

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE POUVOIR DÉCISIONNEL DES
FEMMES ÂGÉES EN
RESSOURCE INTERMÉDIAIRE
DE LA MONTÉRÉGIE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
CLAIRE SOUCY

NOVEMBRE 2007

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Ainsi se termine pour moi, avec le dépôt de mon mémoire de maîtrise, une longue aventure. Un tel projet ne se fait pas sans le support de multiples personnes. Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de recherche et professeure à l'école de travail social de l'UQAM, madame Nancy Guberman. Je te remercie particulièrement pour l'encadrement et l'appui que tu m'as offert si généreusement pendant ces deux dernières années. Merci à toi Nancy pour ta rigueur et ta pertinence. Sans toi, je n'y serais jamais arrivée.

Je remercie également mon groupe « séminaire de mémoire 2005-2006 » ainsi que madame Michèle Charpentier, professeure à l'école de travail social de l'UQAM, pour leurs commentaires si pertinents. Côtayer ces personnes exceptionnelles m'a permis de progresser tant sur le plan professionnel que sur le plan humain. Je remercie particulièrement mesdames Julie Bickerstaff ainsi que Nathalie Blanchard qui ont su, plus d'une fois, m'apporter le bon mot qui reconforte.

Des remerciements vont à mon conjoint, Alain, dont la patience et l'humour m'ont été indispensables. Merci pour ton support informatique qui m'a été nécessaire à plus d'une occasion. Merci également à mes deux filles, Jolène et Audrey-Ann, pour leurs commentaires toujours pertinents ainsi que pour leur énergie salvatrice.

Je remercie également mes collègues de travail du département de service social des ressources intermédiaires du CSSS Pierre-Boucher de Longueuil ainsi que mes amies, particulièrement madame Louise Boivin, pour leur soutien indéfectible.

En terminant, des remerciements vont également à ma mère qui a su m'insuffler le goût de l'étude. Elle serait sans doute très fière de partager ce moment avec moi.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	vii
RÉSUMÉ	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
LA PROBLÉMATIQUE	5
1.1 Un bref historique de l'hébergement public des personnes âgées au Québec et du contexte d'émergence des ressources non institutionnelles	5
1.2 Les ressources non institutionnelles dans le réseau public au Québec	8
1.3 Les contraintes et les difficultés liées aux ressources intermédiaires	10
1.3.1 La vie en groupe et la mixité de la clientèle	10
1.3.2 Les difficultés organisationnelles	11
1.4 Le pouvoir décisionnel en milieu institutionnel	13
CHAPITRE II	
LE CADRE D'ANALYSE	18
2.1 La théorie de la construction sociale du vieillissement comme un problème social	18
2.2 Les principaux concepts	20
2.2.1 Le pouvoir décisionnel	20
2.2.2 L'âgisme	21
2.2.3 L'institutionnalisation	23
2.2.4 Le contexte organisationnel	25
2.3 Les objectifs et les questions de recherche	27

CHAPITRE III	
LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE	29
3.1 Une approche méthodologique qualitative	29
3.2 Le choix du terrain	29
3.3 Le choix d'étudier le pouvoir décisionnel chez les femmes âgées	30
3.4 Le recrutement des femmes âgées	31
3.5 La méthode de collecte	32
3.6 L'analyse des données	33
3.7 Les considérations éthiques	34
CHAPITRE IV	
LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	36
4.1 Le portrait des résidentes hébergées.	36
4.1.1 Leur état marital	37
4.1.2 Le travail rémunéré et bénévolat	37
4.1.3 La santé physique et mentale	37
4.1.4 Leur trajectoire d'arrivée en ressource intermédiaire	38
4.1.5 Le contexte de placement	39
4.1.6 L'implication des travailleuses sociales	42
4.1.7 Le pouvoir décisionnel en RI	43
4.2 Les facteurs personnels qui influent sur le pouvoir décisionnel	45
4.2.1 L'autonomie	45
4.2.2 L'image de soi	47
4.3 Les dynamiques relationnelles	49
4.3.1 La famille	49
4.3.2 Le personnel	50
4.3.3 Les autres résidentes	51
4.4 Le contexte organisationnel	52
4.4.1 Le travail des préposées aux bénéficiaires en ressource intermédiaire ..	52
4.4.2 L'organisation des services	53
4.4.2.1 L'organisation des repas	53
4.4.2.2 L'organisation des bains	54

4.4.2.3 Les heures de lever et de coucher	54
4.4.2.4 Les activités récréatives	55
4.4.2.5 Le comité des résidents	56
4.4.2.6 L'environnement physique	56
4.4.3 Les règlements et procédures	57
4.5 Les stratégies d'adaptation	60
4.6 L'âgisme	62
4.6.1 Chez le personnel	63
4.6.2 Chez la famille	64
CHAPITRE V	
LES PISTES D'ANALYSE ET DE DISCUSSION	66
5.1 L'histoire passée des femmes âgées influence leur pouvoir décisionnel en ressource intermédiaire	67
5.2 La ressource intermédiaire, un milieu de vie qui s'apparente à un milieu institutionnel	68
5.3 Une réflexion sur la pratique des travailleuses sociales et son impact sur le pouvoir décisionnel des femmes en ressource intermédiaire	71
5.4 La présence de l'âgisme interfère sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire	74
5.5 La théorie de la transcendance, une autre avenue dans la compréhension du pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire	76
CHAPITRE VI	
LES LIMITES DE L'ÉTUDE	79
CONCLUSION	81
APPENDICE A	
LA GRILLE D'ENTREVUE	84
APPENDICE B	
LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	85
RÉFÉRENCES	86

LISTE DES TABLEAUX

Tableau

4.1	Âge et nombre d'enfants des huit femmes résidant en ressource intermédiaire . . .	36
4.2	Taille des ressources intermédiaires et la durée de séjour	42

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ACCQ	Association des CLSC et des CHSLD du Québec
ADRLSSSSM	Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie
AHQ	Association des hôpitaux du Québec
ASSTAS	Association de la Santé et de la Sécurité au travail Secteur Affaires Sociales
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre locaux de services communautaires
CSSS	Centre de Santé et de Services sociaux
CTMSP	Classification par types en milieux de soins prolongés
FQCHSLD	Fédération Québécoise des centres d'hébergement de soins de longue durée
HLM	Habitation à loyer modique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RI	Ressource intermédiaire
RRSSS	Régie régionale de la Santé et des Services sociaux
RTF	Résidence de type familial

RÉSUMÉ

Le vieillissement de la population montréalaise est un phénomène important dont les impacts se font déjà sentir sur le réseau public d'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie de cette région. Pour faire face à ce défi, le réseau de la santé et des services sociaux de la Montérégie a développé des ressources d'hébergement avec le réseau d'hébergement au privé pour mieux répondre aux besoins sans cesse grandissants et urgents de cette clientèle. Situées entre les centres d'hébergement de longue durée et les ressources de type familial, les ressources intermédiaires sont nées de ce partenariat pour répondre aux besoins des personnes nécessitant un soutien quotidien sans exiger les soins de niveau institutionnel. La clientèle qui y réside est majoritairement féminine. En tant que travailleuse sociale et chercheuse, nous avons pris connaissance de plusieurs atteintes au niveau du pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire et du manque de connaissance de ce phénomène dans la littérature. En effet, les ressources intermédiaires étant une alternative d'hébergement relativement récente, peu d'écrits ou de recherches spécifiques à ces ressources ont vu le jour. Pour réaliser ce projet d'étude, nous avons choisi une méthodologie qualitative car nous voulions mettre au centre de notre analyse les perceptions et perspectives des femmes âgées hébergées en ressources intermédiaires elles-mêmes. Notre échantillon est constitué de huit femmes âgées résidant dans sept ressources intermédiaires réparties sur le territoire de la Montérégie. Les données ont été recueillies à travers des entrevues semi-structurées. Les résultats mettent en lumière certains facteurs qui influencent le pouvoir décisionnel de ces femmes, soit leur trajectoire de vie, le contexte organisationnel des ressources intermédiaires ainsi que la présence de l'âgisme. Toutefois, d'autres pistes d'analyse ont émergé de cette recherche afin de comprendre le rapport des femmes hébergées au pouvoir décisionnel dont la théorie de la transcendance. Ensemble, les résultats nous éclairent sur le pouvoir décisionnel de ces femmes et nous permettront de cheminer, nous l'espérons, vers des pratiques novatrices en travail social au sein de ce milieu de vie substitut.

Mots-clé : pouvoir décisionnel, personnes âgées, âgisme, institutionnalisation, contexte organisationnel.

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population occidentale est devenue une préoccupation sociale majeure. La Montérégie n'y fait pas exception car cette région est le théâtre du même phénomène, soit le vieillissement très rapide de sa population. Ce sujet d'actualité m'interpelle particulièrement, car je travaille dans le domaine de la gérontologie en tant que travailleuse sociale au sein du centre de santé et des services sociaux (CSSS) Pierre-Boucher situé à Longueuil. J'interviens particulièrement au niveau de l'organisation de milieux de vie substituts de qualité au sein desquels les personnes âgées et les adultes en perte d'autonomie poursuivent leur cheminement de vie.

