicap sont prometteuses quant à la conception inclusive et élargie de la participation sociale qu'elles mettent de l'avant.

la participation sociale, peut s'exercer par des personnes « ordinaires », dans la sphère privée. D'après Bartlett, les interactions dans la vie ordinaire peuvent être politiques puisqu'elles sont la confrontation de sujets qui ont le potentiel de mener à la transformation de relations et de « positions » entre ces personnes.

Cette conception renouvelée de la citoyenneté sociale complète bien la compréhension de la participation sociale en tant qu'appartenance à des réseaux sociaux. En plus d'être plus inclusive, elle légitimise cette conception élargie de ce qui compte comme étant la participation sociale. De plus, elle offre des pistes pour mettre en lumière les lacunes des stratégies politiques à l'égard de la participation sociale des personnes ayant des incapacités, dont celles habitant en CHSLD, en soulignant l'importance de mettre de l'avant et d'agir sur « 'les axes relationnels d'inégalité' ou les luttes politiques auxquelles les personnes sont confrontées, dans les espaces ordinaires » (Bartlett, 2016, p.457 [traduction libre]). Et finalement, cette conception de la participation sociale, comme il sera approfondi dans le chapitre 4, rejoint celle de gérontologues environnementaux en regard de la création d'un milieu de vie significatif, puisque ce processus de création est intimement lié aux interactions avec les autres.

3.4 Une conception inclusive et significative de la participation sociale

La définition de participation sociale qui est retenue dans le cadre du mémoire est celle qui s'inscrit dans les théories des réseaux sociaux et qui rejoint la conception renouvelée de la citoyenneté sociale ci-haut discutée. Elle fut retenue parce qu'elle permet davantage de viser l'objectif d'inclusion sociale, de mettre en lumière le lien entre le milieu de vie et la participation, et

finalement, parce qu'elle est plus inclusive en n'étant pas restreinte aux personnes ayant plus de capacités physiques et cognitives. Elle offre ainsi des balises pertinentes pour penser la participation sociale en CHSLD.

Chapitre 4 : Le milieu de vie

Habiter en résidence institutionnelle peut avoir des effets négatifs sur le bien-être des personnes, surtout lorsque ce déménagement n'est pas choisi. On note chez elles un sentiment d'exclusion, de stigmatisation et de ségrégation (Bonifas et collab, 2014; Charpentier et Soulières, 2007; Rodrigue et Raymond, 2016; Rowles et Bernard, 2013), ainsi qu'une augmentation des risques de mortalité et de morbidité (Rowles et Chaudhury, 2005). À ce processus de marginalisation et d'exclusion identitaire s'ajoute une dimension sociale. En effet, les auteurs en gérontologie environnementale sur lesquels s'appuie ce mémoire attribuent ce mal-être entre autres à une rupture profonde, non seulement avec les lieux physiques, mais aussi avec les liens personnels et sociaux qui y étaient rattachés (Bartlam et collab, 2013; Norris-Baker, 1999; Rowles et Bernard, 2013). Afin d'agir sur ces effets négatifs de l'institutionnalisation, deux visées générales sous-tendent les recherches et les initiatives gouvernementales, soit de maintenir les personnes chez elles le plus longtemps possible, et de transformer les milieux d'hébergements en milieux ressemblant davantage au domicile.

Ce chapitre aborde la deuxième de ces stratégies : la transformation des milieux d'hébergement institutionnels en milieux de vie. Il s'agira premièrement de faire un bref survol de différentes approches proposées à cet effet afin de faire ressortir les éléments considérés essentiels à la création d'un milieu de vie. L'approche milieu de vie (AMV), sur laquelle s'appuie la mise en œuvre de cette stratégie en CHSLD, sera ensuite présentée. Ce survol servira de toile de fond permettant de remettre en question certaines conceptions du milieu de vie qui le limitent à la sphère

intime du chez-soi. Cette critique sera élaborée en présentant la conception d'un milieu de vie en gérontologie environnementale, qui soutient qu'un milieu de vie qui favorise le bien-être doit inclure la sphère au-delà du chez-soi. Le bien-être étant associé à la signification du chez-soi et du lieu, et à l'attachement positif à ceux-ci, il s'agira premièrement de présenter les concepts du chez-soi et du lieu. Deuxièmement, il s'agira de présenter une structure d'analyse permettant d'expliquer les modalités de l'attribution du sens et de l'attachement au lieu. Cette structure servira d'appui à l'identification de pistes, au chapitre 5, pour la création d'un milieu de vie en CHSLD favorisant le bien-être des personnes dans toutes leurs dimensions.

4.1 La création d'un milieu de vie en milieux d'hébergement institutionnels

Comme mentionné, deux stratégies générales sous-tendent les initiatives pour adresser les effets négatifs que peut entraîner l'institutionnalisation des personnes âgées. La première est celle de la désinstitutionnalisation et du maintien à domicile⁹. Connue comme étant le virage ambulatoire, ce mouvement a débuté au Québec dans les années 1990 et est de loin la stratégie privilégiée par le gouvernement (Charpentier et collab, 2010; Guberman et Olazabal, 2010). Bien que ce mémoire se penche sur la deuxième stratégie, cet engouement pour le maintien à domicile a des conséquences importantes sur les CHSLD. On attribue entre autres à cette transformation, une

⁹ Bien que cette stratégie soit proposée par les instances gouvernementales et certains chercheurs comme étant une réponse aux impacts négatifs de l'institutionnalisation, plusieurs y voient plutôt une solution d'ordre économique aux coûts élevés de l'institutionnalisation.

réduction des ressources et du nombre de lits en CHSLD, et le resserrement des critères d'admissibilité. Les nouveaux critères d'admissibilité font en sorte que les personnes qui y habitent sont dorénavant en très grande perte d'autonomie. De plus, s'impose à ces nouvelles conditions un resserrement au niveau de la gestion et de l'organisation des CHSLD qui fait appel à une gestion fondée sur une logique institutionnelle d'efficacité (Charpentier et collab, 2010). Il est possible de postuler que ce resserrement au niveau de la gestion met à l'épreuve l'application de l'AMV qui exige une humanisation des pratiques et une plus grande flexibilité. En effet, bien que les intentions des instances gouvernementales qui gèrent les résidences institutionnelles soutiennent que l'objectif est d'y créer des milieux résidentiels, les logiques institutionnelles et le modèle hospitalier demeurent tout de même ceux qui prévalent dans l'organisation de ces milieux (Charpentier et collab, 2010; Ndjipel, 2014; Villez, 2007).

La deuxième stratégie, soit la transformation des milieux d'hébergement, en est une qui s'exprime plus ou moins en marge, de manière plus ponctuelle, depuis les années 1960. Villez (2007) situe en effet le début de cette préoccupation dans les années 1960 alors qu'il y eut un déclin dans la cohabitation des générations et que de plus en plus de personnes âgées déménageaient en résidences institutionnelles plutôt qu'avec leurs enfants. En réponse à une demande grandissante de la part des aînés et de leurs familles, de nouveaux modèles d'établissements (petits et familiaux ou plus grands et institutionnels, avec soins ou sans soins médicaux, pour personnes autonomes ou en perte d'autonomie, etc.) furent ainsi développés afin de remplacer les anciens hospices. Ces nouveaux établissements d'hébergement se voulaient être entre un domicile et une institution (Villez, 2007).

La transformation des établissements d'hébergement se voit ainsi d'abord reflétée dans la création de ces différents modèles de résidences qui tentent de ressembler davantage au domicile. Mis à part la croissance importante de résidences pour aînés privées (avec ou sans services), il y a notamment, au Québec, le développement des ressources intermédiaires et de type familial (Carpentier et collab, 2010)¹⁰. Divers modèles de ces ressources existent (les maisons de chambres, les résidences de groupes et les appartements supervisés) et des groupes ayant diverses incapacités y hébergent. Carpentier collab (2010) soulignent entre autres la Maison Carpe Diem pour les personnes souffrant d'Alzheimer et la Résidence Yvon Brunet comme étant des exemples de résidences qui ont su réaliser des milieux de vie fondés sur des principes qui renvoient davantage au domicile. Les auteurs soulignent notamment l'accompagnement personnalisé, l'approche basée sur les forces et la primauté des relations interpersonnelles de la Maison Carpe Diem, et l'instauration d'une Charte des droits et libertés des résidents à la Résidence Yvon Brunet. Kane et collab (2007), Rabig et collab (2006) et Regnier et Denton (2009) notent une transformation similaire aux États-Unis, ainsi que, et particulièrement, dans les pays nord-européens. Dans une optique similaire au projet de Carpe Diem, le modèle des Green Houses aux États-Unis sert de référence pour de nouvelles résidences de personnes âgées depuis 2003. Accueillant environ 10

¹⁰ Il importe de souligner que le développement de ces milieux est faible, et que seulement 0.5% de la population de personnes âgées du Québec habite dans les ressources intermédiaires et les ressources de type familial. La majorité des personnes âgées n'habitent plus au domicile demeurent dans des résidences privées à but lucratif (Carpentier et collab, 2010).

résidents et situés dans des quartiers résidentiels, les *Green Houses* tentent de créer un réel chez-soi par leur apparence et leur fonctionnement. On y vise le maintien de l'autonomie, des relations sociales, de l'individualité, de la participation au quotidien de la résidence. Similairement à la Maison Carpe Diem, ces objectifs s'actualisent par une organisation caractérisée par la flexibilité et le respect des choix des résidents, par un lien égal, direct et personnel entre les résidents et le personnel, ainsi que par une organisation qui s'adapte aux capacités des résidents (Rabig et collab, 2006). Le modèle A4L (Apartments for life) aux Pays-Bas est un autre exemple de cette tendance. Il s'agit d'immeubles d'habitation pour personnes ayant des incapacités de tout âge, et de tous niveaux de capacités, où les personnes peuvent habiter jusqu'à la fin de leurs jours. Les services offerts sont flexibles et s'adaptent selon les besoins changeants des personnes. Ce modèle permet aux personnes de demeurer dans un milieu résidentiel, dans leur communauté, et de continuer à accomplir les tâches du quotidien selon leurs capacités (Regnier, 2012). Ces modèles d'hébergement, souvent de plus petite taille, reflètent l'intention de créer des milieux qui ressemblent davantage au domicile. Ils sont axés vers l'inclusion à la communauté, et caractérisés par l'intimité, l'équité, le contrôle, l'autodétermination, la personnalisation de l'espace, l'apparence chaleureuse et résidentielle, la personnalisation des approches et une réponse individualisée aux besoins, ainsi que par la mise en valeur des rapports sociaux et de la participation sociale (ARIHQ, 2019; Charpentier et collab, 2010; MSSS, 2019; Regnier et Denton, 2009).

En plus d'offrir un milieu de vie qui s'apparente au domicile, le modèle A4L reflète une autre caractéristique de la transformation des établissements d'hébergement, une qui est une

préoccupation centrale de ce mémoire, soit celle de favoriser l'intégration des résidences à la communauté. Cette intégration se fait par la mixité des résidents (au niveau de l'âge et des capacités) et des logements (achetés, loués, subventionnés), et par le partage d'espaces et de services avec la communauté. Ils comprennent des espaces communautaires, des services ouverts au quartier tels que des restaurants, salons de beauté, épiceries, etc., ainsi que des services de soutien et de soins de santé destinés aux résidents et aux personnes de la communauté (Regnier, 2012). Plus qu'une initiative ponctuelle, ce modèle s'inscrit dans un élan qui se voit exprimé dans un renouvellement des pratiques à l'égard des milieux de vie des personnes âgées et des personnes handicapées, notamment aux États-Unis, mais particulièrement dans les pays nord-européens (Regnier et Denton, 2009). On y voit l'ouverture des établissements d'hébergement vers la communauté par le partage d'espaces, de services communautaires, de services thérapeutiques et d'activités, par une échelle réduite des établissements qui s'intègrent au quartier, par un accès facile aux espaces extérieurs environnants¹¹, par la création d'espaces offrant une connexion visuelle à la communauté, par un emplacement qui favorise l'utilisation des espaces et des services du quartier par les résidents, par des chambres/ logis qui favorisent les interactions privées avec la famille et les amis (Regnier et Denton, 2009). Bien que la mixité sociale et les interactions avec la communauté environnante prévalent moins dans le modèle des Green Houses, ce modèle s'intègre tout de même davantage à la communauté par sa petite taille et son apparence résidentielle. De

¹¹ Des espaces extérieurs sécurisés sont aussi créés pour assurer un accès facile aux personnes souffrantes de démence.

plus, les espaces et l'organisation du quotidien sont pensés afin de favoriser l'inclusion de la famille et des amis des résidents à leur vie quotidienne (Rabig et collab, 2006).

Ces différentes initiatives se recoupent sur certains éléments, notamment sur l'importance de créer des milieux qui sont intimes et personnalisés, qui permettent aux résidents d'exercer un contrôle sur leur vie, qui favorisent le maintien et la création de liens sociaux significatifs, qui favorisent l'inclusion à la communauté au-delà, et finalement qui privilégient la création d'un milieu de vie plutôt qu'un milieu de soins. Ces éléments rejoignent les éléments essentiels à la création d'un milieu de vie tel que conçu en gérontologie environnementale, ainsi que certains des objectifs de l'AMV présentée dans la section suivante.