Au Québec, les chambres en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) sont réservées aux personnes vulnérables, en grand besoin d'assistance et de soins. Lors de son admission en CHSLD, la personne âgée « doit requérir plus de trois heures de soins infirmiers et de soins par jour » (Charpentier, Delli-Colli et Dalpé, 2000, p.70). Toutefois, « une clientèle en perte d'autonomie et en besoin de protection sociale ne pouvant plus vivre à domicile, mais ne nécessitant pas un hébergement institutionnel » (Fédération Québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1996, p.7) requiert également des services. L'état de ces personnes exige un milieu de vie substitut adapté à leurs besoins, d'où la création de ressources alternatives à l'hébergement en institution : les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF). La ressource intermédiaire, selon l'article 302 de la loi sur les services de santé et les services sociaux, est définie comme suit :

Toute ressource rattachée à un établissement public qui, afin de maintenir ou d'intégrer à la communauté un usager inscrit à ses services, lui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu de vie adapté à ses besoins et lui dispense des services de soutien et d'assistance requis par sa condition (LSSS, article 302).

Présentement, mon rôle de travailleuse sociale est d'intervenir auprès des propriétaires des RI en tant qu'intervenante ressource. Je suis responsable de l'évaluation des 11 RI du CSSS Pierre-Boucher. Celui-ci regroupe le centre hospitalier Pierre-Boucher, les centres

locaux de services communautaires (CLSC), les CHSLD ainsi que les RTF du territoire de la sous-région de Longueuil.

Dans un deuxième temps, j'accompagne les propriétaires au niveau du règlement de certains problèmes pouvant affecter l'ensemble de la clientèle hébergée dans leur ressource. Citons en exemple une alimentation inadéquate ou l'application de règles contrevenant à l'approche « milieu de vie ». De plus, j'organise des formations selon les besoins exprimés par les propriétaires ainsi que des séances d'informations sur les RI auprès des travailleuses sociales oeuvrant particulièrement en CLSC. Je travaille également en partenariat avec des promoteurs au privé à la création de nouvelles ressources, car la sous-région de Longueuil est particulièrement touchée par le manque de ressources d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, en Montérégie,

Le nombre de personnes en attente d'une place d'hébergement au public a augmenté de façon importante de 1999-2000 à 2003-2004, passant de 310 à 822, soit une augmentation de 165%. Le nombre de personnes en attente d'une place d'hébergement et occupant un lit dans un centre hospitalier a augmenté de 207% passant de 186 à 572 (Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux, Plan d'action régionale, 2003, p.19).

Selon madame Marie-Christine Gélinas, responsable du jumelage de la clientèle en RI pour la sous-région de Longueuil, à ce jour, les RI de ce secteur comptent près de 300 personnes sur la liste d'attente.

Dans le cadre de mon travail, l'organisation des soins et des services à l'intérieur des RI m'interpelle à plusieurs niveaux. Il existe au sein de certaines ressources un taux de démission élevé des préposées aux bénéficiaires fragilisant ainsi ce milieu. De plus, des contraintes et des difficultés de différentes natures ont été identifiées, telles que la vie en groupe, la cohabitation de plusieurs types de clientèles ainsi que le statut d'entreprise privée à but lucratif des ressources intermédiaires. Ces contraintes peuvent porter atteinte à la qualité de vie des usagers et sont sujet à une intervention de ma part.

Devant ces difficultés, je suis habitée par de nombreuses questions concernant leurs impacts sur la vie des personnes âgées, particulièrement des femmes, notamment sur le respect de leur individualité ainsi que de leurs droits. Sont-elles impliquées dans leur milieu? Ont-elles du pouvoir sur les décisions qui les concernent? Sinon, que peut-on faire pour améliorer la situation? De fait, je m'intéresse particulièrement au sort des femmes âgées en

RI, car elles sont fortement représentées au sein de ces ressources. Présentement, dans la sous-région de Longueuil, nous comptons 180 femmes pour 221 places en RI. Tout comme les autres régions du Québec (Statistiques Canada, 2004), nous constatons, en Montérégie, que les femmes âgées de 65 ans et plus sont en plus grand nombre que les hommes. En effet, en 2006, la population de la Montérégie comporte 7,2% de femmes âgées de 65 ans et plus contre 5,5% d'hommes. En 2011, il est prévu qu'il y aura 8,4% de femmes âgées de 65 ans contre 6,7% d'hommes (Institut de la statistique du Québec (ISQ), perspectives démographiques, 2005).

Les travailleuses sociales du réseau de la santé font référence à un cadre établi par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) quant au statut légal des RI ainsi qu'à la classification des services offerts et leur rémunération financière (Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux, 2002). Toutefois, malgré des politiques et règlements dûment établies par le MSSS, celles-ci ne permettent pas véritablement de s'assurer de la promotion et du respect des droits et libertés des résidentes en RI. Notre recension d'écrits incluant nos lectures sur les normes au niveau des pratiques professionnelles ne fait état d'aucune étude portant sur la réalité des femmes âgées hébergées dans ces ressources ainsi que sur leur vécu. Leur voix est jusqu'ici passée sous silence, d'où mon intérêt à connaître leur point de vue.

Entre octobre 2002 et juin 2005, la sous-région de Longueuil est passée de trois RI à 11. Présentement, nous sommes en pleine expansion de ces milieux de vie, compte tenu de la restriction des admissions en CHSLD. Il serait donc avantageux pour les travailleuses sociales travaillant dans ces milieux de se questionner sur la place des femmes âgées à l'intérieur de ces ressources ainsi que sur leur rôle dans la prise des décisions qui les concernent. Ce projet de recherche servirait donc à alimenter leurs réflexions. De plus, nous espérons que l'expérience ainsi que les perceptions des aînées mises en lumière par ce projet de recherche favoriseront la création d'un véritable milieu de vie substitut où les femmes âgées auront leur place.

Dans les prochaines pages, nous vous présenterons un bref historique de l'hébergement public des personnes âgées au Québec et le contexte d'émergence des ressources non institutionnelles. Nous ferons également une description de la mission de celles-ci, de leurs critères d'admission et du cadre législatif qui les régit. En outre, certaines contraintes et difficultés particulières aux RI y seront abordées, nous permettant ainsi de mieux saisir le

vécu des femmes âgées qui y résident et notamment de se questionner sur leur pouvoir décisionnel.

CHAPITRE I

LA PROBLÉMATIQUE

1.1 Un bref historique de l'hébergement public des personnes âgées au Québec et du contexte d'émergence des ressources non institutionnelles

L'hébergement public des personnes âgées au Québec a connu différents visages de 1900 à aujourd'hui. De 1900 à 1940, « l'idéologie de la charité privée et chrétienne domine; la famille élargie et la paroisse (sous l'égide du clergé) sont les piliers de l'aide et de l'assistance aux plus vulnérables et aux nécessiteux » (Charpentier, 2002, p.13). À cette époque, les religieuses s'occupent des personnes âgées pauvres et abandonnées et celles-ci sont hébergées dans des hospices.

À la fin de la guerre, l'Église est débordée par les demandes sans cesse croissantes de la santé et de l'éducation. La création du ministère de la Jeunesse et du Bien-être social en 1946 et le financement accru des soins hospitaliers au Québec relèguent le rôle de l'Église au second plan. « En fait, l'Église arrive de moins en moins à coordonner et à maintenir l'ensemble des services dont la population a besoin » (Linteau, Durocher, Robert et Ricard, 1989, p.338). Un virage au niveau de l'hébergement des personnes âgées s'amorce, car « la période de prospérité des années d'après-guerre, appelé les trente glorieuses (1945-1975) se caractérise par la mise en place graduelle de l'État providence chargé d'assurer des protections contre les principaux risques sociaux » (Charpentier, 2002, p.15).

Sous le signe de la Révolution tranquille des années 1960 jusqu'à l'orée des années 1980, le Québec traverse une période majeure de réformes. Trois secteurs sont particulièrement touchés : l'éducation, la santé et les affaires sociales. La société et la famille sont en pleine mutation. L'influence du clergé s'amenuise et un vent de modernisation souffle sur le Québec avec l'arrivée de nouvelles élites syndicales, patronales et intellectuelles. Dans ce contexte, l'État assure la mise en place de services en gérontologie et

privilégie l'hébergement en centre d'accueil comme réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Le Québec connaît alors une période massive d'institutionnalisation au niveau des personnes âgées : au total 60 000 lits seront créés : « Le centre d'accueil (se voulait) une institution publique d'homogénéisation des personnes âgées » (Charpentier, 2002, p.22). Cette homogénéisation entraîne une dépersonnalisation chez les aînées. Les effets négatifs, tel l'imposition d'un cadre et de ses contraintes ou la prise en charge de tous leurs besoins, se répercutent également sur la clientèle âgée. Ils sont d'ailleurs dénoncés par d'autres auteurs dont Drulhe et Gorce (1981), Peace *et al.* (1997), Villez (1995) ainsi que Leleu (2000). Nous remarquons que même si 19 années séparent les critiques de ces auteurs, elles se recourent de façon similaire.

Au tournant des années 1980, « le ralentissement de la croissance économique et la conjoncture de récession ont eu pour effet de ralentir la croissance des revenus des gouvernements tout en portant à la hausse le coût des mesures sociales » (Landry et Lemieux, 1999, p. 1004). Les politiques sociales de l'État providence sont remises en question car, au-delà des déficits économiques, la société québécoise s'interroge sur le principe d'universalité des soins ainsi que la gestion bureaucratique et paternaliste de l'approche institutionnelle concernant les personnes âgées. D'autant plus que, selon l'étude de Sicotte, la moitié de la clientèle en centre d'hébergement (46%) aurait pu vivre à domicile avec des services de soutien appropriés (Sicotte, 1982, p.18).

La parution en 1987 et en 1989 de deux documents, soit « Les services de santé et les services sociaux : problématiques et enjeux » (Commission Rochon, 1987) ainsi que « Vieillir... en toute liberté » (Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées, 1989), met en lumière plusieurs types de problématiques liés au respect des droits et de la dignité des personnes âgées vivant en institution ainsi qu'à leurs conditions de vie. La santé erratique des finances publiques, le résultat de ces différentes commissions ainsi que les études de chercheurs concernant l'institutionnalisation des personnes âgées suscitent des réflexions sur le maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie naturel ou d'autres formes d'hébergement se rapprochant davantage de la communauté.

L'emphase sur le soutien à domicile reflète également ces nouvelles orientations, car les politiques qui prévalent mettent l'accent sur le maintien à domicile (MSSS, *Les services à domicile de première ligne*, 1994). Le discours politique fait l'éloge du partenariat en

valorisant le rôle de la famille, des proches et des groupes communautaires auprès des personnes âgées. Le réseau privé à but lucratif accentue sa place dans le marché de l'hébergement pour les personnes âgées au Québec. Par ailleurs, les CHSLD modifient quelque peu leurs pratiques devant le résultat des rapports accablants des différentes commissions d'enquête dénonçant les atteintes à la dignité et à l'intégrité des personnes âgées en institution ainsi que sur les différents abus commis à leur endroit. Des comités représentant les résidents en CHSLD verront le jour ainsi que des codes d'éthique touchant particulièrement le personnel. Les CHSLD amorcent également un virage « milieu de vie ». Cette nouvelle philosophie d'intervention axée sur les droits et les besoins des personnes âgées en institution et de nombreux projets basés sur « l'approche milieu de vie » seront diffusés à travers le réseau d'hébergement public de soins de longue durée pour créer un milieu de vie le plus « normalisant » possible. À titre d'exemple, Anne Monat, ergothérapeute-conseil spécialisée en gérontologie, a mis sur pied une approche clinique appelée « approche prothétique élargie » que l'on retrouve actuellement dans plusieurs CHSLD du Québec. Cette approche, centrée principalement sur le maintien de l'autonomie fonctionnelle, a été développée dans le but d'offrir un milieu de vie capable de répondre aux besoins spécifiques d'une clientèle atteinte de déficits cognitifs importants (AHQ, ACCQ, 1998).

Depuis ces dernières années, les phénomènes démographiques, sociaux et économiques constituent des déterminants majeurs de l'organisation des services de la santé et des services sociaux pour les personnes âgées. Des facteurs sous-jacents s'en dégagent : le vieillissement de la population et la nature de la demande des besoins liés aux problèmes de santé des personnes âgées; l'allongement de l'espérance de vie des aînées; la diminution presque continue de la fécondité de la femme (présentement, nous comptons cinq travailleurs pour un retraité, ils ne seront plus que deux pour un en 2050); ainsi qu'une diversité des structures familiales au Québec (RRSSS, Le portrait de santé, La Montérégie et ses territoires de CLSC, 2003).

Présentement, ces divers facteurs nourrissent une réflexion incontournable concernant l'organisation future des services de santé pour les personnes âgées et la capacité financière du gouvernement à y répondre. Nommons à titre d'exemple les services de courte durée comprenant les progrès technologiques continus; les services de longue durée incluant le coût

des médicaments et des services médicaux plus pointus; les programmes de répit dépannage et de convalescence pour supporter davantage les proches aidant ainsi que les services de réadaptation plus accessibles (MSSS, Orientation ministérielle sur les services offerts aux personnes âgées, 2001).

Nous connaissons actuellement un ralentissement marqué au niveau de la création de nouvelles places en hébergement de soins de longue durée dans le réseau public. La volonté politique du ministère de la Santé et des Services sociaux présentement n'est pas de construire de nouveaux CHSLD mais de trouver des mesures alternatives d'hébergement (ADRSSSM 2005), d'où le resserrement des critères d'admission en CHSLD. Ces critères rendent l'accessibilité en CHSLD de plus en plus difficile, car seulement les plus malades et les plus vulnérables sont acceptés. Devant les nombreux besoins d'une frange de la population vieillissante qui ne peut se permettre l'hébergement dans le secteur privé et qui ne peut demeurer à domicile ni être admise en CHSLD, les gestionnaires et les intervenantes du réseau de la santé se voient dans l'obligation de développer des mesures alternatives, comme les RI et les RTF, pour répondre à ces nouveaux besoins.

1.2 Les ressources non institutionnelles dans le réseau public au Québec

Il existe deux types de ressources d'hébergement public non institutionnelles : les ressources de type familial et les ressources intermédiaires :

Dans le contexte du virage ambulatoire, de la désinstitutionalisation et dans la poursuite des objectifs de maintenir ou d'intégrer un usager dans la communauté, l'utilisation des ressources non institutionnelles constitue un modèle de premier plan. Ce modèle s'inscrit dans un continuum de services prévus aux différents programmes clientèles du réseau et permet d'offrir une réponse adaptée aux besoins des usagers. Les ressources non institutionnelles représentent une alternative en terme d'hébergement substitut dans la communauté (Bilodeau, 1995, p.1).

L'appellation « ressource intermédiaire » est utilisée depuis plusieurs années pour dénommer des ressources de multiples natures (MSSS, 1997). Il existe présentement quatre principaux types de résidences qui se nomment : appartement supervisé, maison de chambres, maison d'accueil et résidence de groupe. Les RI ont été développées au cours des années 80 mais de façon quelque peu anarchique, car « la Loi sur les services de santé et les services sociaux alors en vigueur ne reconnaissait et ne définissait pas ce type de ressource » (MSSS,

1997, préambule). Le 7 décembre 1990, le Livre Blanc sur la santé et les services sociaux confirme l'importance de ce réseau de ressources et recommande que des correctifs quant au développement, fonctionnement et financement de ce réseau soient apportés (RRSSS, 2002).

Le 4 septembre 1991, « la nouvelle Loi sur les services de santé et les services sociaux reconnaît un statut légal aux « ressources intermédiaires » » (*ibid* p.6). Celles-ci sont des alternatives à l'hébergement en institution, à mi-chemin entre l'hébergement d'une clientèle en très grande perte d'autonomie requérant une intensité de services professionnelles à chaque jour et les RTF dont la clientèle est en perte d'autonomie moindre. Le 9 novembre 2006, il s'est tenu un colloque dont le sujet portait sur les ressources non institutionnelles en Montérégie. Intitulé « Les RI et les RTF ont-elles un avenir? », ce colloque s'est déroulé à Saint-Hyacinthe. Nous y avons appris par Monsieur Daniel Viens, agent de planification, de programmation et de recherche de L'Agence de Développement des réseaux de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie (ADRSSSM), qu'il y avait présentement 63 RI pour les adultes et les personnes âgées en perte d'autonomie en Montérégie pour un total de 729 places. En octobre 2006, dans la sous- région de Longueuil, nous totalisons 11 ressources intermédiaires pour un total de 221 places.

En ce moment, les CHSLD du CSSS Pierre-Boucher supervisent les RI ainsi que les RTF au niveau de la qualité des soins et des services. Les services professionnels y sont dispensés par cette même instance. Quant aux RTF, les CLSC du CSSS de la sous-région de Longueuil ainsi que les CHSLD sont les dispensateurs de services professionnels. Toutefois, les CHSLD demeurent responsables du bien-être des personnes qui y sont hébergées. Ils ont comme mission « de trouver réponse aux besoins des personnes âgées pour qu'elles aient une belle qualité de vie » (Fédération Québécoise des CHSLD, 1996, p.2). Les problématiques que l'on retrouve chez la clientèle des ressources intermédiaires sont diverses : « le besoin de protection sociale, la mésadaptation sociale, la perte d'autonomie due au vieillissement, le problème de santé mentale, le problème de santé physique, la déficience sensorielle, la déficience motrice ainsi que la lenteur intellectuelle » (RRSSS, 2002, p. 24).

En Montérégie, l'admission en RI passe par un processus d'évaluation dont le point de départ est l'hôpital, le domicile ou la RTF. Les formulaires utilisés sont le CTMSP médical (Classification par types en milieux de soins et services prolongés) complété par le médecin

et l'outil multicientèle complété par une intervenante, soit la travailleuse sociale, l'infirmière, l'ergothérapeute, la physiothérapeute, etc.

Cette évaluation est ensuite acheminée à l'ADRSSSM qui statue sur le nombre d'heures soins¹ que nécessite la personne. Actuellement, les heures soins correspondant au profil des personnes hébergées en ressource intermédiaire oscillent entre 1,5 et 2,5 heures de soins par jour. De par notre travail et notre accès aux listes d'attente, nous constatons que nous y retrouvons des personnes dont les heures soins peuvent correspondre à 2,5 et 3 heures de soins et dont le profil n'est pas admissible en CHSLD.

1.3 Les contraintes et les difficultés reliées aux ressources intermédiaires

Nous avons constaté, à travers notre expérience, certaines contraintes et difficultés particulières à ce milieu de vie substitut et qui peuvent, selon nous, porter atteinte au respect de l'individualité et des droits des femmes âgées. Le document « La qualité de vie des adultes et personnes âgées en perte d'autonomie vivant en ressource intermédiaire et de type familial » de la FQCHSLD (1996) a nourri notre réflexion concernant ces contraintes et ces difficultés.