4.1.1 L'approche milieu de vie en CHSLD

Le concept de milieu de vie tel qu'il est mis de l'avant dans les politiques concernant les CHSLD servira à démontrer le fossé qui existe entre celui-ci et le concept de milieu de vie tel qu'il est conçu en gérontologie environnementale. Ce portrait démontrera plus particulièrement que là où le fossé est le plus grand est au niveau de la réduction du milieu de vie à la sphère intime des résidents et au milieu « interne » des CHSLD. L'AMV rejoint certaines tendances ayant orienté la création de résidences institutionnelles, dont cette volonté de distinguer milieu de vie et milieu de soins.

Comme mentionné ci-haut, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a publié en 2003 *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (la

Politique milieu de vie) (MSSS, 2003) afin de contrer les effets négatifs de l’institutionnalisation et d’améliorer la qualité de vie et le bien-être des résidents. Un des objectifs principaux de ces orientations ministérielles est de transformer les milieux de soins en des milieux de vie en adoptant l’approche milieu de vie (l’AMV) (voir MSSS, 2003). L’AMV vise à créer un réel « chez-soi » pour les résidents et ainsi créer un milieu de vie qui ressemble le plus possible à leurs milieux habituels. Étant un milieu de vie, celui-ci devrait ainsi être considéré non seulement en fonction des besoins organisationnels et fonctionnels, mais aussi à partir des besoins et des choix des résidents (MSSS, 2003; Ndjepel, 2014). Afin de parvenir à cette fin, le document présente des principes sur le plan humain et sur le plan organisationnel. Sur le plan humain, il met de l’avant l’importance d’une approche personnalisée, humaine, flexible et participative, et sur le plan organisationnel il préconise la création de milieux chaleureux, accueillants, personnalisés et d’apparence résidentielle (MSSS, 2003; Ndjepel, 2014).

La majorité des éléments soulevés quant au milieu de vie dans la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003) se limitent à la sphère privée et à la promotion d’un environnement résidentiel. Mis à part des efforts au niveau de la flexibilité et de l’organisation du travail¹² (Ndjepel, 2014), le concept d’un vrai « chez-soi » est principalement limité au domicile et à sa décoration résidentielle. La *Politique milieu de vie* mentionne que la promotion des sentiments d’appartenance

¹² À cet effet, Ndjepel (2014) souligne que malgré la pertinence de l’approche et certains progrès, notamment aux niveaux des soins de base et du respect de l’identité des résidents, l’approche peine à être implantée.

(ex. l'intégration à la communauté externe) et l'exercice de rôles sociaux sont des besoins fondamentaux (MSSS, 2003). Toutefois, contrairement aux autres besoins fondamentaux identifiés, c'est-à-dire ceux liés aux besoins physiques (sommeil, hygiène, etc.), les besoins renvoyant à la participation et à l'inclusion dans la sphère publique ne sont pas accompagnés de stratégies pour leur actualisation.

De nombreux principes guidant l'AMV rejoignent ceux des initiatives présentées dans la section précédente, particulièrement les initiatives dont l'emphase est davantage sur le milieu de vie immédiat du domicile tel que la Maison Carpe Diem et la résidence Yvon Brunet. Toutefois, l'AMV, contrairement au modèle A4L, occulte la sphère au-delà du chez-soi alors que celle-ci est essentielle à la création d'un chez-soi significatif. Le manque de principes et de stratégies concernant la participation des résidents à la vie à l'extérieur de la résidence auquel a mené l'AMV, ainsi que la diminution importante de la participation sociale des résidents de CHSLD, mise en lumière par les études ci-haut mentionnées, démontrent qu'une conception élargie du concept de milieu de vie est essentielle. Cette conception doit inclure la sphère publique si elle veut mener à la création d'un réel milieu de vie qui favorise le bien-être.

4.2 Le concept de milieu de vie en gérontologie environnementale

4.2.1 L'importance et la signification du lieu et du chez-soi

En gérontologie environnementale, un milieu de vie qui favorise le bien-être en est un qui est imprégné de sens pour les personnes et qui crée un sentiment d'attachement positif chez elles. Alors que certains auteurs se penchent davantage sur le concept de chez-soi à cet effet, d'autres

adoptent un point de vue élargi du chez-soi en se penchant sur le concept de lieu. Selon cette perspective, le chez-soi s'inscrit dans le lieu qu'est le milieu de vie. C'est-à-dire que le chez-soi est une des échelles de lieu qui constitue le milieu de vie des personnes. Ayant comme objectif de souligner l'importance de la sphère publique dans la création d'un milieu de vie, ce mémoire adoptera cette seconde perspective. Bien que cette perspective est celle adoptée, le chez-soi comprend tout de même des significations et des modalités d'attachement particulières. C'est ainsi que ce qui suit présente à la fois le concept du lieu et celui du chez-soi.

Le lieu

D'après de nombreux auteurs en géographie et en gérontologie environnementale, un sentiment d'attachement au lieu et au chez-soi contribue au bien-être des personnes âgées (Chaudhury, 2003; Cutchin, 2013; Lewin, 2005; Norris-Baker et Scheidt, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Rowles et Chaudhury, 2005; Rubinstein, 1989; Wiles et collab 2009). Ces auteurs soutiennent que cet attachement contribue à donner un sens au parcours de vie, à donner un sentiment de soi positif, à donner un sentiment de sécurité, de contrôle, d'identité, d'appartenance, de continuité et d'inclusion sociale, ainsi qu'à faciliter un ajustement réussi aux changements vécus lors du vieillissement.

S'appuyant sur les travaux de géographes (Wiles et collab, 2009), et des chercheurs en gérontologie environnementale et en psychologie environnementale (Guberman et Olazabal, 2010; Gustafson, 2001; Rowles et Bernard, 2013), les auteurs font la distinction entre l'espace et le lieu. Alors que l'espace est restreint à l'espace physique, le lieu va bien au-delà. Le lieu comprend tous

les éléments physiques, sociaux, émotionnels et symboliques qui y sont rattachés, et qui, par leurs interactions constantes, rendent ce lieu significatif. C'est ainsi que le lieu n'est pas une entité statique, ayant une essence et des frontières délimitées. Il doit plutôt être conçu comme étant un processus dynamique qui est porteur de multiples significations (Guberman et Olazabal, 2010; Wiles et collab, 2009). Comme l'explique Gustafson, « un lieu significatif apparaît comme un processus, où divers projets individuels (et collectifs) convergent et/ou entrent en concurrence avec d'autres projets, avec des événements externes et avec le cours du temps » (Gustafson, 2001, p.13 [traduction libre]). Les lieux significatifs n'émergent que par l'entrelacement des lieux, et des relations sociales et contextes sociaux, économiques, culturels, etc. qui y sont rattachés. Ces lieux significatifs « donnent aux individus un sentiment d'être situés, une identité subjective territoriale » (Agnew dans Gustafson, 2001, p.6 [traduction libre]). C'est ainsi que l'identité, le comportement et le parcours de vie des personnes sont situés et s'inscrivent dans ces espaces dynamiques et socialement construits (Wiles et collab, 2009, p.665), qui en retour agissent en tant que toile de fond à la vie et contribuent à renforcer l'identité (Rowles et Bernard, 2013). Cette relation entre la personne et son environnement, dans sa signification la plus profonde, renvoie au concept de « l'être-situé » (*being-in-the-world*) de Rowles qui désigne la relation entre la personne et son environnement, dans la définition de son identité personnelle et sociale (Rowles et Bernard, 2013, s'appuyant sur les travaux de Dreyfus et Heidegger). L'être-situé est le résultat de ce long processus de transformation des espaces de notre vie.

Pour une structure d'analyse du lieu et de l'attribution de significations au lieu

Bien qu'il soit reconnu qu'un attachement positif au lieu contribue au bien-être, cet attachement est difficilement conceptualisé et quantifié (Wiles et collab, 2009). Certains (dont Peace, Holland, et Kellaher) identifient des éléments spécifiques comme étant essentiels à l'attachement à un lieu résidentiel, tel qu'un espace suffisant, des objets personnellement significatifs, un emplacement en continuité avec le parcours de vie, etc. D'autres (Oswald, Hieber, Wahl et Mollenkopt) tentent d'expliquer le lien d'attachement en mesurant des éléments objectifs de l'environnement physique et des caractéristiques des personnes (Wiles et collab, 2009). D'autres s'appuient davantage sur les résultats d'études qualitatives et subjectives qui mettent de l'avant les expériences personnelles que font les personnes avec les lieux (Peace et Rowles dans Wiles et collab, 2009).

Rapoport (2005), un des fondateurs des Études de comportement-l'environnement (*Environment-Behavior Studies*) (EBS), soutient aussi qu'il est difficile d'expliquer cet attachement, et ce, d'autant plus que le concept de lieu et de chez-soi est rarement conceptualisé au-delà de son usage populaire. D'après lui, ces concepts demeurent habituellement très ambigus, subjectifs et émotionnels dans la littérature. Il propose en effet de substituer le concept de lieu, de même que celui du chez-soi, par celui de « contexte » (*setting*). Ce concept, bien élaboré en EBS, rejoint, selon Rapoport, les conceptions du concept de lieu en géographie et en gérontologie environnementale, tout en étant davantage développé et opérationnalisable. Bien qu'ils soient divers, les contextes (résidentiels, voisinage, etc.) peuvent tous être définis de manière générale comme étant « un milieu de vie socialement construit, utile et significatif, créé par l'intégration des personnes, de l'environnement physique et des programmes/ fonctions » (Rapoport, 2005, p.353

[traduction libre]). Malgré que le concept de lieu est maintenu pour ce mémoire, le concept de contexte rejoint la conception du milieu de vie que ce mémoire vise à mettre de l'avant. Il est possible d'entrevoir à cet effet un lien entre le rôle des programmes/ fonctions et la participation sociale comme étant des éléments essentiels à la création d'un milieu de vie. Ayant recours au concept de contexte, Rapoport suggère une structure d'analyse en trois temps (A, B et C) qui permet de comprendre le concept de lieu (ou dans son cas, contexte). Selon lui, le lieu peut être expliqué comme étant l'interaction entre l'environnement, qui consiste en un système de contextes ayant différents attributs (A), les groupes de personnes ayant des attributs (style de vie, relations sociales et familiales, âge, valeurs, etc.) (B), et les effets/ résultats (C) de l'interaction entre A et B, c'est-à-dire les différents effets que peut avoir un environnement (comportements, fonctions mnémoniques, préférences, significations, etc.) sur les personnes.

Alors que Rapoport propose une structure d'analyse permettant d'expliquer ce qu'est un lieu, Gustafson (2001) se penche aussi sur la conceptualisation du lieu, mais plus encore sur la création d'un cadre d'analyse pour comprendre la façon dont les personnes attribuent des significations aux lieux. Pour y arriver, il compare différentes conceptualisations théoriques du lieu et des recherches empiriques sur la signification du lieu, à une recherche empirique qu'il a lui-même réalisée. Cette recherche le mène à proposer un modèle écologique transactionnel qui conçoit le lieu selon trois pôles : le soi, les autres et l'environnement (Gustafson, 2001). Comparant les modèles théoriques de Relph, Canter et de Sixsmith, Gustafson (2001) en fait ressortir la convergence entre eux et avec son propre modèle. Pour Relph, le lieu s'explique par la relation entre trois dimensions, soit l'environnement physique, les significations que les personnes

attribuent au lieu et les activités. Similairement, pour Canter, la signification d'un lieu résulte de la relation entre les caractéristiques physiques de l'environnement, les conceptions des personnes en regard au lieu, les objectifs du lieu, et les actions. Et finalement, pour Sixsmith, la façon dont les personnes attribuent un sens à un lieu s'inscrit dans trois modalités d'expérience : le personnel, le social et le physique (Gustafson, 2001). Bien qu'il diffère dans sa structure, le modèle de Rapoport permet aussi la prise en compte des différentes significations du lieu qui peuvent émerger selon l'interaction entre les attributs de l'environnement physique et des personnes, et des actions qui y ont lieu. Les modèles théoriques de ces auteurs se rejoignent et alimentent la réflexion sur le lien entre le milieu de vie et la participation sociale en CHSLD, en ce qu'ils identifient tous des dimensions fondamentales du lieu, et du fait que ces dimensions comprennent les éléments physiques, les activités/ actions qui y sont menées et les significations que leur attribuent les personnes.