1.3.1 La vie en groupe et la mixité de la clientèle

Dans les ressources intermédiaires, le nombre de personnes y résidant peut varier de cinq à trente. Présentement, la tendance, pour les nouvelles RI, est de créer un milieu de vie de neuf à douze personnes avec un profil similaire pour répondre davantage aux besoins particuliers de la clientèle. L'intégration en RI de ces personnes peut parfois s'avérer difficile. Celles-ci doivent souvent délaissé certaines activités reliées à leur milieu de vie antérieur et composer avec une vie de groupe qui prend beaucoup de place (FQCHSLD, 1996). Un des premiers défis à relever résultant de la vie en groupe est la difficile préservation de l'intimité et d'un espace privé à l'intérieur duquel ces personnes ont la possibilité de prendre des décisions. Il semble également que les règlements en milieu de vie

¹ Les heures soins correspondent à une cotation obtenue selon l'évaluation du profil de la personne âgée. Par exemple, si une personne est incapable de se laver, elle nécessitera 0.28 heure de soin par jour pour cette activité de la vie quotidienne. Chaque activité est notée ainsi que la surveillance ou le support nécessaire au fonctionnement de la personne. Le total des heures soins est un des barèmes qui orientera la personne âgée vers une ressource d'hébergement dans le réseau public.

substitut peuvent être contraignants pour la clientèle. De fait, Robichaud et Durand (1999) ont étudié l'expérience du vécu en collectivité de personnes âgées hébergées en milieu de vie substitut. À partir du point de vue des personnes âgées, ils ont regardé l'intimité, l'identité, le contrôle, la sécurité et le confort dans leur milieu de vie.

En corroboration avec d'autres études, dont celles de Kielhofner (1985) et celle de Reed (1998), il ressort que la chambre du résident est très importante pour la préservation de son intimité et de son identité. Il semble que la chambre soit également l'endroit où la personne se sent davantage en contrôle de ses moyens et libre de faire des choix : « Ce besoin de contrôle semble s'exprimer plus fortement en milieu de vie substitut où des règles nécessaires déterminent une foule d'actions, de tâches et même d'attitudes » (Robichaud et Durand, 1999, p. 38).

Une autre difficulté liée à la vie en groupe est celle de la cohabitation de plusieurs types de clientèles dont des adultes et des personnes âgées présentant une variété de problématiques. Ainsi, des personnes âgées vulnérables ayant des handicaps physiques ou cognitifs peuvent côtoyer des personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Un même type de ressource peut également regrouper des adultes ayant une déficience physique ou un profil de lenteur intellectuelle avec des personnes âgées en perte d'autonomie physique et cognitive et qui présentent des troubles de comportements. Les besoins de toutes ces personnes sont difficilement compatibles et cette cohabitation est source de détresse pour plusieurs résidentes. Malheureusement, il semble qu'il n'existe aucune étude spécifique reliant l'impact d'une telle situation et l'implication de ces personnes dans des processus décisionnels.

1.3.2 Les difficultés organisationnelles

Comme nous l'avons constaté précédemment, les CHSLD sont réservés à une clientèle vulnérable en très grande dépendance. Cette volonté de restreindre l'accès au CHSLD crée un impact sur la liste d'attente des RI. Les intervenantes, ainsi que les propriétaires, sont dans l'obligation d'admettre des personnes qui nécessitent davantage de soins et de services. Cette réalité rejoint de plus en plus les RI. Celles-ci risquent de ne pouvoir relever ce défi que dans la mesure où elles augmenteront leurs effectifs. Or, les RI reçoivent des montants fixes pour l'engagement et la rémunération des préposées aux bénéficiaires. Si le taux de rémunération

financière versé aux ressources ne tient pas compte des besoins accrus en soins d'assistance de cette clientèle, la qualité des soins et des services risque d'en souffrir, car les promoteurs ne pourront pas ajouter de personnel supplémentaire. Effectivement, dans le cadre de nos expériences professionnelles, nous constatons que les ressources financières ne sont pas toujours ajustées en fonction des besoins grandissants de la clientèle.

De ce fait, nous observons, dans certaines ressources, une organisation des services auprès de la clientèle axée sur la productivité et la rapidité des actes de soins, car les préposées aux bénéficiaires sont peu nombreuses pour dispenser les soins au quotidien. Des horaires rigides de travail sont alors imposés au personnel et nous réalisons que le pouvoir décisionnel des personnes âgées au niveau des soins et des services est relié au contexte de travail des employées. Par ailleurs, des études (Roberto, Walker, Jewell et Rickard, 1997; Smyer et Allen (1999) cité par Shawler, Rowles et High, 2001) démontrent également que le roulement des employés, une diminution du ratio personnel/employé, le manque de personnel ainsi que les barrières linguistiques et culturelles influencent le pouvoir décisionnel des résidentes.

D'autres auteurs comme Francoeur et Soucy (1995) constatent que les intervenantes oeuvrant auprès des personnes âgées institutionnalisées entretiennent plusieurs préjugés qui s'apparentent à de l'âgisme. Comme la plupart des personnes âgées en CHSLD ont des pertes cognitives, ces auteurs notent que le personnel les considère comme incapables de penser, dépendantes et inutiles. En insistant sur l'importance de ces pertes, le personnel perçoit les personnes âgées institutionnalisées comme étant incapable d'émettre une opinion ou d'exercer leur pouvoir décisionnel. De plus, leur prise en charge est assimilée à la satisfaction des besoins primaires, tel que s'alimenter, se laver, se lever et se coucher. L'addition de ces conditions joue en défaveur des relations humaines et nous avons remarqué, dans le cadre de notre pratique, que l'expérience du personnel en RI se rapproche de celle de leurs consœurs en CHSLD.

En 2002, l'Association de la Santé et de la Sécurité au Travail du Secteur des Affaires Sociales (ASSTSAS) a réalisé au Québec un important sondage auprès de 1674 personnes qui sont à l'emploi du secteur de la santé et des services sociaux.

Parmi ces travailleuses² des centres hospitaliers généraux et des CHSLD, 57% estiment que leur emploi actuel ne leur offre pas les délais suffisants pour réaliser leurs tâches (Bigaouette, 2004). De plus, 70% des répondantes trouvent que la planification des soins et des services offerts à la clientèle laisse aussi à désirer, car elle est souvent mal ajustée aux capacités des personnes hébergées et des soignantes. Selon la même étude, le manque de connaissance au niveau des conditions de santé de la clientèle et des caractéristiques de leur pathologie demandant des techniques d'approche spécifique touche une proportion significative de soignantes. Une mauvaise attribution des ressources humaines ressort également : manque de personnel la nuit avec un ratio de deux préposées pour 65 personnes, manque de personnel pour aider la clientèle à manger, etc.

Un autre sondage de l'ASSTSAS (Bigaouette, 2004) effectué auprès de 196 employées de cinq CHSLD a démontré que trois répondantes sur quatre jugent trop rapide le rythme de leur travail. Selon Jean Panet-Raymond (1981), ce travail en série au niveau des soins se répercute sur la perception des soignantes de la clientèle :

Le travail en série que l'on peut percevoir dans les applications du système taylorien nous mène d'une souffrance physique à la désorientation sociale, par la prise de conscience de ce qui est fait sur le sujet handicapé, par sa transformation en objet, en corps-matière (Panet-Raymond, 1981, p. 191).

Une étude de Lévesque, Roux et Lauzon (1992) tend également à démontrer que les personnes âgées deviennent progressivement un objet de soins, parce qu'elles sont contraintes de s'adapter à cette organisation. Il est alors plus facile et plus efficace pour le personnel de « faire à la place de la personne », plutôt que de solliciter son indépendance.

1.4 Le pouvoir décisionnel en milieu institutionnel

Il existe une littérature de plus en plus florissante sur le thème du processus décisionnel en institution et le degré avec lequel les résidentes sont impliquées dans celui-ci (Bradley,

² Pour les fins de ce texte, nous utiliserons le genre féminin, car selon les statistiques les plus récentes obtenues par le service social en ressource intermédiaire de la sous-région de Longueuil, il appert que les femmes constituent 80% de la clientèle hébergée. De plus, le personnel soignant ainsi que les intervenantes du réseau des ressources intermédiaires sont également majoritairement de sexe féminin.

Peiris et Wetle, 1998; Capitman et Sciegaj, 1995; Kayser-Jones, 1995; Ryden 1995). À partir d'une étude de cas, Shawler, Rowles et High (2001) ont examiné le changement dans l'autonomie décisionnelle d'une résidente en institution de soins de longue durée. Sur une période de quinze mois, ils constatent que la résidente devient ambivalente et de moins en moins impliquée dans les décisions qui concernent sa vie. Elle abandonne progressivement son pouvoir décisionnel aux mains des autres acteurs de sa constellation (fille, préposée, travailleuse sociale, médecin, administrateur). Ce phénomène semble être un effet « pervers » induit par la culture institutionnelle :

“In spite of increased awareness of the perils of total institutionalization (Goffman, 1961), it appears that an ethos of benign progressive surrogacy and the erosion of resident autonomy remains ingrained in nursing home culture in ways unrelated to cognitive” (Shawler, Rowles et High, 2001, p. 619-620).

En contrepartie, High et Rowles (1995) notent que les personnes âgées qui s'impliquent dans les activités de la vie quotidienne le font également dans les prises de décisions qui les concernent. D'autres auteurs (Beaulieu et Caron, 2000; Poirier 2000; Vercauteren et Chapleau, 1995) font état de plusieurs facteurs institutionnels qui touchent directement l'individualité de la personne et le pouvoir décisionnel des aînées, tels l'importance du langage, car « les étiquettes » sont invalidantes et donnent des droits sur la personne, le non respect du rythme des aînées, de leur dignité ainsi que des atteintes à leur intimité. Avec l'alourdissement de la clientèle et les problèmes organisationnels cités plus haut, on peut penser que cette culture institutionnelle touche également la clientèle en RI aux prises avec des atteintes cognitives importantes.

En effet, il existe une augmentation du nombre de personnes résidant en ressource intermédiaire présentant des diagnostics de démences (maladie de type Alzheimer, démence mixte, vasculaire, etc.). Le taux de personnes en étant affecté en CHSLD oscille entre 60 et 80% (MSSS, 2003) et nous observons la même tendance dans les ressources intermédiaires. Plusieurs croient que ces pertes cognitives entraînent « une fragilisation de la capacité de la personne à vouloir et par conséquent, à consentir à ce qui lui est proposé » (Malherbe, 1997, p. 27). Par contre, certains auteurs apportent un bémol à ce constat.

Les études de Cohen et Eisdorfer (1986) et de McHorney, Parmelee, Lawton et Katz (1989) (cité dans Feinberg et Whitlatch, 2001) suggèrent que des individus atteints de déficits

cognitifs de légers à modérés sont capables d'articuler leurs sentiments, leurs préoccupations et leurs préférences. Ils sont aussi capables de donner une évaluation personnelle de leur état de santé et de leur qualité de vie. Les résultats de ces études démontrent que les personnes ayant des démences possèdent les capacités suffisantes pour exprimer des décisions concernant les soins qu'elles reçoivent. Malgré cela, ces auteurs constatent une tendance de la part du personnel soignant à peu tenir compte de la parole de la résidente. Selon Louis Ploton (2003), la difficulté à écouter et à respecter ces personnes font osciller les soignantes « entre une quête quasi maniaque du traitement et un rejet vers un accompagnement plus ou moins abandonnant ou maladroitement sur protecteur dépourvu de valeurs professionnelles » (p.8).

Selon l'étude de Shawler, Rowles et High (2001), le personnel a tendance à décider pour la personne atteinte de pertes cognitives et de choisir à sa place ce qui lui convient. Une distinction, selon ces auteurs, doit donc être faite entre porter à la connaissance de la personne âgée des renseignements qui la concernent et le fait de s'adresser à elle pour prendre son avis. En contrepartie, une étude de Guberman *et al.* (2004) nous informe que la consultation permet effectivement aux personnes de donner leur avis. Toutefois, l'expression de leur point de vue peut laisser supposer aux individus que ceux-ci participent aux prises de décisions qui les concernent alors qu'il n'en est rien. Ces attitudes irrespectueuses peuvent être perçues pour certaines intervenantes, membres de famille ou résidentes comme un abus de pouvoir. Toutefois, restreindre l'abus qu'à une responsabilité individuelle du personnel soignant ne ferait qu'effleurer cette problématique. Selon l'étude de Beaulieu (1994), ces comportements abusifs ne sont pas imputables seulement aux individus mais également à la culture de l'organisation ainsi qu'aux conditions de travail dans lesquels ils évoluent.

Effectivement, selon les études de Marie Beaulieu, l'abus en institution prend deux formes, soit des formes individuelles et des formes institutionnelles. Les « situations pouvant atteindre les aînées dans leur intégrité psychologique et dans l'exercice de leurs droits comme les tutoyer sans leur consentement ou les infantiliser, etc. » (Beaulieu, 1992, p.165) sont des formes individuelles d'abus. Selon Beaulieu, d'autres facteurs individuels peuvent également atteindre les personnes âgées dans l'exercice de leurs droits. Elle cite en exemple la prise de décisions par le personnel sans le consentement des personnes âgées, le manque d'écoute ou des gestes d'intimidation ou de menaces à leurs égards. Que ce soit par négligence ou par méconnaissance, ces abus par le personnel touchent directement l'implication des aînées dans

la prise de décisions, car ils ne peuvent exercer librement leur liberté de choix. Beaulieu ajoute que l'abus comporte également « une dimension institutionnelle en ce qu'il peut découler de politiques et de pratiques de l'établissement ou même de directives gouvernementales » (p.166), tel que de contrôler la vie des résidents et d'avoir des horaires rigides qui ne tiennent pas compte de leurs besoins individuels. Quant aux facteurs institutionnels ayant un impact sur la prise de décision, plusieurs auteurs font état d'une compartimentation et d'une spécialisation des rôles du personnel devenu « expert », le non respect des habitudes de vie de la personne âgée ainsi que l'approche pharmacologique utilisée comme un moyen de contrôle.

Selon Guisset, Veysset et Villez (1990), une partie de l'explication de cet abus institutionnel est la crainte de la responsabilité légale pour la sécurité des résidentes.

L'institution cherche à assumer pleinement son rôle de sécurisation et redoute de voir mis en cause sa responsabilité. Il en résulte que les personnes âgées sont avec les enfants, les deux groupes pour lesquels on décide sans cesse ce qui est risqué pour eux (p.34).

D'autres facteurs explicatifs sont avancés par Georgen (2001) à savoir que certains types d'abus seraient corrélés avec les conditions de travail du personnel. Entre autres, la négligence serait utilisée par les employées pour diminuer la lourdeur de la tâche. Pour leur part, Benbassat *et al.* (1998), (cité par Funk, 2004) mentionnent que la culture sociale et organisationnelle des institutions invite les résidentes à se retirer du pouvoir décisionnel. Par exemple, l'expérience de l'institutionnalisation implique une re-socialisation de l'individu et l'adoption par celui-ci d'un rôle de « malade », ce qui le porte à devenir passif. Par conséquent, le non désir d'être impliqué dans le processus décisionnel est peut-être seulement l'expression d'un conformisme au rôle appris et aux attitudes attendues reliées à celui-ci.

Pour contrer ces effets négatifs de l'institutionnalisation, diverses interventions ont été étudiées visant à augmenter le pouvoir décisionnel des résidentes en institution. En 1997, Lantz, Buchalter et McBee ont formé un groupe de discussion pour des résidentes en milieu de soins prolongés afin d'augmenter leur pouvoir décisionnel envers les professionnelles. Capitman et Sciegaj (1995) préconisent, quant à eux, une approche individuelle. Ils remarquent que les personnes en plus grande perte d'autonomie physique et cognitive ont un pouvoir décisionnel plus faible et que celui-ci est repris par les proches aidantes ainsi que les

professionnelles. Toutefois, l'étude de Funk (2004) révèle que les personnes atteintes depuis longtemps de maladies chroniques sont plus impliquées dans les décisions les concernant, car elles connaissent bien les problématiques reliées à leur maladie ainsi que le réseau de la santé dont elles sont bénéficiaires depuis plusieurs années.

En somme, nous avons pu constater que la problématique du pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire a plusieurs dimensions dont la vie en groupe, la mixité de la clientèle ainsi que certaines difficultés organisationnelles. La perception négative du vieillissement reliée à la maladie et à la dépendance est également une composante importante de cette problématique. Nous vous proposons en seconde partie, le cadre théorique que nous avons privilégié ainsi que la définition de nos différents concepts.

CHAPITRE II

LE CADRE D'ANALYSE

2.1 La théorie de la construction sociale du vieillissement comme un problème social

Notre recherche sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire vise à recueillir des informations sur la réalité au quotidien à l'intérieur de ces ressources. Elle est axée sur la perspective de la personne elle-même quant aux moyens dont elle dispose pour prendre ses décisions afin de mieux comprendre les différentes formes d'interaction entre celle-ci et le contexte dans lequel elle évolue. Plusieurs théories psychosociales reliées au vieillissement auraient pu informer notre recherche. Quelques théories ont particulièrement attiré notre attention, mais n'ont pas été retenues : les théories du désengagement, de l'activité et de la continuité.

Selon la théorie du désengagement, le processus normal du vieillissement est caractérisé « par un retrait ou un désengagement inévitable entraînant une diminution des interactions entre la personne vieillissante et les autres personnes du système social auquel elle appartient » (Cumming & Henry, 1961, p.14). Cette théorie a suscité certaines controverses et a été rejetée en général car l'idée d'un retrait progressif de la vie sociale de la personne âgée renforce l'image d'une vieille femme improductive et inutile. Au contraire de la théorie du désengagement, la théorie de l'activité considère que les personnes âgées s'adaptent au vieillissement de façon optimale quand les rôles et les activités sont maintenus ou remplacés (Havighurst & Albrecht, 1953). Cependant, cette théorie est difficilement applicable au niveau des personnes âgées en grande perte d'autonomie physique et cognitive dont le rôle ainsi que les activités sociales sont extrêmement limitées par leur condition de santé précaire. En effet, la société en général ne permet pas l'émergence de nouvelles

activités mieux adaptées aux pertes de ces personnes, car une prédominance est octroyée à leur statut de personne âgée dépendante et inutile socialement.

Quant à la théorie de la continuité (Atchley 1987), celle-ci préconise davantage la recherche d'un équilibre entre les changements qui se produisent et les capacités d'adaptation de la personne âgée. Par ailleurs, cette théorie semble difficilement applicable aux personnes âgées qui subissent des changements radicaux dans leur vie. La maladie physique ou des difficultés sur le plan économique en sont des exemples. La personne âgée ne peut donc pas conserver en tout temps un profil de comportements similaires à la vie qu'elle a déjà connue. Il y a donc une rupture entre ce que la personne pouvait faire antérieurement et ce qu'elle ne peut plus maintenir comme style de vie et sa situation actuelle.