Dans son étude, Gustafson met aussi en lumière quelques particularités importantes pour ce mémoire qu'ajoutent les conceptions des géographes Agnew et Massey, soit l'indissociabilité du chez-soi et de la communauté au-delà, ainsi que l'importance des relations sociales dans la création d'un milieu de vie. Premièrement, Agnew et Massey soutiennent qu'un lieu significatif n'émerge que dans un contexte spécifique et par les relations sociales qui y sont associées; le lieu est situé géographiquement et lié au contexte social, économique, culturel, etc. (Agnew dans Gustafson, 2001, p.6). Et deuxièmement, le contexte et les relations par lesquels émergent les lieux font en sorte qu'il est impossible de concevoir les lieux comme des entités séparées, ayant un intérieur et un extérieur, et ayant une seule essence et identité. Les lieux doivent toujours être

conçus en relation au monde extérieur (Gustafson, 2001). Dans ce sens, Massey (dans Gustafson, 2001) soutient que ce qui rend un lieu significatif n'est pas nécessairement le « lieu particulier » en tant que tel, mais les particularités des relations entre celui-ci et l'extérieur. Similairement à Wiles (2009), Massey conçoit les lieux comme étant des processus dynamiques, porteurs de significations multiples, plutôt que comme des essences statiques (Gustafson, 2001). Un lieu significatif « apparaît comme un processus, où divers projets individuels (et collectifs) convergent et/ou entrent en compétition avec d'autres projets, avec des événements extérieurs et avec le temps » (Gustafson, 2001, p.13 [traduction libre]).

C'est ainsi que pour Norris-Baker et Scheidt (2005), la compréhension et la signification du lieu passent nécessairement par une perspective écologique et transactionnelle. Une perspective transactionnelle permet de rendre compte de la nature bidirectionnelle et réciproque de la relation personne-environnement, et du fait que les individus ne font pas que réagir à leur environnement, mais le transforment aussi (Norris-Baker et Scheidt, 2005). C'est entre autres pour ces caractéristiques que Norris-Baker et Scheidt s'appuient sur le modèle tripartite de Gustafson pour expliquer la signification d'un lieu, et que ce mémoire s'en servira aussi comme une référence principale.

Voulant élaborer une structure d'analyse permettant d'expliquer la façon dont les personnes attribuent des significations aux lieux, Gustafson (2001) propose un modèle qui comprend trois pôles de significations : le soi (significations personnelles acquises à travers le temps), les autres (relations avec les autres) et les environnements (physique, symbolique et

historique) (Voir l'Annexe 1 pour le diagramme)¹³. Pour Gustafson, les significations se situent dans la relation entre ces différents domaines plutôt que dans chacun individuellement. Bien que ce qui lui importe ne soit pas les différentes significations en tant que telles, mais cette structure d'analyse, il identifie tout de même des exemples de thèmes de signification qui sont survenus lors de sa recherche (Gustafson, 2001). Certains thèmes du pôle de soi sont le parcours de vie, les émotions, l'identité, et le lien entre la personne et le lieu par l'activité. La relation soi-autres comprend des thèmes tels que les relations sociales, le fait de reconnaître et d'être reconnu. Les thèmes du pôle des autres renvoient quant à eux aux significations attribuées aux liens selon les caractéristiques, souvent stéréotypées, perçues de leurs habitants/ occupants. Le pôle de l'environnement comprend quant à lui l'environnement naturel, construit, historique et symbolique, l'environnement et ses liens aux structures et aux pratiques institutionnelles diverses, ainsi que l'environnement en tant que lieu géographique près ou éloigné d'autres lieux. Les significations qui découlent de la relation environnement-soi sont liées à la connaissance du lieu, au pouvoir de l'influencer, et aux opportunités ou contraintes qu'elles favorisent. Finalement, les significations de la relation soi-environnement-autres renvoient à des significations liées à des traditions, des festivals, etc., ou à des significations qui découlent de la participation des personnes à des associations ou organisations rattachées au lieu.

¹³ Ce modèle fut choisi pour conceptualiser le lieu puisque, similairement aux conceptions du lieu présentées ci-haut, l'interaction entre les trois pôles alimente particulièrement la réflexion sur le lien entre la création d'un milieu de vie et la participation sociale.

Le chez-soi

Tout comme pour le lieu, le sentiment « d'être chez-soi » contribue au sentiment de sécurité, d'appartenance et d'identité, et contribue à une meilleure santé et à un meilleur bien-être général (Cutchin, 2013; Rowles et Bernard, 2013; Rowles et Chaudhury, 2005). Rowles et Chaudhury (2005) notent à cet effet qu'une interruption dans ce sentiment (ex. changement au niveau du quartier, déménagement involontaire, etc.) peut avoir un impact sur le bien-être des personnes, notamment une augmentation des risques de mortalité et de morbidité. D'après eux, le sentiment « d'être-situé » et le sentiment « d'être chez-soi » sont des besoins fondamentaux. Rejoignant certains des éléments fondamentaux du lieu présentés ci-haut, le chez-soi est conceptualisé par Rowles et Chaudhury (2005) comme étant l'interrelation entre le contexte environnemental, l'identité personnelle et le parcours de vie, et comme ayant des dimensions sociales, politiques, économiques et philosophiques. Les thèmes d'identité, de continuité, d'ancrage mnémonique, de relation dynamique, sont aussi des thèmes utilisés par les auteurs pour définir la signification du chez-soi qui rejoignent ceux associés au lieu (Cutchin, 2013; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Chaudhury, 2005; Rubinstein et Medeiros, 2005). N'étant pas limité à l'espace physique d'une maison, d'un appartement, etc., le chez-soi résulte d'une résonance émotionnelle (Rowles et Chaudhury, 2005), entre le soi, l'environnement et ces dimensions personnelles, sociales et physiques. S'appuyant sur les travaux en psychologie environnementale et en gérontologie environnementale Oswald et Wahl (2005) identifient trois dimensions fondamentales d'attachement au chez-soi qui rejoignent les trois pôles de Gustafson : l'attachement physique, social et personnel.

Ce mémoire adopte une perspective élargie du lieu et du chez-soi en soutenant que les lieux existent dans un contexte, en relation avec d'autres lieux, à différentes échelles, et ont ainsi des frontières fluides et dynamiques. C'est ainsi que le chez-soi est considéré comme étant indissociable des lieux au-delà du domicile (tel que soutenu plus ou moins explicitement par Cutchin (2013), Gustafson (2001), Norris-Baker et Scheidt (2005), Rapoport (2005), Rosel (2003) et Wiles (2009). Il est en effet possible de conceptualiser le chez-soi à partir du concept de lieu (Rapoport, 2010). Toutefois, les auteurs mettent en lumière certains attributs et significations qui sont particulièrement associés aux « lieux résidentiels » et donc qu'il importe de soulever.

Les sentiments de sécurité, d'autonomie et de contrôle ressortent comme étant des sentiments fondamentaux du « être chez-soi » (Cutchin, 2013; Lewin, 2005; Oswald et Wahl, 2005). L'autonomie et le contrôle comprennent le contrôle de ses activités, de ses habitudes, etc., ainsi que la possibilité de manipuler et transformer l'espace et le lieu (Oswald et Wahl, 2005). La transformation de l'espace lui permet de refléter les valeurs et conceptions des personnes (Lewin, 2005). En effet, le contrôle de ses activités et habitudes contribue aussi au sentiment d'être-chez-soi. Le sentiment d'attachement au chez-soi se crée par cette utilisation du lieu, par l'entrelacement de la personne et de son chez-soi dans le temps (Lewin, 2005; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Chaudhury, 2005). Ce processus implique entre autres une participation aux activités du lieu, ainsi que le développement et l'utilisation d'habitudes et de routines. Les habitudes comprennent des schèmes d'action, des interactions sociales, et des projets gratifiants (Cutchin, 2013; Rowles et Bernard, 2013). Cutchin soulève à cet effet la difficulté de créer un sentiment d'être chez-soi en résidence institutionnelle où les règles et règlements vont souvent à l'encontre de cette autonomie

personnelle. La reconnaissance et l'expression de l'identité personnelle et de la singularité sont d'autres éléments que les auteurs attribuent particulièrement au chez-soi (Cutchin, 2013; Lewin, 2005; O'Shea et Walsh, 2013; Rowles et Bernard, 2013; Rowles et Chaudhury, 2005). Et finalement, la séparation des espaces privés et des espaces publics, le sentiment d'intimité, et le sentiment de propriété ressortent aussi comme étant des attributs du chez-soi (Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard, 2013).

4.2.2 Pour une signification non-universelle du lieu et du chez-soi

Il est reconnu que la signification et les modalités d'attachement au lieu et au chez-soi ne sont pas universelles. Elles varient selon le contexte social, culturel, spirituel, etc. qui ont marqué le parcours de vie des personnes, ainsi que selon les expériences et les circonstances de vie personnelles (Lewin, 2005; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Chaudhury, 2005). Il est pertinent de souligner cette réalité puisque la population de résidents en CHSLD est hétérogène, tant au niveau socioéconomique qu'au niveau du contexte culturel dont ils sont issus et des expériences de vie qui les ont marqués.

Lewin (2005) souligne à cet effet qu'une majorité des recherches réalisées sur la signification du chez-soi et de l'attachement au lieu s'appuient sur les conceptions de personnes originaires du pays. Toutefois, ces conceptions diffèrent souvent chez les personnes immigrantes puisque « [le] chez-soi est construit à partir d'un modèle de processus culturels. Il indique les frontières de la vie privée des individus et des familles, et indique leur relation à la société plus large » (Lewin, 2005, p.146). En plus des facteurs culturels, la signification du chez-soi est aussi

influencée par les conditions de vie qui ont marqué le parcours de vie des personnes immigrantes dont l'appartenance à une classe sociale, le statut social, le fait d'avoir habité en ville ou en campagne, etc. De plus, le parcours migratoire en tant que tel a aussi une influence importante sur la signification du chez-soi, comme par exemple les raisons d'émigrer (volontaire ou involontaire) et les particularités du parcours migratoire (Lewin, 2005).

Lewin (2005) identifie des exemples de différences au niveau des significations du chez-soi chez les personnes immigrantes. Il note par exemple que la conception du chez-soi comme étant un refuge du monde extérieur est moins présente chez les personnes issues d'une société non individualiste. De manière similaire, le chez-soi en tant que représentation du statut social est davantage présent chez les personnes venant de sociétés où il y a une grande distinction entre les classes. Ou encore, le genre et les rôles sociaux associés aux hommes et aux femmes dans les différentes sociétés d'origine auront aussi une influence sur la signification du chez-soi. Il souligne à cet effet les résultats d'une recherche qui démontre les différentes significations qu'a le chez-soi pour les hommes et les femmes issues de sociétés plus traditionnelles ou patriarcales. Alors que pour les femmes le chez-soi est davantage associé à la vie intérieure et aux relations familiales, pour les hommes, le chez-soi est conçu davantage de l'extérieur, en relation à son contexte plus large.

En plus de l'influence de la culture et du parcours migratoire sur la signification du chez-soi, il importe de souligner que, malgré la tendance à idéaliser le chez-soi, les personnes peuvent avoir des sentiments ambivalents ou négatifs par rapport à certains lieux ou au chez-soi. Ces sentiments peuvent être le résultat de diverses circonstances liées au chez-soi, tel que la violence

familiale, la solitude, le manque de soutien, des incapacités empêchant les personnes de quitter le domicile, des tensions ou nouveaux sentiments qui émergent lorsque le chez-soi devient aussi un lieu de soins, des transformations au niveau du quartier, etc. (Guberman et Olazabal, 2010; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Chaudhury, 2005).

4.2.3 Le lieu et le chez-soi en vieillissant

La signification du lieu et du chez-soi, ainsi que l'attachement à ceux-ci s'appliquent à la population de manière générale, toutefois, certaines relations au lieu ressortent comme étant davantage présentes chez les personnes vieillissantes. Certains auteurs soutiennent que l'attachement au lieu devient plus important en vieillissant. Les recherches en gérontologie démontrent que chez les personnes âgées, les lieux et les objets sont imprégnés d'une signification rehaussée en raison des changements que peut entraîner le vieillissement (Rowles et Bernard, 2013; Rubinstein et Medeiros, 2005; Wiles, 2009). Pour certains groupes de personnes âgées, le vieillissement entraîne des changements au niveaux du statut social, économique et de santé qui peuvent les rendre plus dépendants de leur environnement résidentiel (Rubinstein et Medeiros, 2005). Oswald et Wahl (2005) abondent dans ce même sens lorsqu'ils soutiennent que l'environnement immédiat du chez-soi devient souvent l'espace de vie principal des personnes âgées, comme elles y passent le plus de temps, et comme la majorité des activités s'y déroulent. D'après les auteurs, il est reconnu que le vieillissement entraîne une réduction dans l'étendue des activités à l'extérieur du domicile.

Cette centralisation des activités au domicile est identifiée pas d'autres auteurs (Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009) comme étant fréquente chez les personnes âgées. La centralisation se fait particulièrement autour des espaces préférés de la maison, qui sont aménagés confortablement, avec une vue sur l'extérieur et à proximité des objets nécessaires à la vie quotidienne. Ce sont ce que certains auteurs nomment des « centres de contrôle », « zones de surveillance » ou « centres de vie » (Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009). Certains auteurs attribuent cette centralisation à une diminution des capacités physiques, émotives et cognitives (Wiles et collab, 2009). Selon Lawton (dans Rowles et Bernard, 2013), plus une personne a de compétences, moins son comportement sera influencé par les conditions externes puisqu'elle pourra s'y adapter plus facilement. C'est ainsi que les personnes âgées ayant des compétences diminuées, ou un statut diminué, auront des capacités d'adaptation diminuées, et donc leur comportement dépendra davantage des conditions externes. D'autres auteurs conçoivent cette centralisation non pas comme le résultat d'un manque d'adaptation, mais plutôt comme une stratégie d'adaptation ou une stratégie d'optimisation permettant aux personnes d'augmenter leurs sentiments d'autonomie et de contrôle, et de participation à la communauté (Wiles et collab, 2009). Toutefois, Wiles et collab mettent en garde contre une association simpliste entre la centralisation du milieu de vie et le vieillissement. Ce phénomène n'est pas propre au vieillissement et peut se produire pour diverses raisons, dont les circonstances externes (Wiles et collab, 2009), y compris des barrières environnementales qui nuisent à la participation à la communauté. Il importe de souligner que bien que les modalités des relations puissent changer, le maintien de ces liens avec les autres et l'environnement au-delà du milieu résidentiel est essentiel à la signification et à l'attachement au lieu, ainsi qu'au bien-être des

personnes (Cutchin, 2013; Norris-Baker et Scheidt, 2005; O'Shea et Walsh, 2013; Peace, 2013; Wiles et collab, 2009).

Le vieillissement, lorsqu'il est accompagné d'une diminution des capacités, peut entraîner un déménagement dans un milieu qui offre des soins et du soutien aux activités de la vie quotidienne. Ce déracinement, surtout lorsque celui-ci est involontaire, ou imposé par les circonstances, peut entraîner une rupture profonde pour certains individus, non seulement avec les lieux physiques, mais aussi avec liens personnels et sociaux qui y étaient rattachés (Rowles et Bernard, 2013); il peut mener à un processus de marginalisation et d'exclusion identitaire et sociale. Afin de rétablir un lien d'attachement au lieu, et ainsi favoriser leur mieux-être, les personnes doivent rétablir une continuité dans leur vie (Scheidt et Norris-Baker, 1999) et retisser des liens physiques et sociaux afin d'intégrer le nouvel environnement au contexte-histoire de leur vie, et ainsi à leur identité (Bartlam et collab, 2013). La continuité en tant que dimension de signification (Gustafson, 2011) et les thèmes d'identité et d'ancrage mnémonique (Rowles et Chaudhury, 2005) en viennent ainsi à occuper une place importante.

4.2.4 Pour une conception élargie du milieu de vie : L'indissociabilité du domicile et de la communauté dans la création d'un milieu de vie

En maintenant comme trame de fond les travaux de Rowles, dont son concept de l'être-situé et sa conception du lien entre l'identité et le chez-soi, ce mémoire privilégie les conceptions du lieu qui mettent de l'avant une conception élargie du milieu de vie pour y inclure la sphère au-delà de la sphère intime du chez-soi. Les travaux de gérontologues géographiques ont démontré que le milieu

de vie doit inclure la sphère publique, et que tisser des liens sociaux au-delà de la sphère intime est nécessaire à l'identité personnelle et sociale et au maintien d'une citoyenneté active (Peace, 2013; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009). Ayant recours au concept de participation sociale, une emphase particulière est mise sur l'importance du maintien et de la création de liens sociaux significatifs dans la création d'un milieu de vie, et ce, à l'échelle du chez-et de la communauté. Les modalités d'attachement au lieu et d'attribution du sens sont ainsi pensées non seulement en ce qui a trait au pôle du soi, mais aussi dans l'interaction entre celui-ci et le pôle des autres et de l'environnement élargi. En regard de l'appartenance à la communauté, Guberman et Olazabal notent que pour les personnes âgées, « leur connaissance profonde et détaillée de ce lieu d'habitation et des gens qui l'entourent accroît leur sentiment de bien-être » (Guberman et Olazabal, 2010, p.249). À la lumière des recherches en gérontologie environnementale, et de la conception inclusive de la participation sociale développée dans le chapitre précédent, il sera soutenu dans la section suivante que bien que les personnes habitant en CHSLD ont des incapacités physiques et/ou cognitives importantes, cette participation à la communauté est possible et bénéfique.

Chapitre 5 : Discussion : La participation sociale comme élément essentiel à la création d'un milieu de vie en CHSLD

Une préoccupation sociale pour les effets négatifs de l'institutionnalisation se voit reflétée dans les diverses initiatives qui visent à transformer les résidences institutionnelles et les milieux de vie des personnes âgées en réel chez-soi. Comme montré ci-haut, cette préoccupation se voit appuyée par les travaux en gérontologie environnementale qui soulignent l'importance de la relation entre la personne et son environnement. Cette relation est conceptualisée comme étant un attachement au lieu qui favorise le bien-être des personnes en contribuant à façonner leur identité personnelle et sociale. Il est maintenu par ce mémoire que la majorité des stratégies, notamment celles encadrant l'organisation des CHSLD, minimisent l'importance des dimensions sociales de cet attachement. Il est proposé dans ce chapitre que le façonnement de ces liens peut être pensé en ayant recours au concept de participation sociale. Un milieu de vie qui favorise la participation sociale serait ainsi un milieu de vie de significatif qui favorise le bien-être.

Afin de mettre de l'avant cette proposition, ce chapitre s'appuie sur le concept de lieu en gérontologie environnementale afin de faire d'abord un retour sur le milieu de vie en CHSLD et d'en faire ressortir les lacunes en regard de la prise en compte des dimensions sociales du chez-soi et du soutien à la participation sociale. En s'appuyant toujours sur le concept de lieu ci-haut développé, les dimensions sociales du milieu de vie et l'indissociabilité du chez-soi et de la communauté seront ensuite réaffirmées. Cette indissociabilité dans la création d'un milieu de vie sera ensuite pensée en ayant recours au concept de participation sociale. Et finalement, à la lumière

de ces réflexions, des pistes seront présentées quant à la création d'un milieu de vie en CHSLD qui favorise la participation sociale, et ainsi le bien-être des résidents.

5.1 Regard critique sur le milieu de vie en CHSLD et l'approche milieu de vie

Afin de favoriser la création d'un réel chez-soi en CHSLD, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a publié en 2003 *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (la *Politique milieu de vie*). La *Politique milieu de vie* présente l'approche préconisée par le MSSS, soit l'approche milieu de vie (l'AMV) (MSSS, 2003). En s'appuyant sur le concept de lieu développé au chapitre 4 et en portant un regard critique sur l'AMV tel qu'élaborée par le MSSS, il est possible de mettre en lumière les contributions et les lacunes de l'AMV¹⁴. Maintenant comme trame de fond les travaux de Rowles et des auteurs ci-haut référés, la structure d'analyse de Gustafson servira à encadrer cet exercice. Comme présenté dans le chapitre précédant, Gustafson (2001) propose une structure d'analyse qui aide à expliquer la façon dont les personnes attribuent des significations aux lieux. Il propose un modèle tripartite constitué des pôles du soi, de l'autre et de l'environnement, mais tout en soulignant que les significations se créent davantage dans la relation entre ces pôles que dans chaque pôle séparément (voir Annexe

¹⁴ Bien que les intentions du MSSS en regard de l'adoption de l'AMV soient louables, les auteurs (voir entre autres Ndjepel, 2014) soulignent la difficulté de sa mise en œuvre. Cette difficulté résulte notamment d'un manque de ressources humaines et financières, d'un manque de compréhension de l'AMV par les gestionnaires et le personnel, ainsi qu'une réticence quant à l'abandon de la logique institutionnelle centrée sur l'offre de soins (Ndjepel, 2014). Toutefois, ces questions dépassent le cadre de cette recherche qui vise plutôt l'analyse de l'AMV en tant que telle, dans son élaboration et ses principes fondamentaux.

1). Il est soutenu dans ce qui suit que l'AMV peut contribuer à certains égards à la création d'un attachement au lieu au niveau du pôle du soi, mais qu'elle a des lacunes importantes dans les pôles de l'autre et de l'environnement, ainsi que dans la nature transactionnelle et dynamique de cet attachement.

Le pôle du soi renvoie à la sphère intime de la personne, et les significations qui y sont rattachées renvoient à l'identité personnelle, le parcours de vie, les valeurs, etc. (Gustafson, 2001). Les modalités d'attachement au lieu liées à ce pôle renvoient ainsi aux thèmes de continuité, d'expression personnelle et de reconnaissance (Gustafson, 2001). Ces sentiments en regard du milieu de vie sont identifiés comme étant essentiels à un attachement positif selon les auteurs (Chaudhury, 2003; Cutchin, 2013; Lewin, 2005; Norris-Baker et Scheidt, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Rowles et Chaudhury, 2005; Rubinstein, 1989; Wiles et collab 2009), et contribuent au maintien de l'identité et de « l'être-situé » (Rowles et Bernard, 2013). Lorsqu'il est question d'un déménagement, dont en CHSLD, les personnes doivent retisser ces liens d'attachement avec le nouveau lieu afin de l'intégrer au contexte-histoire de leur vie et d'assurer une continuité (Bartlam et collab, 2013).

En ce qui concerne le pôle du soi, ce processus est facilité entre autres par le pouvoir de transformer le nouveau milieu de vie afin d'exprimer notre identité personnelle et de créer un sentiment de propriété (Cutchin, 2013; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard 2013). Ce pouvoir s'exerce par les résidents notamment par la possibilité de personnaliser leur espace privé en le meublant d'objets personnels significatifs, en organisant l'aménagement selon leurs

habitudes et activités, ainsi qu'en maintenant une distinction entre leur espace privé et les espaces partagés (Cutchin, 2013; O'Shea et Walsh, 2013; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard 2013).

Certains principes de l'AMV rejoignent ces stratégies. La *Politique milieu de vie* identifie en effet l'importance de créer un milieu qui ressemble le plus possible à un milieu résidentiel et qui favorise l'appropriation et la personnalisation (MSSS, 2003). Sans élaborer sur la mise en pratique de ce processus, La *Politique milieu de vie* réfère à cet effet au *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée* (le *Guide*) élaboré en 1999 par la Corporation d'hébergement du Québec (CHQ, 1999). Bien que ce guide ne fut pas modifié depuis 1999 et qu'il ne fait ainsi aucune référence à la *Politique milieu de vie*, le *Guide* souligne tout de même l'importance de créer un milieu résidentiel plutôt qu'un milieu de soins. Les exemples donnés à cet effet quant à l'aménagement d'espaces partagés sont de privilégier la présence d'éléments qui sont habituellement retrouvés dans une cuisine, une salle à manger ou un salon résidentiels, de configurer l'espace en micro-milieus afin de tendre vers une échelle moins institutionnelle et plus intime. Ces repères mnémoniques contribuent en effet au sentiment de continuité et favorisent, par leur familiarité, l'appropriation des lieux (Rapoport, 2005; Rowles et Chaudhury, 2005). De plus, ces stratégies peuvent contribuer à déconstruire les significations associées au milieu institutionnel et à permettre le développement de significations associées à un milieu résidentiel. Il est ainsi possible d'envisager que l'aménagement résidentiel de ces espaces pourrait favoriser le maintien d'interactions familiales entre les résidents, et entre les résidents et leurs visiteurs. Or, bien que le *Guide* identifie ces principes généraux quant à l'aménagement de certains espaces partagés, ceux-ci ne sont pas approfondis ou concrétisés davantage. En effet, la majorité des mesures concrètes

renvoient plutôt à ceux d'un milieu de soins où l'emphase est sur les besoins médicaux et fonctionnels. Il s'agit principalement d'assurer un milieu sécuritaire, accessible et efficace (ex. emplacement de salles de toilettes, choix de revêtements sécuritaires, dimensions de salles, etc.).

Quant à l'espace privé de la chambre des résidents, on privilégie les chambres simples afin d'assurer une plus grande intimité, toutefois la permission d'utiliser des meubles personnels, bien que promue, demeure à la discrétion des établissements (CHQ, 1999). La personnalisation et l'appropriation des espaces privés semblent ainsi limitées en grande partie à des objets décoratifs, et ce, seulement si ceux-ci ne vont pas à l'encontre des nombreux critères techniques énumérés quant à l'aménagement des chambres. En effet, la création d'un sentiment d'identité et de propriété et le maintien de contrôle sont timidement concrétisés dans le *Guide*. Les principes d'intervention sur lesquels s'appuie le concept milieu de vie en ce qui concerne l'environnement physique visent plutôt « [à] maximiser l'autonomie fonctionnelle des résidents » ou « [à] permettre aux intervenants de maintenir les capacités résiduelles de chacun » (CHQ, 1999, p.15).