Par ailleurs, le discours social nous renvoie à plusieurs représentations négatives et persistantes concernant le vieillissement. Nommons, à titre d'exemples, le vieillissement démographique considéré comme une catastrophe, l'image de la vieillesse reliée à la maladie et à la dépendance, l'effet du vieillissement et son coût onéreux sur les budgets de la santé, etc. Ces représentations sociales du vieillissement nous ont incité à chercher un cadre théorique plus porteur pour éclairer le phénomène de la construction de la vieillesse comme un problème social. Dans ce contexte, la théorie de la construction sociale nous est apparue comme étant pertinente pour notre recherche.

Ce courant de pensée est apparu à l'orée des années 1980 et s'est inspiré du courant de l'interactionnisme symbolique des années 1960 (Dorvil & Mayer, 2001): « Les constructivistes mettent l'accent sur les processus de construction sociale des problèmes sociaux et ceux-ci portent un intérêt aux processus de construction subjective des problèmes sociaux au lieu d'en chercher « les conditions objectives, empiriquement vérifiables » » (Dorvil & Mayer, 2001 p.22). Ces processus de construction sociale des problèmes sociaux sont « le résultat des démarches d'individus ou de groupes concernant des demandes de modification de certaines conditions sociales » (*ibid.* p.22) car, pour les constructivistes, « les faits ou les conditions qui constituent les problèmes sociaux sont inséparables des acteurs sociaux » (Hubert, 1991, p.29).

Au Québec, Pilon (1990) souligne que, au-delà de sa dimension biologique, le phénomène de la vieillesse est essentiellement un phénomène social. Dans cette perspective, la vieillesse n'existe pas en soi et on ne peut pas analyser ses dimensions « in vitro, coupées

et isolées de la réalité sociale car le processus de fabrication de la vieillesse se déploie dans l'engrenage des rapports sociaux » (p.142). Toujours selon Pilon, le développement de la société industrielle et la division du travail ont dévalorisé la vieillesse et celle-ci « a été transformée en catégorie économiquement dépendante et improductive » (p.148).

La théorie de la construction sociale de la vieillesse s'avère intéressante particulièrement pour la clientèle en perte physique et cognitive qui nous intéresse, car celle-ci est devenue un « problème social » d'actualité :

Ainsi, l'existence d'un problème social dépend de l'existence des groupes qui définissent une condition comme problématique et qui veulent y remédier. Il y a deux types de groupes : ceux directement touchés par la situation problématique et ayant l'intérêt à la transformer, et ceux qui ne sont pas impliqués mais dont les valeurs sont heurtées par la situation (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000, p.27).

2.2 Les principaux concepts

Notre recherche s'articule autour de quatre concepts de base : le pouvoir décisionnel, l'âgisme, l'institutionnalisation et le contexte organisationnel.

2.2.1 Le pouvoir décisionnel

Comme nous l'avons constaté lors de l'analyse de notre problématique, le pouvoir décisionnel des aînées en milieu institutionnel a été étudié par de nombreux auteurs. Or, la littérature concernant le pouvoir décisionnel des femmes âgées en RI n'est pas aussi florissante. Toutefois, nos recherches sur le concept du pouvoir décisionnel nous ont permis d'en définir quelques paramètres. Au sens large du terme, le pouvoir est une composante essentielle de toute organisation sociale et touche particulièrement les relations interpersonnelles. Par ailleurs, des auteures féministes, dont Marilyn French (1986), ont établi une distinction entre le pouvoir-de et le pouvoir-sur.

Selon French, le pouvoir-de en appelle aux aptitudes et aux capacités personnelles. Ces aptitudes et ses capacités peuvent être innées ou développées par une discipline personnelle. Celle-ci cite le pouvoir de réaliser des projets, d'accomplir des œuvres ou d'exprimer sa pensée. Tant qu'au pouvoir-sur, celui-ci réfère à la domination sur autrui. Cette domination implique une surveillance et se traduit par un contrôle sur autrui. Cette distinction apportée au

sens du pouvoir nous apporte un éclairage sur les différentes formes que celui-ci peut prendre dans les relations interpersonnelles et comment les capacités fonctionnelles et cognitives agissent sur la possibilité d'exercer du pouvoir. D'autres définitions plus spécifiques du pouvoir décisionnel des personnes âgées sont également pertinentes pour notre travail.

Notamment, le concept d'empowerment au quotidien (Morin et al., 2003, Browne et al., 2002) tel que cité par Charpentier et Soulières (2006) qui se situe davantage au niveau microsocial est très utile pour cette étude. L'empowerment au quotidien s'inspire des approches interactionnistes et constructivistes qui présentent le pouvoir comme étant « d'abord, la capacité de gérer individuellement notre routine quotidienne, de maintenir nos habitudes de vie et de contrôler notre environnement physique immédiat » (Morin et al., 2003 :17). Or, comme notre recherche s'est centrée sur la réalité au quotidien des femmes âgées en RI, l'empowerment au quotidien nous est apparu comme un concept très porteur afin de mieux comprendre la capacité de ces femmes à exercer leur pouvoir décisionnel au jour le jour dans leur milieu de vie.

2.2.2 L'âgisme

L'image négative de la vieillesse est un sujet de préoccupation sociale ainsi qu'un objet de recherche qui a commencé à être étudié dans les années 60. En 1969, le Docteur Robert Butler, dans l'article fondateur « Ageism : Another Form of Bigotry », définit l'âgisme comme :

Une profonde gêne chez les jeunes et les personnes d'âge moyen- une répugnance personnelle et un dégoût envers le vieillissement, la maladie et l'infirmité; ainsi que la peur de l'impuissance, de l'inutilité et de la mort (1969, cité dans Nuessel, 1992a p. 2).

Nous retrouvons également dans une autre étude de Butler une définition de l'âgisme qui met en évidence les stéréotypes négatifs et les attitudes de rejet liés à l'âgisme :

Âgisme Ségrégation liée à l'âge : L'âgisme est défini comme un processus de stéréotypes systématiques et de discrimination contre les personnes, parce qu'elles sont vieilles, tout comme le racisme ou le sexisme le fait pour la couleur de la peau ou le sexe. Les personnes sont cataloguées de séniles, rigides dans leur pensée et leur manière, vieux jeu [sic] dans leur moralité et dans leur pratique (1997, p.51).

Cette identification de l'âgisme comme « mal social majeur » (Hummel, 2002, p.42) a favorisé l'émergence d'une abondante littérature américaine sur ce sujet. Dans la même foulée, des chercheurs européens soulignent les principaux stéréotypes reliés à l'âgisme : la maladie, le handicap, le déclin mental, la sénilité, la démence, la solitude et la dépression. Concernant la sénilité, Hazan (1994), tel que cité par Hummel (2002), souligne que « le manque de distinction entre l'authentique sénilité physiologique et la sénilité socialement imputée renforce l'idée que la graduelle détérioration biologique, aboutissant à l'érosion mentale est inévitable, incontrôlable et irréversible » (2002, p.42). Hazan constate aussi que les publications en gérontologie reflète une image négative des personnes âgées, car elles tendent à les présenter comme demandeur d'infrastructures médicales, sanitaires et sociales particulières. D'ailleurs, certaines théories n'aideraient pas la cause et Katz pointe du doigt la théorie du désengagement « considérée comme fondamentalement âgiste et incompatible avec la tradition gérontologique de promotion du vieillissement positif » (1996, p.124). Guillemard (1996) souligne également un phénomène de marginalisation chez les personnes très âgées en perte d'autonomie, car elles sont perçues comme un groupe dépendant des services assurés par les professionnelles.

Il y a donc, depuis les années 90, l'émergence d'une littérature abondante sur les processus de stéréotypisation et les mécanismes d'exclusion sociale de la personne âgée. De ces travaux découlent un repositionnement épistémologique d'une partie des chercheurs en gérontologie pour contrer l'âgisme. L'identification de l'âgisme comme « mal social majeur » (Hummel, 2002, p.42) découle de représentations sociales négatives de la vieillesse. Ces représentations sociales en tant que « système d'interprétation régissent notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales » (Jodelet, 1997, p.53). Elles peuvent avoir un impact sur l'expérience vécue des personnes âgées. Une des stratégies utilisée par Featherstone et Hepworth (1995) pour diffuser une image plus valorisante de la vieillesse est la suivante :

La conceptualisation de la vieillesse comme conception sociale. S'appuyant sur le constructivisme social, certains gérontologues s'attèlent à la déconstruction de l' ancestrale association entre vieillesse et déclin, maladie, infirmité et retrait social pour ensuite la remplacer par une image positive (Hummel, 2002, p.46).

Deux stratégies ont été développées par ces auteurs dont le but est de valider un concept de vieillissement positif. La première stratégie ne définit la vieillesse non pas comme une maladie mais comme une modification du corps qui n'aboutit pas nécessairement à des pertes sur le plan physique et mental. Pour ce qui est de la deuxième stratégie, elle donne une dimension sociale au vieillissement et l'associe à une étape de la vie qui se veut active et non statique. En cela, nous constatons, dans le cadre de notre pratique, que les femmes âgées résidant en RI sont souvent perçues par les différents acteurs qui les entourent comme étant trop âgées et trop malades pour s'impliquer dans tout ce qui concerne leur quotidien. Dès lors, le défi s'offre à nous de défaire ou à tout le moins de diminuer les représentations sociales négatives reliées aux femmes âgées vivant dans ces ressources.