Le sentiment d'identité et de contrôle qui caractérise le chez-soi ne s'arrête pas au contrôle de l'environnement physique, mais se crée aussi par les activités et habitudes de vie. Ce tissage de liens entre la personne et son milieu de vie est essentiel à l'attachement au lieu et à la création d'un chez-soi (Cutchin, 2013; Lewin, 2005; Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Rowles et Chaudhury, 2005). Sans nier qu'il existe certaines contraintes en milieu d'hébergement institutionnel, ces activités et habitudes de vie ne doivent pas être simplement imposées par le nouveau milieu. Les résidents doivent être accompagnés dans un processus de réconciliation afin

de faciliter le transfert et la création d'activités et d'habitudes qui leur sont familières et significatives. (Rowles et Bernard, 2013). En plus de contribuer à l'identité personnelle et à l'attribution du sens dans le pôle du soi, la participation à des activités sociales significatives et le maintien de préférences et d'habitudes de vie contribuent au façonnement de l'identité sociale et aux significations du milieu de vie qui émergent entre les pôles du soi et de l'autre. Les significations associées au pôle de l'autre comprennent entre autres les distinctions telles que le « eux/ nous » et « l'ici/ là-bas » (Gustafson, 2001), et peuvent se créer des relations de pouvoir caractéristiques d'un milieu institutionnel qui nuisent au sentiment de chez-soi. Le maintien d'activités significatives, de préférences personnelles et d'habitudes de vie favorise la création d'un rapport à l'autre, dont le personnel, caractérisé par l'autodétermination, l'agentivité, l'égalité et la réciprocité, soit toutes des caractéristiques importantes au sentiment de chez-soi, et au concept de participation sociale approfondi et retenu dans le chapitre 3.

L'importance du maintien des habitudes de vie, du rythme de vie et des préférences des résidents, ainsi que la remise en question de la rigidité des horaires sont identifiées dans les principes généraux de la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003). Comme il y est noté, « les activités quotidiennes doivent être en lien avec les habitudes de vie antérieures du résident, son rythme et son mode d'expression » (MSSS, 2003, p.11). Or, il ressort que mis à part les mesures concrètes du *Guide* pour la mise en œuvre des dimensions physiques, les autres mesures liées aux dimensions psychosociales du milieu de vie sont négligées. La politique réfère à cet effet au *Guide de gestion*

de l'approche prothétique élargie¹⁵ et au cadre de référence *L'organisation des services de pastorale en établissements de santé et de services sociaux* (MSSS, 2001) pour les dimensions psychosociales. Un regard sur ces deux documents démontre que les dimensions psychosociales d'un milieu de vie, notamment les dimensions liées aux relations sociales et situées entre le pôle du soi et le pôle de l'autre, sont en effet grandement négligées. *La Politique milieu de vie* réfère au cadre de référence *L'organisation des services de pastorale en établissements de santé et de services sociaux* (MSSS, 2001) pour la mise en œuvre des « autres besoins fondamentaux, soit les besoins d'amour et d'appartenance (relations humaines, intégration à la communauté interne et externe), d'estime de soi, d'actualisation (utilisation de son plein potentiel, autodétermination, maintien d'un sens à la vie) et de reconnaissance profonde (exercice des rôles sociaux et familiaux, activités significatives, spiritualité, etc.) » (MSSS, 2003, p.9). Bien que tous ces autres besoins sont identifiés comme relevant de ce cadre de référence, celui-ci n'aborde que les besoins spirituels. Comme noté dans le cadre, la mission d'un service de pastoral est « [d'offrir] un soutien et un accompagnement à la vie spirituelle et religieuse des personnes hospitalisées ou hébergées, ainsi qu'à leurs proches » (MSSS, 2001, p.6). C'est ainsi que le cadre de référence établit les modalités nécessaires à la satisfaction des besoins religieux. Il n'y en effet aucune mention de

¹⁵ Rédigé par l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec en 1999, ce document demeure introuvable. Une recherche internet élargie fut effectuée par l'auteure sans porter fruit. Divers personnes ressources (11 directeurs ou conseillers en hébergement responsables pour la qualité du milieu de vie, travaillant soit au MSSS ou dans différents CISSS ou CIUSSS) furent contactées par courriel afin d'avoir accès au document et de connaître l'étendue de son utilisation, mais seulement six personnes ont fait suite à cette demande. De ces six personnes, aucune ne connaissait le document ou ne fut en mesure de le trouver.

soutien aux relations humaines, à l'intégration à la communauté interne et externe, à l'exercice de rôles sociaux, au maintien d'activités significatives, etc., c'est-à-dire mis à part les besoins religieux, aucun des « autres besoins fondamentaux » identifiés dans la *Politique milieu de vie* n'est mentionné dans le cadre de référence *L'organisation des services de pastorale en établissements de santé et de services sociaux*.

Quant à lui, le *Guide de gestion de l'approche prothétique élargie*, en plus d'être introuvable, n'est mentionné qu'une fois dans la *Politique milieu de vie*, et ce sans élaboration. De plus, aucune référence n'est faite à son égard dans le rapport *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité des services*¹⁶ (MSSS, 2004). Par ailleurs, il est pertinent de noter que les critères d'appréciation de l'application de l'AMV identifiés dans ce rapport sont très limités en regard des dimensions sociales du milieu de vie. Les catégories de critères sont : le droit à l'information, la participation du résident et de ses proches aux soins, le respect de l'intimité, la dignité et le respect, la sécurité, et finalement, l'autonomie, l'identité et l'intégrité du résident (MSSS, 2004). Le principe du maintien de l'interaction entre les résidents et leur famille et proches qui se trouve dans la *Politique milieu de vie* est réduite par les critères d'appréciation à la participation de la famille et des proches aux soins et aux décisions

¹⁶ Ce rapport fait suite aux visites de 47 CHSLD effectuées par des équipes ministérielles en 2004 qui avaient comme objectif de constater de la qualité des services et des milieux de vie. Pour ce faire, divers groupes de personnel et d'usagers devaient répondre à un questionnaire qui portait entre autres sur l'application des principes de l'AMV à partir de critères d'appréciation identifiés. L'absence de référence au *Guide de gestion de l'approche prothétique élargie* démontre que ce guide ne sert pas d'appui à la mise en œuvre et à l'évaluation de l'application de l'AMV.

concernant le résident. Le principe de maintien de rôles sociaux se voit quant à lui explicitement et implicitement occulté. La participation à des activités semble quant à elle limitée à la programmation d'activités récréatives internes aux CHSLD, plutôt qu'à un soutien aux activités significatives et d'intérêt pour les résidents, ou à la participation à la communauté externe. Les visites d'appréciation ont en effet mis en lumière que les résidents et les proches sont insatisfaits quant à la qualité et au choix des activités (MSSS, 2004). De plus, le rapport de visites révèle que certaines activités de la vie courante tel que les repas, sont abordées en tant que soins plutôt qu'en tant qu'activité sociale. Or, la définition de la participation sociale retenue inclut ces moments informels du quotidien qui résultent de la cohabitation et des interactions avec les autres (voir Bartlett, 2016; Brannelly, 2011). Quant à eux, les principes du maintien de l'autonomie, l'identité et l'intégrité du résident sont limités à des critères d'appréciation s'inscrivant dans la sphère privée et le pôle du soi du résident (ex. de pratiquer sa religion, d'aménager son temps selon ses goûts, etc.) (MSSS, 2004).

Et finalement, aucun critère d'appréciation n'est identifié pour évaluer l'actualisation des principes de l'AMV liés aux dimensions sociales élargies du milieu de vie, notamment celle de l'intégration à la communauté externe. Or, comme le souligne Wiles, « un lieu n'existe pas dans le vide, il est toujours relié à d'autres lieux » (Wiles, 2010, p.338). Un chez-soi devrait faire partie d'un tissu complexe de lieux et de relations qui incluent, mais s'étendent au-delà, de la sphère privée. Lorsqu'une résidence tente de devenir le milieu de vie des résidents sans y intégrer le contexte dans lequel elle et ses résidents se retrouvent, elle risque de créer une communauté

« ségréguée-par-l'âge »¹⁷, excluante, plutôt qu'une communauté « intégrée-par-l'âge », inclusive. Abondant dans le même sens, Peace critique ces initiatives qui ne s'attardent qu'aux espaces privés au détriment de considérer les espaces publics des quartiers, des villes et au-delà vers les sphères de citoyenneté active (Peace, 2013, p. 28). Ce constat se voit reflété dans de nombreuses recherches qui démontrent que la qualité de vie des résidents de résidences institutionnelles est augmentée entre autres par la connexion (*connectedness*) aux autres résidents, aux employés, à la famille et à la communauté extérieure (O'Shea et Walsh, 2013).

En effet, là où la *Politique milieu de vie* et les documents qui guident son application se font les plus discrets, et ce sur quoi se penche particulièrement ce mémoire, est en ce qui concerne ces significations du milieu de vie qui se situent entre le pôle du soi et le pôle de l'autre, et entre ces pôles et l'environnement (voir Gustafson, 2001). Cet entrelacement entre les lieux et relations renvoie à « l'être-situé » et au façonnement de l'identité personnelle, sociale et territoriale (Gustafson, 2001; Rowles et Bernard, 2013) et, comme il sera proposé dans la section suivante, peut être conceptualisé à l'aide du concept de participation sociale.

17 Ces expressions sont traduites des termes anglais « *age-integrated* » et « *age-segregated* » utilisés par Laws pour décrire différentes résidences pour personnes âgées et leurs relations à la communauté (Rowles et Bernard, 2013).

5.2 Créer un milieu de vie significatif en CHSLD par la participation sociale

Comme mentionné précédemment, un milieu de vie ne peut devenir significatif et favoriser le bien-être sans favoriser le tissage de liens sociaux, et donc, toute initiative ciblant la création d'un milieu de vie doit rendre compte de cette dimension sociale essentielle. Le façonnement de liens sociaux favorise l'attachement au lieu, et contribue aux sentiments de sécurité, de contrôle, d'identité, d'appartenance, de continuité et d'inclusion sociale (Chaudhury, 2003; Cutchin, 2013; Lewin, 2005; Norris-Baker et Scheidt, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab 2009). La conception de la participation sociale privilégiée par ce mémoire renvoie à ce tissage de liens sociaux et offre ainsi une fertile illustration de la variété de leurs caractéristiques et du dynamisme de leurs modalités.

S'inscrivant dans les théories des réseaux sociaux, la conceptualisation de la participation sociale retenue implique de « faire partie d'un réseau d'interrelations présentant un minimum de stabilité et de réciprocité » (Raymond et collab, 2008, p.VIII). Comme souligné précédemment, en tant que lieu, le chez-soi est indissociable de son contexte élargi (Gustafson, 2001; Peace, 2013; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009; Wiles, 2010). Soulignant l'élasticité de cette frontière, Moss explique que « le chez-soi est un espace fluide et fluctuant qui s'étend au-delà du domicile, ex. les lieux de rencontre des organismes communautaires, les dépanneurs et autres logements, ainsi que les interactions sociales avec la famille, les amis, les travailleurs rémunérés et les membres de la communauté » (Moss dans Wiles, 2009, p.666 [traduction libre]). Cet entrelacement entre le lieu et les relations sociales ne se limite ainsi pas à la sphère privée du chez-soi et de la résidence, mais s'étend au-delà vers la sphère publique et la communauté. Les liens

sociaux qui façonnent un milieu de vie significatif favorisant le bien-être doivent ainsi être à échelles variées. Comme il fut aussi souligné dans le chapitre 3 sur la participation sociale, les recherches démontrent que l'appartenance à un réseau diversifié (famille, amis, voisins, communauté, etc.) est le type d'appartenance qui favorise le plus le bien-être des personnes âgées (Litwin, 1998). Si on analyse les composantes de ce réseau diversifié, les études démontrent que pour certains groupes l'appartenance à un réseau familial (notamment avec les enfants) est le plus bénéfique, alors que pour d'autres groupes, c'est l'appartenance à un réseau d'amis et de voisins qui apporte le plus de bienfaits (Litwin, 1998; Zunzunegui et collab, 2004).

C'est pour cela que la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003), les documents qui guident son application, et la vision générale de ce qu'est un milieu de vie en CHSLD, doivent inclure davantage de stratégies pour soutenir les réseaux élargis des résidents. Actuellement, comme il fut montré, le soutien au maintien des liens sociaux se limite essentiellement aux liens entretenus avec la famille¹⁸, et jusqu'à un certain point avec les autres résidents par les activités récréatives offertes et le partage de certains espaces. Une grande proportion de résidents d'hébergement institutionnel, dont les CHSLD, se sentent de fait ségrégués de la communauté et voient leurs réseaux sociaux s'effriter, non pas à cause de leurs incapacités en tant que telles, mais du fait d'habiter dans ce type de résidence (Bonifas et collab, 2014; Charpentier et Soulières, 2007; Rodrigue et Raymond, 2016;

¹⁸ Et comme montré ci-haut, le soutien quant au maintien de ces liens est limité à l'implication de la famille dans les décisions concernant les soins des résidents.

Rowles et Bernard, 2013). Une conception implicitement âgiste du vieillissement et capacitiste de la participation sociale pourrait entraîner le manque de reconnaissance à l'égard de l'importance des réseaux sociaux des personnes âgées ayant des incapacités. Cette tendance se voit reflétée dans certaines conceptions du milieu de vie en gérontologie environnementale qui associent la centralisation des activités, chez les personnes vieillissantes, aux diminutions de leurs capacités et à leur perte d'intérêt pour la sphère au-delà du domicile (Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009). De manière similaire, certaines définitions de la participation sociale associent les différents niveaux d'engagement (amis, proches, communauté, société) à des niveaux de capacités (Proulx 2008; Raymond et collab, 2008). Or, de nombreux auteurs critiquent ces conceptions capacitistes et restreintes de la participation sociale (voir Bartlett, 2016; Brannelly, 2011; Buys et collab, 2008; Minkler et Fadem, 2002). Afin de créer un milieu de vie significatif, il est possible et essentiel de conceptualiser la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités de manière à inclure l'appartenance à des réseaux sociaux élargis et à la communauté au-delà du CHSLD.

Encadré 1 : Pistes pour le maintien de réseaux sociaux élargis et l'inclusion à la communauté

Soutenir le maintien de liens avec la famille et les amis : Il importe d'offrir un soutien continu, constant et mieux priorisé au maintien de liens sociaux, non seulement avec la famille, mais aussi avec les amis à l'extérieur du CHSLD. Le maintien de liens sociaux nécessite souvent un accompagnement plus soutenu qui doit comprendre non seulement l'adaptation du lieu, mais aussi l'accompagnement des résidents dans l'identification d'activités et relations importantes, dans le développement des habiletés (Cutchin, 2013),

dans l'encadrement des activités et opportunités, ainsi qu'un soutien selon les incapacités des personnes et les barrières auxquelles elles sont confrontées. De plus, ce soutien doit favoriser le maintien de liens qui sont valorisants et significatifs, tels que l'exercice de rôles sociaux par les interactions informelles, le maintien d'activités familiales partagées, le transfert d'habitudes et de routines partagées, etc. Quelques exemples de mesures concrètes :

- Créer des milieux et des opportunités qui sont propices à l'exercice de rôles sociaux significatifs et aux interactions intimes entre les résidents et leurs proches, et ce tant au niveau de l'aménagement physique que de l'utilisation du lieu (voir l'Encadré 2 ci-dessous);
- Soutenir les interactions à distance en prévoyant l'accompagnement, l'espace et l'équipement nécessaires (allocation délibérée de temps, formation, ordinateurs, téléphone, salle avec vidéoconférence, etc.);
- Soutien dans l'accomplissement des activités quant au développement des habiletés requises, et aux besoins physiques ou autres selon les incapacités et barrières environnementales;
- Considérer les besoins et les intérêts des proches dans la programmation et dans la conception des espaces (stationnement, jeux pour enfants, activités pour les proches, partenariat avec la communauté pour l'hébergement, lieux qui renvoient à des milieux non institutionnels, comme les cafés, etc.);
- Offrir un soutien quant à la participation des résidents à des activités à l'extérieur de la résidence avec leurs proches.

Favoriser le maintien et la création de liens entre les résidents et la communauté : Afin de favoriser les liens sociaux entre les résidents et la communauté, il serait bénéfique à la fois de soutenir la participation individuelle des résidents et d'ancrer le CHSLD dans la communauté en créant des liens avec elle. Il s'agirait de favoriser les interactions informelles, le développement d'amitiés et la participation à des activités et projets communs entre les résidents et les membres de la communauté. Rappelant le modèle A4L de résidence (Regnier, 2012) présenté au chapitre 4, l'objectif serait de d'accroître la mixité sociale des CHSLD afin de favoriser les interactions informelles, et plus formelles, entre les résidents et divers groupes de personnes de la communauté. Tenant compte des contraintes liées aux incapacités physiques des résidents, il s'agirait d'attirer la communauté vers les CHSLD. Cette stratégie renvoie à la centralisation du milieu de vie qui est identifiée comme étant fréquente chez les personnes âgées (Oswald et Wahl, 2005; Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009). Or, cette centralisation ne refléterait pas une réduction de la participation sociale à la sphère privée à cause d'un manque de capacités ou un retrait volontaire comme l'expliquent certains auteurs (Lawton dans Rowles et Bernard, 2013; Wiles et collab, 2009), mais plutôt comme une stratégie d'adaptation (Wiles et collab, 2009) et une stratégie de soutien à la participation sociale au-delà du domicile. Quelques exemples de mesures :

- Charger un gestionnaire du développement de liens avec les divers acteurs de la communauté (Kane et Cutler, 2009) et du monitoring des opportunités et des besoins qui se trouvent dans la communauté. Ceci permettrait d'une part de diriger et soutenir les résidents vers les types d'activités et d'interactions qui les intéressent, et d'autre

part de partager des ressources et des espaces avec les acteurs de la communauté, ainsi que collaborer à des projets communs;

- Favoriser la collaboration avec les acteurs de la communauté et les inclure dans la programmation, et dans la planification de nouveaux CHSLD ou dans la rénovation de CHSLD existants;
 - Attirer les gens de la communauté vers les CHSLD en offrant des services, des activités et des lieux dont les résidents pourraient également bénéficier;
 - Offrir des lieux et des opportunités de participation parallèle ou indirecte qui complémenteraient les interactions directes qui doivent demeurer privilégiées. Il s'agit par exemple de créer des opportunités d'être avec les autres sans nécessairement être en interaction directe comme dans un parc, un café, ou encore par le contact visuel. Ces opportunités peuvent être gratifiantes pour les personnes qui ne souhaitent pas être en contact direct, ou pour qui les incapacités les en empêchent (Cutchin, 2013).
-

L'entrelacement du lieu et de liens sociaux qui façonnent un milieu de vie, créant un sentiment d'attachement, passe nécessairement par l'utilisation des lieux. Les gérontologues environnementaux décrivent ce processus comme étant une participation aux activités du lieu, ainsi que le développement et l'utilisation d'habitudes et de routines. On y inclut des schèmes d'action, des interactions sociales et des projets gratifiants (Cutchin, 2013; Rowles et Bernard, 2013). Cutchin (2013). Étant donné que cette recherche est axée vers les dimensions sociales du milieu

de vie, les activités mises de l'avant seront celles qui impliquent des interactions sociales. Comme souligné dans le chapitre sur la participation sociale, l'élément commun qui recoupe la majorité des conceptions est qu'une activité ne peut être considérée comme de la participation sociale si elle n'implique pas d'interactions sociales (Levasseur et collab, 2010; Proulx; 2008; Raymond et collab, 2008). Les habitudes de vie, routines et schèmes d'action à soutenir devront ainsi inclure des habitudes et des routines qui impliquent des types d'interactions familières et significatives pour les résidents. Il ne suffit pas d'offrir des activités récréatives au sein des résidences. Il s'agit plutôt de soutenir le transfert ou la création d'habitudes familières qui sont cohérentes avec l'identité des résidents. Ceci implique un choix de la part des résidents au niveau des activités et interactions, qui contribuent à l'attachement au lieu et aux sentiments d'appartenance, de continuité et de contrôle qui sont caractéristiques d'un chez-soi (Cutchin, 2013; Lewin, 2005; Oswald et Wahl, 2005). Les types d'interactions promues doivent aussi favoriser des rapports entre les personnes qui renvoient à ces sentiments liés au chez-soi.

À la différence de ce que l'on retrouve comme mesures de participation dans le rapport *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité des services* (MSSS, 2004), les modalités de participation sociale privilégiées ne doivent pas être limitées aux activités récréatives. Elles impliquent plutôt les activités et interactions informelles (dont celles qui impliquent les habitudes de vie et les routines), et l'exercice de rôles sociaux importants pour la personne qui ont lieu dans le milieu de vie. Ces types d'activités peuvent s'exercer à différentes échelles, dans différentes sphères de la vie, allant d'interactions dans la vie quotidienne des personnes à des interactions dans la communauté au-delà. Loin des

exigences de productivité, d'autonomie, et de capacités physiques et cognitives élevées qui sous-tendent de nombreux discours entourant la participation sociale, cette conception est inclusive tout en étant valorisante et significative.

Encadré 2 : Soutenir les types d'interactions et de participation sociale qui sont inclusives, valorisantes et significatives pour les personnes

Créer des opportunités et des milieux propices aux interactions informelles entre les résidents et leurs proches : Ces opportunités doivent être créées tant au niveau de l'aménagement physique qu'au niveau de l'utilisation du lieu et de l'encadrement et soutien du personnel.

- Aménager des espaces communs plus petits et intimes qui rappellent des milieux d'interactions familiales (cuisine, salon, cafés, etc.) et un espace dans la chambre privée qui rappelle les espaces du domicile où ont typiquement lieu ces interactions (cuisine et salon). Ces milieux, qui agissent en même temps en tant que repères mnémoniques, faciliteront le maintien de rôles sociaux, ainsi que les interactions informelles telles que le partage d'habitudes et de routines qui sont familières entre les résidents et leurs proches. Une recherche démontre que les résidents de CHSLD trouvent en effet que les espaces communs actuels ne sont pas propices aux interactions avec les proches. Ils manquent d'intimité, sont trop bruyants, sont d'apparence institutionnelle et l'utilisation de l'espace par les résidents et le personnel entre souvent en conflit (Rodrigue et Raymond, 2016);

- Mettre en place des lignes directrices quant à l'utilisation de ces lieux par le personnel qui respectent l'intimité des résidents et le contrôle qu'il doivent pouvoir exercer sur leur chez-soi. Il s'agit de retrouver un équilibre entre les exigences d'un milieu de soins et celles d'un milieu de vie. Ceci doit se faire tant au niveau de l'utilisation des lieux par le personnel que par la planification des lieux physiques excessivement axée vers les besoins fonctionnels des résidents et des employés.

Repenser les routines quotidiennes : Comme noté ci-haut, le rapport des visites ministérielles (MSSS, 2004) a révélé que certaines activités de la vie courante, comme les repas, sont abordées en tant que soins plutôt qu'en tant qu'activité sociale. Or, la définition de la participation sociale retenue, inclut ces moments informels du quotidien qui résultent de la cohabitation et des interactions avec les autres (voir Bartlett, 2016; Brannelly, 2011). Ces moments privilégiés d'interactions entre les résidents devraient être repensés afin de :

- Favoriser des interactions plus intimes et significatives entre les résidents;
- Permettre la participation des proches à certaines de ces activités;
- Rappeler, par leur déroulement, les activités quotidiennes familières du chez-soi.

Soutenir la participation à des activités formelles plus significatives pour les résidents : Soutenir et accompagner les résidents dans l'identification et la participation à des activités et interactions qui leur sont significatives, à l'intérieur des CHSLD et dans la communauté.

Favoriser les interactions informelles entre les résidents et la communauté : Ce type de participation sociale serait notamment favorisé par une plus grande mixité sociale au sein des CHSLD en attirant la communauté vers les CHSLD (voir l'encadré 1).

Alors qu'il est une évidence que la participation qui façonne le milieu de vie a lieu dans le temps, il peut être moins évident qu'un milieu de vie se crée ainsi aussi dans le temps. Comme le soulignent les auteurs en gérontologie environnementale, la création d'un milieu de vie est un processus dynamique et perpétuel (Guberman et Olazabal, 2010; Gustafson, 2001; Wiles et collab, 2009). Il est dynamique parce qu'il implique les interactions de diverses personnes ayant divers projets convergents ou divergents, les interactions des personnes avec des événements et opportunités externes changeants, et les interactions des personnes avec un environnement physique changeant (Gustafson, 2001). Il est perpétuel à la fois parce qu'il est créé par ces interactions dynamiques et transactionnelles, et parce qu'il évolue tout au long du parcours de vie des personnes alors que celles-ci évoluent.

Il est nécessaire de rendre compte de ces dimensions dynamiques et transactionnelles d'un milieu de vie. Or, la majorité des mesures identifiées en regard de la création d'un milieu de vie (tant au niveau du lieu que de la participation sociale) semblent s'appuyer sur une conception statique du milieu de vie. Il est possible de noter comme exemple l'emphase mise dans la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003) sur le moment de l'accueil des nouveaux résidents comme étant le moment où l'on identifie ce qui est important pour la personne (membres de la famille, proches,

préférences). Or des mesures explicites devraient être mises en place pour prendre ces éléments en considération tout au long. Un autre exemple serait le fait que le seul cadre de référence quant à la création d'un milieu de vie qui met de l'avant des mesures concrètes est le *Guide* qui oriente le milieu bâti. Et finalement, bien que l'on mentionne dans les principes généraux de la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003) l'importance de la participation sociale et du maintien de liens sociaux, aucune mesure n'est identifiée pour guider ces dimensions dynamiques du milieu de vie.

Encadré 3 : Pistes pour la prise en compte que la création d'un milieu de vie est un processus continu, dynamique et transactionnel

Afin de tenir compte de la nature dynamique, transactionnelle, et continue du processus de création d'un milieu de vie, il doit y avoir, au-delà de mesures qui tentent de créer un milieu de vie préalablement, et sans la participation des résidents, des mesures d'ordre dynamique liées à la gestion générale des CHSLD. Il pourrait s'agir entre autres de :

La création d'un cadre de gestion visant l'actualisation des éléments essentiels à un milieu de vie : Ce nouveau cadre de gestion comprendrait des mesures organisationnelles et des principes d'interventions et d'interactions qui permettraient davantage une cocréation d'un milieu de vie, par les résidents, les proches, le personnel, et en quelque sorte la communauté.