2.2.3 L'institutionnalisation

Milieu de travail pour les uns et milieu de vie pour les autres, l'institution influence les comportements, les attitudes et les rôles des différents acteurs qui gravitent autour de la personne âgée. Dans l'imaginaire collectif mais également dans de nombreux travaux scientifiques, l'entrée en institution signifie souvent :

Marginalisation, relégation, ou encore ségrégation. Dans la ligne du travail fondateur de Goffmann (1968 [1961]), les établissements pour personnes âgées sont alors assimilés à des « institutions totales », c'est-à-dire des espaces clos, isolés du monde extérieur, caractérisés par une forte promiscuité entre « reclus »; un microcosme social où l'existence est vécue en négatif par rapport à la vie normale, où l'individu est dépossédé de ses rôles. (Cavalli, Bichel et Laline d'Épinay 2002, p.140-141).

Parue en 1968, l'étude sociologique incontournable de Goffmann intitulée *Asiles* traite de l'impact négatif du contexte organisationnel sur les résidents hébergés en institution. Tous les modes de fonctionnement reliés à l'organisation, tels que la hiérarchie, les règlements ainsi que la conformité des activités de la vie quotidienne qui se font à la même heure, au même endroit avec les mêmes personnes créent un milieu avec sa propre culture. Les personnes âgées se doivent d'adhérer à cette culture institutionnelle et se retrouvent peu à peu dépouillées de leur identité en tant qu'individu. Elles deviennent graduellement dépendantes et de plus en plus passives. Nous avons également remarqué une similitude de cette culture institutionnelle entre la clientèle hébergée en institution et celle hébergée en RI et de son

impact sur les possibilités réelles permettant aux résidentes en RI de rester des sujets agissants.

L'institutionnalisation des personnes âgées connaissant un essor dans les années 60 et 70, c'est au cours des années 80 que nombre de travaux scientifiques sur ce sujet voient le jour. Elle suscite particulièrement l'intérêt de nombreux chercheurs de la France, dont Benoît-Lapierre *et al.* (1980). Ces derniers dénoncent la déshumanisation des soins promulgués en institution ainsi que les abus de pouvoir que subissent les personnes âgées. Drulhe et Gorce (1981) abondent dans le même sens. D'autres chercheurs s'intéressent à la dépendance qui trop souvent s'accompagne du rapt de l'autonomie en terme de liberté d'organisation et de choix de vie en institution (Guisset, Veysset et Villez, 1990). Présentement, nous constatons que le réseau public tend à imposer une « culture institutionnelle » aux RI. En effet, un ensemble de normes et de règlements établi par le cadre de référence des RI est appliqué par le MSSS en matière de rémunération, d'obligations envers la clientèle ainsi que d'organisation des soins et des services. Or, ces normes ressemblent beaucoup à ce qui est déjà établi en CHSLD.

L'institution est également un lieu où l'on « étiquette » de façon invalidante les personnes âgées. Fondatrice de la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières, Michèle Poirier a développé l'approche « Carpe Diem ». Cette approche met en lumière l'importance de notre langage auprès des personnes âgées atteinte cognitivement à l'intérieur de l'institution :

Le terme « démence », les expressions « comportements agressifs et perturbateurs et troubles du comportement » sont proscrits de l'approche Carpe Diem. À Carpe Diem, il n'y a ni fugueur, ni errant, il n'y a que des gens qui expriment un besoin, nous adressent un message qu'il nous appartient de décoder, de comprendre. (Poirier, 2000, p.23)

Selon Poirier, ce langage, dénoncé à Carpe Diem, est couramment employé en institution. Il est lourd de sens et de conséquences pour les personnes âgées dans l'organisation des services qu'on lui procure ainsi que dans nos attitudes envers elles. Toujours selon Poirier, nous avons tendance, comme intervenante, à intervenir auprès des personnes atteintes cognitivement de façon surprotectrice et à user de contrôle. Ceci va à l'encontre de ce modèle d'intervention, spécifiquement développé auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, car ce modèle mise sur le potentiel de la personne, lui

permettant de s'épanouir malgré ses pertes, ce qui démontre que ce n'est pas parce qu'on est hébergé qu'on doit être « institutionnalisé ».

En somme, la ressource intermédiaire peut être définie comme une institution puisqu'elle fonctionne à partir des règles et des normes « institutionnalisées », c'est-à-dire des règles reconnues et formalisées par des autorités responsables de leur application et de leur respect (dans ce cas-ci l'État). De plus, elles répondent en grande partie aux caractéristiques énumérées par Goffman pour définir des institutions totales, soit tous les besoins pris en charge par l'institution, un mode de fonctionnement bureaucratique, un changement de temporalité et jusqu'à un certain point, une coupure du monde extérieur et des contacts limités entre reclus et surveillants (Goffman, 1961). C'est là, probablement, la définition sociologique la plus pertinente pour ce travail. Par ailleurs, nous voulons également mettre en perspective « l'obsession » du réseau public à imposer des normes et des règlements qui contrôlent et limitent parfois indûment les libertés individuelles.

2.2.4 Le contexte organisationnel

Dans une ressource intermédiaire, le fonctionnement actuel impliquant une multiplicité d'intervenantes du réseau privé et du réseau public de la Santé et des Services sociaux ne favorise pas toujours la cohésion et la continuité des services (FQCHSLD, 1996). De par son statut d'entreprise à but lucratif, chaque ressource intermédiaire est un milieu avec sa propre culture, ses propres codes et normes et prend la couleur de la personnalité de son propriétaire. Or, « la notion de profit et de rentabilité ne s'accorde pas toujours avec la notion de qualité de vie pour la clientèle et peut parfois entrer avec les valeurs du réseau public » (*ibid*, p.22). Cette particularité demande de la part des intervenantes du réseau de la Santé et des Services sociaux une souplesse mais également une attention particulière au respect des droits des personnes âgées et de leur pouvoir décisionnel, d'autant plus que chaque ressource fonctionne un peu « à sa manière ».

Le contexte organisationnel en ressource intermédiaire est complexe, car l'organisation des soins et des services est dispensée par des intervenantes du secteur privé et du secteur public. Plusieurs éléments de ce contexte organisationnel nous intéressent particulièrement, soit l'interaction entre différents acteurs, leurs rapports de pouvoir ainsi que toutes les notions de rentabilité, de productivité et d'efficacité reliées à son statut d'entreprise à but lucratif.

Selon Jean Panet-Raymond (1981), une organisation peut être perçue comme un système de rôles. Elle peut être également considérée comme un ensemble de structures formelles :

On considère alors les définitions écrites, les perceptions et les activités qui contribuent toutes à définir les rôles de chaque personne et de chaque structure dans une organisation. Il faut alors analyser la division du travail, les lignes d'autorité et de communication et la hiérarchie d'ensemble entre les lieux de décision et d'exécution (Panet-Raymond, 1981, p.191).

La ressource intermédiaire est un système qui met en interaction différents acteurs : les personnes âgées avec leur personnalité, leurs capacités et leurs incapacités; le personnel avec leur personnalité et leurs expériences de travail; les familles, les propriétaires ainsi que les administrateurs du réseau public. On peut également considérer cette organisation comme un système où se manifestent des rapports de force ou des relations de pouvoir. Selon Panet-Raymond (1981), le pouvoir devient l'élément clef pour comprendre le fonctionnement organisationnel.

Dans le cadre de notre expérience, nous avons observé plusieurs rapports de force qui se lovent au sein de la ressource intermédiaire. Ils sont fondés sur différents facteurs : le contrôle des ressources humaines dans le secteur privé (le personnel n'est pas syndiqué), le statut accordé aux personnes âgées considérées comme étant malades et dépendantes par un personnel plus jeune et plus actif, les écarts de la scolarité entre les intervenantes et une clientèle souvent peu scolarisée, les rapports entre les préposées du secteur privé et les professionnelles du secteur public ainsi que ceux entre le personnel et les gestionnaires, l'accès à l'information ainsi que le pouvoir décisionnel très présent du personnel soignant, des professionnelles de la santé et de la famille de la résidente.

Le modèle médical axé sur les soins médicaux y est traditionnellement omniprésent. Or, ce modèle met l'accent sur la dépendance assimilant ainsi le vieillissement à une maladie (Conseil des aînés, 2000), une des expressions de l'âgisme. Ce modèle influence fortement l'organisation et le fonctionnement en institution. L'univers institutionnel prend assise présentement sur les soins à donner aux dépens de la relation à créer. Chaque tâche a un horaire et une durée déterminée dont le respect assure la cohérence et le déroulement harmonieux de la journée de travail. Dans ce contexte organisationnel, la quantité de soins délivrés constitue souvent le critère de la qualité du travail effectué.

La construction de la vieillesse « malade » et « dépendante » comme problème social, la présence de préjugés découlant de l'âgisme, le phénomène de l'institutionnalisation découlant du contexte organisationnel de la RI ainsi que l'interaction entre le secteur du privé et le réseau public de la Santé et des Services sociaux qui touche également le contexte organisationnel nous ont amené à nous poser des questions sur la place et le pouvoir des résidentes en ressource intermédiaire.

2.3 Les objectifs et les questions de recherche

Dans le cadre de notre pratique ainsi qu'à la lumière de nos lectures, nous nous sommes questionnées sur la présence ou non du pouvoir décisionnel des femmes âgées en RI. De plus, nous avons observé sur le terrain différentes pratiques du personnel en RI, des professionnelles ainsi que des responsables des RI qui touchent aussi le pouvoir décisionnel des femmes âgées résidant dans ces ressources et qui nous interpellent. L'image véhiculée par les différentes intervenantes incluant la famille, à l'effet que la femme âgée est incapable de s'impliquer dans tout ce qui concerne son quotidien en RI, a également alimenté notre réflexion sur son pouvoir décisionnel.