L'amélioration du processus d'évaluation : Comme montré dans la section suivante, la grille d'évaluation du milieu de vie sur laquelle s'appuient les « visites d'appréciation de la qualité » (voir *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité des services* (MSSS, 2004) est incomplète et incohérente avec

les principes généraux de la *Politique milieu de vie* (MSSS, 2003) en regard des éléments concernant la participation sociale des résidents. C'est ainsi que :

- Les mesures d'évaluation devraient être établies en tenant compte de toutes les dimensions d'un milieu de vie, et mettre une emphase sur la participation à la communauté, soit une dimension qui peine à prendre sa place en CHSLD;
- Ce processus d'évaluation devrait de plus être intégré au cadre de gestion afin d'assurer une évaluation continue.

La mise en place de procédures d'implication des résidents : Intégrer aux interventions et aux suivis des résidents des mesures spécifiques pour prendre connaissance de, et agir en fonction de, leurs intérêts et besoins changeants quant à leurs interactions avec les autres et la communauté (nouvelles personnes significatives, et changements au niveau des rôles sociaux exercés, des activités d'intérêts, des capacités, etc.).

Finalement, comme le regard critique sur le milieu de vie en CHSLD de la section précédente l'a montré, il y a un manque important de cohérence et de complémentarité entre les politiques et les cadres de référence qui encadrent le milieu de vie en CHSLD. Alors que les dimensions personnelles, sociales et physiques sont intimement interreliées, celles-ci sont abordées séparément dans différents documents qui ont chacun des visées et priorités différentes, et qui manquent de vision commune quant à la création d'un milieu de vie.

Encadré 4 : Un nouveau cadre de référence pour la création d'un milieu de vie en CHSLD

Pour la création d'un nouveau cadre de référence : Il s'agirait de créer un nouveau cadre de référence qui rassemble toutes les dimensions nécessaires à la création d'un milieu de vie. Rassembler ces dimensions servirait à la fois à favoriser une actualisation des principes de manière plus cohérente et complète et à reconnaître et mettre de l'avant l'indissociabilité de ces multiples dimensions. La nature sociale, dynamique et transactionnelle de la création d'un milieu de vie exigerait aussi davantage d'emphase sur la participation sociale, et ce, dans toutes les dimensions du milieu de vie. Des mesures de soutien à la participation sociale devraient être clairement identifiées dans les stratégies d'aménagement physique, de gestion, de programmation, etc.

Chapitre 6 : Conclusion

En ouvrant des possibilités de création et/ou de maintien de liens sociaux avec l'extérieur, ce projet de mémoire se veut un premier pas vers l'inclusion des personnes âgées en CHSLD à la communauté afin de briser l'isolement et l'exclusion à laquelle elles font souvent face.

Pour ce faire, le présent mémoire visait à remettre en question la conception du milieu de vie qui sous-tend l'approche milieu de vie que met de l'avant le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec avec sa politique *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (MSSS, 2003). Cette remise en question vise d'une part à mettre en lumière que cette conception est incomplète par son manque de reconnaissance de l'importante place qu'occupe la participation sociale dans la création d'un milieu de vie significatif qui favorise le bien-être. D'autre part, cette remise en question vise, de manière plus élargie et implicite, à mettre en lumière les conceptions capacitistes et âgistes qui sous-tendent les conceptions de participation sociale et de milieu de vie. Ces conceptions, véhiculées par les discours sociaux et reflétées dans les discours politiques, et certains discours académiques, contribuent à marginaliser les personnes âgées ayant des incapacités. On note à cet effet certaines conceptions mises de l'avant par l'Organisation mondiale de la Santé et son document *Vieillir en restant actif, cadre d'orientation* (OMS, 2002), ainsi que par les politiques du gouvernement du Québec *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (QC, 2015) et *Un Québec pour tous les âges (le Plan d'action)* (QC, 2018). Le discours du vieillissement actif, la conception capacitiste et limitée de la participation sociale, et l'emphase sur le maintien au domicile sont des discours qui sous-tendent

ces orientations et qui contribuent tous à exclure les résidents de CHSLD. D'une part, cette population est invisible dans les initiatives à l'égard de la participation sociale des personnes âgées et des personnes handicapées. D'autre part, cette invisibilité fait en sorte qu'il y a non seulement une diminution des ressources destinées à cette population, mais aussi, l'engouement pour le vieillissement actif et le maintien au domicile fait en sorte qu'on ne prend plus la chance de réfléchir à ces problématiques, et de repenser la participation sociale pour inclure cette population.

De fait, malgré un important engouement pour la participation sociale des aînés, les personnes âgées ayant des incapacités, notamment celles habitant en CHSLD, sont largement exclues des stratégies mises en place pour accroître la participation sociale des aînés et leur inclusion à la communauté. Bien qu'un intérêt pour la création d'un réel milieu de vie en CHSLD se voit reflété dans la *Politique milieu de vie* (2003), les principes visant la participation sociale qui y sont incluses, et les documents réalisés par le MSSS pour leur actualisation, sont, en plus d'être timides, limités à la sphère intime et à la participation à l'intérieur des CHSLD. Les études démontrent en effet que les personnes habitant en résidences institutionnelles, y compris en CHSLD, ressentent une diminution de leur participation sociale et une exclusion de la communauté de par le fait d'habiter dans ces milieux de vie (Bonifas et collab, 2014; Rodrigue et Raymond, 2016; Rowles et Bernard, 2013). S'ajoute à ce constat que selon les gérontologues environnementaux référés dans ce mémoire, la participation sociale est essentielle à l'attachement au lieu et la création du sentiment de chez-soi. C'est ainsi que l'hypothèse de ce mémoire fut que les tentatives de créer un milieu de vie en CHSLD qui ne s'adressent qu'à la sphère intime sont insuffisantes, et qu'un milieu de vie, dans sa signification la plus profonde, doit inclure la

participation à la sphère publique. Et la question de recherche fut alors : *Comment « concevoir » le milieu de vie en CHSLD afin qu'il s'intègre à la communauté et qu'il favorise la participation sociale des résidents?*

En s'appuyant sur la littérature en gérontologie environnementale et la conception du milieu de vie que l'on y retrouve (voir les auteurs référés au chapitre 4), il ressort qu'un milieu de vie inclut nécessairement des dimensions sociales. Ces dimensions sont conceptualisées comme étant un tissu de liens sociaux à diverses échelles qui s'entrelacent avec le milieu de vie, et créent, par cet entrelacement, un sentiment d'attachement et de chez-soi. Comme le décrivent les auteurs, ce processus est continu et il se façonne par l'utilisation du lieu, qui comprend les interactions qui s'y déroulent avec les autres. Cette conception laisse entrevoir un lien indissociable entre le milieu de vie et la participation. C'est ainsi que ce mémoire a trouvé dans la participation sociale un cadre fructueux pour reconceptualiser le lien entre le milieu de vie et la participation sociale et le mieux-être des personnes.

Toutefois, comme montré, de nombreuses conceptions de la participation sociale ne rejoignent pas l'objectif visé d'inclusion sociale, et ne conceptualisent pas la participation sociale afin qu'elle soit à la fois inclusive et valorisante. De nombreuses définitions visent plutôt la santé physique et le fonctionnement dans la vie quotidienne, la participation professionnelle, la productivité sociale et la réduction des coûts associés au vieillissement ou au handicap (Raymond et collab, 2008; Rodrigue et Raymond, 2016). Ces définitions évaluent la participation selon des

critères de productivité et d'utilité sociale, et exigent un standard élevé d'autonomie et de capacités physiques et cognitives (Minkler et Fadem, 2002).

À la différence de ces définitions, la conceptualisation de la participation sociale qui fut retenue pour ce mémoire en fut une qui premièrement met de l'avant une conception inclusive et valorisante. S'inscrivant dans les théories des réseaux sociaux, la conception retenue s'exerce notamment par des interactions significatives, mais informelles, telles que l'exercice de rôles auprès d'amis, de famille, de voisins, etc. Renvoyant au concept de citoyenneté sociale de Brannelly (2011), ce type de participation qui s'exerce par la cohabitation avec les autres est une conception beaucoup plus inclusive qui permet de rendre compte entre autres de la participation des personnes ayant des incapacités cognitives. Deuxièmement, cette conception de la participation sociale permet de penser le lien entre la participation et le milieu de vie puisqu'elle rejoint les modalités sociales de la création d'un milieu de vie. D'une part, l'exercice de ce type de participation favorise les sentiments associés à la création d'un sentiment de chez-soi, dont l'appartenance, la réciprocité et le contrôle, la continuité, l'expression de l'identité personnelle et sociale, etc. D'autre part, ne se limitant pas à la participation dans la sphère privée, cette conception permet de rendre compte du fait que, selon les gérontologues environnementaux, la création d'un milieu de vie nécessite le façonnement de liens sociaux au-delà de la sphère privée du chez-soi. L'indissociabilité du chez-soi et de la communauté au-delà que soutiennent les gérontologues environnementaux quant au milieu de vie contribue à renforcer la nécessité de soutenir la participation et l'inclusion sociale des résidents des CHSLD.

Bien que diverses politiques et stratégies tentent de créer un réel milieu de vie en CHSLD, les logiques institutionnelles et biomédicales qui prévalent (Charpentier et collab., 2010; Ndjepel, 2014; Villez, 2007), et les conceptions capacitistes et âgistes de la participation sociale et de la signification du chez-soi pour les personnes âgées s'entrecroisent pour créer un milieu de vie en CHSLD qui excluent les résidents de la communauté. La primauté des logiques institutionnelles et biomédicales se voit en effet reflétée dans les cadres de références qui guident l'actualisation de l'approche milieu de vie du MSSS. Mettant l'emphase sur les besoins médicaux et fonctionnels (ex. assurer un milieu sécuritaire, accessible et efficace), le *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée* (le *Guide*) (CHQ, 1999) en est un exemple important. Cette conception limitée du bien-être et des besoins des personnes âgées renvoie à une conception âgiste du vieillissement, où le vieillissement est entre autres abordé principalement en tant que « problème » de santé et est associé à la maladie, l'incapacité et la mort (Grenier et Ferrer, 2010). Cette association entre le vieillissement, l'incapacité et la mort, et donc le retrait social, limite aussi plusieurs conceptions courantes de la participation sociale et du milieu de vie des personnes âgées ayant des incapacités. On voit la participation sociale réduite au fonctionnement dans la vie quotidienne, souvent limitée à des activités peu valorisées dans la sphère privée. Similairement, on voit une tendance à réduire le milieu de vie des personnes âgées au domicile et à la sphère privée.

Une conception renouvelée et élargie de la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités doit être mise de l'avant dans les discours et les stratégies politiques québécoises si elles veulent favoriser une réelle inclusion de tous et un réel milieu de vie en CHSLD qui est

significatif et qui favorise le bien-être. Cette conception renouvelée de la participation sociale doit d'une part remettre en question les présupposés capacistes et âgistes qui dominent présentement, et d'autre part s'élargir afin d'inclure les personnes habitant en CHSLD et ce, notamment en mettant en place des mesures de soutien concrètes à cette participation sociale pleine et entière.

Bibliographie

- Andrews, G., Cutchin, M., Mccracken, K., Phillips, D. et Wiles, J. (2007). Geographical Gerontology: The Constitution of a Discipline. *Social Science & Medicine*, 65(1), 151-168.
- Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec (ARIHQ). (2019). *Définition*. Repéré à <https://www.arihq.com/membres-ri-et-avantages/definition/>
- Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). (2013) *Le nouveau visage de l'hébergement public au Québec : portrait des centres d'hébergement publics et de leurs résidents*.
- Bartlam, B., Bernard, M. Liddle, J., Scharf, T. et Sim, J. (2013). Creative Homelike Places in a Purpose-Built Retirement Village in the United Kingdom. Dans Rowles, G.D., Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.253-280). New York : Springer Publishing Company.
- Bartlett, R., O'Connor, D. et Nedlund, A. (2016). Scanning the Conceptual Horizons of Citizenship. *Dementia*, 15(3), 453-461.
- Billette, V. et Lavoie, J.-P. (2010). Vieillesse, exclusions sociales et solidarités. Dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, B., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp. 1-22). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bonifas, R., Simons, K., Biel, B. et Kramer, C. (2014). Aging and Place in Long-Term Care Settings: Influences on Social Relationships. *Journal of Aging and Health*, 26(8), 1320–1339.
- Boyer, T. (2011). De la valorisation des rôles sociaux, à la construction d'une société inclusive : des réflexions à poser pour des choix stratégiques au cœur de l'organisation des services. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 19(3), 145-150.
- Brannelly, T. (2011). Sustaining Citizenship: People with Dementia and the Phenomenon of Social Death. *Nursing Ethics*, 18(5), 662-671.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M., et Bigby, C. (2008). Research: Issues of Active Ageing: Perceptions of Older People with Lifelong Intellectual Disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71.
- Charpentier, M., Guberman, N. et Soulières, M. (2010). Vivre et vieillir en milieu d'hébergement. Dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, B., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp. 315-328). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M. et Soulières, M. (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement: Le regard des résidents*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Chaudhury, H. (2003). Quality of Life and Place-Therapy. *Journal of Housing For the Elderly*, 17(1-2), 85-103.
- Corporation d'hébergement du Québec (CHQ). (1999). *Guide d'aménagement des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Édifices neufs, rénovation d'édifices existants*.
- Cutchin, M. P. (2013). The Complex Process of Becoming At-Home in Assisted Living. Dans Rowles, G.D., Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.105-123). New York : Springer Publishing Company.
- Gaudet, S. (2009). Penser les éthiques de la recherche phronétique : de la procédure à la réflexivité. *Cahiers de recherche sociologique*, (48), 95-109.
- Gouvernement du Québec (QC). (1976). *Charte des droits et libertés de la personne*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-12>
- Gouvernement du Québec (QC). (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration sociale, scolaire et professionnelle*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec (QC). (2009). *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique sociale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Gouvernement du Québec (Ministère de la Famille et des Aînés et Ministère de la Santé et des Services sociaux). (QC). (2015). *Vieillir et vivre ensemble dans sa communauté au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec (QC). (2015b). *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux*. Québec : Gouvernement du Québec.

- Gouvernement du Québec (Ministère de la Famille et des Aînés et Ministère de la Santé et des Services sociaux) (QC). (2018). *Un Québec pour tous les âges. Le Plan d'action 2018-2023*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Grenier, A. et Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement. Définitions controversées de l'âge. Dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, B., Lavoie, J.-P., Grenier, A., Olazabal, I. (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp. 35-54). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Guberman, N., Olazabal, I. (2010). Vieillir où et avec qui? Les environnements. Dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, B., Lavoie, J.-P., Grenier, A., Olazabal, I. (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp.245-253). Québec : Presses de l'université du Québec.
- Guillemin, M. et Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and "Ethically Important Moments" in Research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280.
- Gustafson, P. (2001). Meanings of place: Everyday Experience and Theoretical conceptualizations. *Journal of Environmental Psychology*, 21(1), 5-16.
- Hébert, A. (2017). *Le cadre législatif et gouvernemental au Québec* [Présentation PowerPoint]. Repéré à <http://aqicesh.ca/actualites/colloque-20e-anniversaire-de-l-aqicesh-166>
- Kane, R. et Cutler, L. (2009). Promoting Homelike Characteristics and Eliminating Institutional Characteristics in Community-Based Residential Care Settings: Insights From an 8-State Study. *Seniors Housing & Care Journal*, 17(1), 15-37.
- Kane, R., Lum, T., Cutler, L., Degenholtz, H., et Yu, T. (2007). Resident Outcomes in Small-House Nursing Homes: A Longitudinal Evaluation of the Initial Green House Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 832-839.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., et Raymond, E. (2010). Inventory and Analysis of Definitions of Social Participation Found in the Aging Literature: Proposed Taxonomy of Social Activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149.
- Lewin, F.A. (2005). Elderly Migrants and the Concept of Home: A Swedish Perspective. Dans Rowles, B. et Chaudhury, H. (Éds), *Home and Identity in Later Life. International perspectives* (pp.143-170). New York : Springer Publishing Company.
- Litwin, H. (1998). Social Network Type and Health Status in a National Sample of Elderly Israelis. *Social Science & Medicine*, 46(4-5), 599-609.

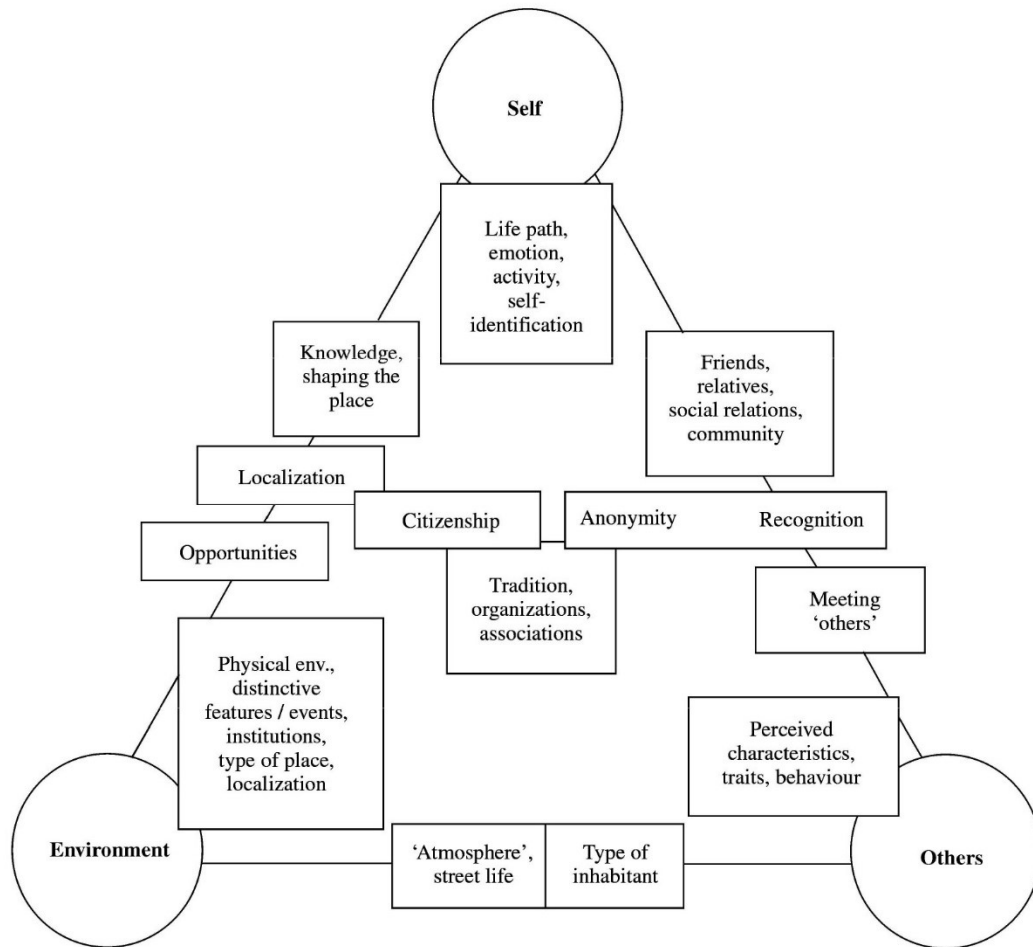
- Maguire, M., et Delahunt, B. (2017). Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *AISHE-J: The All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 8(3), 3351- 33514.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019). *Ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF). À propos. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/ressources/ri-rtf/>*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2004). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité des services.* Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles.* Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). *L'organisation des services de pastorale en établissements de santé et de services sociaux.* Québec : Gouvernement du Québec.
- Minkler, M., et Fadem, P. (2002). "Successful Aging:" A Disability Perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(4), 229-235.
- Ndjepel, J. (2014). Réflexion critique sur l'approche milieu de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée : Un éclairage nouveau à partir de la promotion de la santé. *Service Social*, 60(2), 89-100.
- Norris-Baker, C. et Scheidt, R. J. (2005). On Community as Home: Places that Endure in Rural Kansas. Dans Rowles, B. et Chaudhury, H. (Éds), *Home and Identity in Later Life. International perspectives* (pp.279-295). New York : Springer Publishing Company.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2002). *Vieillir en restant actif, cadre d'orientation.* Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf
- Organisation des Nations unies (ONU). (2006). *La Convention relative aux droits des personnes handicapées.* Repéré à <https://www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=14&pid=605>
- O'Shea, E. et Walsh, K. (2013). Transforming Long-Stay Care in Ireland. Dans Rowles, G.D., Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.125-151). New York : Springer Publishing Company.

- Oswald, F. et Wahl, H.-W. (2005). Dimensions of the Meaning of Home in Later Life. Dans Rowles, B. et Chaudhury, H. (Éds), *Home and Identity in Later Life. International perspectives* (pp.21-45). New York : Springer Publishing Company.
- Oswald, F. et Wahl, H.-W. (2013). Creating and Sustaining Homelike Places in Residential Environments. Dans Rowles, G.D., Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.53-77). New York : Springer Publishing Company.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). L'analyse thématique. Dans Paillé, P. et Mucchielli, A. (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 231-314). Paris : Armand Colin.
- Peace, S. (2013). Social Interactions in Public Spaces and Places: A Conceptual Overview. Dans Rowles, G.D., Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.25-49). New York : Springer Publishing Company.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle : une recension des écrits*. Montréal: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.
- Rabig, Judith, Thomas, William, Kane, Rosalie A., Cutler, Lois J., et McAlilly, Steve. (2006). Radical Redesign of Nursing Homes: Applying the Green House Concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist*, 46(4), 533-539.
- Rapoport, A. (2005). On Using 'Home' and 'Place'. Dans Rowles, B. et Chaudhury, H. (Éds), *Home and Identity in Later Life. International perspectives* (pp.343-360). New York : Springer Publishing Company.
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A. et Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Québec : Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- Raymond, E. et Grenier, A. (2013). Participation in Policy Discourse : New form of Exclusion for Seniors with Disabilities? *Canadian Journal on Aging/ La revue Canadienne du vieillissement*, 32(2), 117-129.
- Raymond, G., Grenier, A., et Hanley, J. (2014). Community Participation of Older Adults with Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24(1), 50-62.

- Raymond, E. et Grenier, A. (2016). La participation sociale des aînés ayant des incapacités : Un photorama pour passer de la marge à l'inclusion. *Service social*, 62(2), 131–149.
- Regnier, V. (2012). Going Dutch: A Mixed-Use Housing Model from the Netherlands Responds to the Aging Demographic. *Aging Today*, 33(4), 8.
- Regnier, V. et Denton, A. (2009). Ten New and Emerging Trends in Residential Group Living Environments. *NeuroRehabilitation*, 25(3), 169–188.
- Rodrigue, G. et Raymond, E. (2016). *La participation sociale des aînés vivant en ressource d'hébergement : facteurs personnels et environnementaux*. Les Cahiers du CRÉGÉS, 2016.
- Rosel, N. (2003). Aging In Place: Knowing Where You Are. *The International Journal of Aging and Human Development*, 57(1), 77-90.
- Rowles, G.D. et Bernard, M. (2013a). Preface. Dans Rowles, G.D. et Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.xi-xv). New York : Springer Publishing Company.
- Rowles, G.D. et Bernard, M. (2013). The Meaning and Significance of Place in Old Age. Dans Rowles, G.D., Bernard, M. (Éds), *Environmental Gerontology* (pp.3-24). New York : Springer Publishing Company.
- Rowles, B. et Chaudhury, H. (2005). Between the Shores of Recollection and Imagination: Self, Aging, and Home. Dans Rowles, B. et Chaudhury, H. (Éds), *Home and Identity in Later Life. International perspectives* (pp.3-18). New York : Springer Publishing Company.
- Rubinstein, R. (1989). The Home Environments of Older People: A Description of the Psychosocial Processes Linking Person to Place. *Journal of Gerontology*, 44(2), S45.
- Rubinstein, R. et Medeiros, K. (2005). Home, Self, and Identity. Dans Rowles, B. et Chaudhury, H. (Éds), *Home and Identity in Later Life. International perspectives* (pp.47-62). New York : Springer Publishing Company.
- Sépulchre, M. (2017). Research About Citizenship and Disability: A Scoping Review. *Disability and Rehabilitation*, 39(10), 949-956.
- Skinner, M., Andrews, G. et Cutchin, M. (2018a). Preface. Dans Skinner, M., Andrews, G. et Cutchin, M. (Éds.), *Geographical Gerontology* (pp.xvii-xviii). London: Routledge.
- Skinner, M., Andrews, G. et Cutchin, M. (2018b). Introducing Geographical Gerontology. Dans Skinner, M., Andrews, G. et Cutchin, M. (Éds.), *Geographical Gerontology* (pp.3-10). London: Routledge.

- Villez, A. (2007). EHPAD. La crise des modèles. *Gérontologie et société*, 30(123), 169-184.
- Wiles, J. (2010). Conceptualisation du lieu dans les soins aux personnes âgées. Dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, B., Lavoie, J.-P., Grenier, A., Olazabal, I. (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp.329-348). Québec : Presses de l'université du Québec.
- Wiles, J., Allen, R., Palmer, A., Hayman, K., Keeling, S. et Kerse, N. (2009). Older People and their Social Spaces: A Study of Well-Being and Attachment to Place in Aotearoa New Zealand. *Social Science & Medicine*, 68(4), 664-671.
- Zunzunegui, M.V., Koné, A., Johri, M., Béland, F., Wolfson, C., et Bergman, H. (2004). Social Networks and Self-Rated Health in two French-speaking Canadian Community Dwelling Populations Over 65. *Social Science & Medicine*, 58(10), 2069-2081.

Annexe 1 : Diagramme des trois pôles d'attribution du sens au lieu¹⁹



Meanings of place spontaneously attributed by the respondents.

¹⁹ Gustafson, 2001, p.10.