La création des ressources intermédiaires étant une alternative d'hébergement relativement nouvelle, peu de recherches ou d'écrits ont vu le jour à ce sujet. L'objectif principal de notre recherche a donc été de développer des connaissances sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire en cherchant à comprendre leur perception de ce phénomène. Quatre objectifs spécifiques en découlent :

- 1- Explorer, à travers les opinions et les perceptions des femmes âgées, le rapport de pouvoir entre elles et les différents acteurs gravitant autour d'elles.
- 2- Comprendre la place qu'elles occupent dans les décisions qui les concernent.
- 3- Comprendre la signification pour la femme âgée du pouvoir décisionnel et de son actualisation au niveau de son quotidien.
- 4- Repérer les facteurs qui favorisent ou qui empêchent l'implication des femmes âgées dans la prise des décisions qui les concernent.

Nous avons donc procédé à une étude exploratoire, de type qualitatif et nos principales questions de recherche ont été formulées comme suit :

- 1- Les femmes âgées considèrent-elles avoir une place dans les décisions qui les concernent?
- 2- Qu'elles sont leurs perceptions quant à leur pouvoir décisionnel dans ce milieu de vie?

De ces deux questions, nous avons précisé quelques questions secondaires :

- 1- Que signifie pour les femmes âgées le pouvoir décisionnel?
- 2- Comment arrivent-elles à prendre les décisions qui les concernent?
- 3- Quels sont les facteurs qui facilitent ou qui limitent leur pouvoir décisionnel?
- 4- Quelles sont leurs attentes quant à l'implication de tous les acteurs gravitant autour d'elles (le personnel soignant, la famille, les médecins et les administrateurs) au niveau des décisions qui les concernent?

Dans le cadre de cette recherche, nous avons donné l'opportunité aux femmes âgées vivant en ressource intermédiaire de se prononcer sur leur implication au niveau de leur pouvoir décisionnel. Ainsi, nous espérons davantage saisir leur réalité, ce qui nous permettra ainsi d'amorcer une réflexion de tous les acteurs gravitant autour des femmes âgées en ressource intermédiaire sur de nouvelles pratiques favorisant leur pouvoir décisionnel.

CHAPITRE III

LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE

3.1 Une approche méthodologique qualitative

Pour réaliser notre projet d'étude exploratoire, nous avons choisi la méthodologie qualitative, car celle-ci nous permet d'appréhender l'expression d'expériences moins connues. Le récit des femmes âgées qui vivent en RI dont la voix est souvent inaudible en est un exemple. Cette perspective méthodologique nous a donc offert la possibilité de leur donner un droit de parole.

La méthodologie qualitative est généralement utilisée pour décrire une situation sociale, un événement, un groupe ou un processus et parvenir à une compréhension plus approfondie. L'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes; leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérés comme autant de réalités significatives (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte et al., 2000, p.57-58).

Notre approche épistémologique s'inspire du constructivisme social qui s'intéresse aux expériences, perceptions et interactions individuelles des gens ainsi qu'à leurs interprétations de la réalité. Cette approche nous a donc permis, à partir des conceptions que les femmes âgées se font de la réalité de vivre en ressource intermédiaire et de leurs perceptions liées au pouvoir décisionnel, d'en développer une meilleure compréhension.

3.2 Le choix du terrain

Nous avons circonscrit notre recherche au territoire de la Montérégie et la sélection des femmes âgées a été faite à l'intérieur de sept ressources intermédiaires hétérogènes. Un premier élément de diversité a été de voir des RI urbaines et rurales. Il nous est apparu important de diversifier pour cette caractéristique car, dans le cadre de notre pratique, nous

constatons une différence de ces deux milieux, notamment dans la fréquence et la nature des relations interpersonnelles en RI. Nous remarquons, dans le cadre de notre pratique, que les résidentes en RI, située en milieu rural, se parlent davantage, connaissent beaucoup mieux leur patelin et leurs co-résidentes. En effet, les femmes âgées en attente d'hébergement provenant de Varennes ou de Boucherville exigent une relocalisation dans leur secteur où elles ont, la plupart du temps, toujours vécu. Au contraire, les aînées de Longueuil offrent beaucoup moins de résistance quant à leur futur lieu de résidence. Deux de ces sept ressources font parties du CSSS Pierre-Boucher, deux sont du secteur du CSSS Richelieu-Yamaska et trois sont du CSSS de Vaudreuil-Dorion. Nous avons porté également une attention à la diversité de la capacité d'accueil de la ressource (neuf résidentes et moins, entre dix et 18 résidentes, 19 résidentes et plus), car nous avons observé lors de notre expérience que les rapports de pouvoir ainsi que le niveau de rigidité des règles de fonctionnement diffèrent selon la taille de la ressource. Au départ, le CSSS Jardins Roussillon et le CSSS du Haut Richelieu avaient démontré de l'intérêt à participer à notre projet de recherche, mais leur clientèle était soit trop jeune ou trop atteinte au plan cognitif.

3.3 Le choix d'étudier le pouvoir décisionnel chez les femmes âgées

Comme le souligne Beaulieu et Tremblay (1995), aborder le sujet des personnes âgées, c'est d'abord parler d'un monde majoritairement constitué de femmes. Or, nous constatons que le nombre de femmes en RI est nettement plus élevé que les hommes tout comme la sur-féminisation des milieux d'hébergement institutionnels et des résidences privées (Charpentier et Soulières, 2006). Charpentier et Vaillancourt (2005) remarquent également que :

Cette augmentation de la population très âgée, dit vieillissement interne de la population, s'accompagne d'un autre phénomène social important : sa féminisation. En effet, au fur et à mesure que la population vieillit, elle se féminise et ce, dans une proportion d'environ deux femmes pour un homme chez les 75 ans et plus (p.8).

Nous avons également réfléchi sur ce qu'avait vécu historiquement les résidentes des RI car cette cohorte de femmes a subi une institution d'encadrement et d'idéologie qui ont influencé particulièrement notre société québécoise. En effet, la religion, lors de la vie adulte de ces femmes a été « un puissant instrument de contrôle social, voire de censure, en raison

de l'autorité morale dont elles jouissait » (Linteau et al., p.93). Comme ces dernières ont souvent été socialisées au rôle traditionnel soumis des femmes de leur époque, nous avons décidé de sélectionner seulement des femmes comme participantes à cette recherche car elles pourront mieux illustrer la place des résidentes dans les rapports de pouvoir au sein des RI.

3.4 Le recrutement des femmes âgées

Notre échantillon a été construit pour atteindre, autant que possible, une certaine hétérogénéité des caractéristiques pouvant avoir un impact sur le vécu du pouvoir décisionnel des femmes, soit l'âge, la trajectoire de vie et le degré d'incapacité. De plus, nous avons développé un critère d'inclusion. Il fallait que la population à l'étude demeure en RI depuis au moins six mois. Nous avons retenu ce critère, car nous observons dans nos expériences professionnelles que la majorité des femmes âgées sont adaptées à leur nouveau milieu après ce laps de temps. Nous trouvons aussi intéressant de sélectionner, dès le départ, une femme âgée atteinte de maladies chroniques de longue date. Selon nos lectures, celles-ci connaissent bien les rouages du système de santé et semblent plus confortables dans la prise de décisions (Funk, 2004). Une autre femme âgée atteinte de déficits physiques reliés au vieillissement et ayant une atteinte légère au plan cognitif a également été recrutée vu la prédominance des pertes cognitives au sein de la clientèle résidant en RI.

Concernant la sélection des femmes âgées atteintes de pertes cognitives, nous avons l'intention d'utiliser, comme indicateur, le résultat du Mini-Mental State (MMSE/30) inclus au dossier médical. Le Mini-Mental est un outil de dépistage effectué auprès de la clientèle ayant des pertes cognitives et ce dernier nous procure des données sur leur degré d'atteinte. Dans notre pratique, ce résultat nous guide sur le plan clinique, car un pointage inférieur à 24 sur 30 dénote une atteinte cognitive significative. Par ailleurs, comme les travailleuses sociales des RI sélectionnées préféraient discuter avec nous du comportement de la personne et de son degré de fonctionnalité à l'intérieur de la ressource, nous n'avons pas utilisé les dossiers médicaux. Toutefois, devant notre difficulté à recruter des femmes âgées peu atteintes cognitivement, nous avons dû sélectionner les six autres femmes selon la durée de séjour en RI et leur capacité à répondre à nos questions sans égard à leur condition physique.

Les femmes âgées présentant des pertes cognitives sévères ont été exclues de l'échantillonnage ainsi que les personnes en « transit », c'est-à-dire dans l'attente d'être

hébergées dans une autre ressource. Par contre, il nous est arrivé de rencontrer quelques femmes âgées qui étaient très atteintes au plan cognitif. Les travailleuses sociales nous les avaient référées, car celles-ci avaient surestimé les capacités de certaines de leurs résidentes. Comme nous analysions au fur et à mesure le contenu de nos entrevues, nous nous sommes rapidement aperçues que nous ne pouvions retenir ces données. Nous avons dû ainsi éliminer trois entrevues, car leur contenu n'était pas assez fiable. Nous avons donc convenu avec les travailleuses sociales de la nécessité de nous aider à recruter d'autres candidates pour remplacer celles que nous ne pouvions garder. En définitive, nous avons conservé les entrevues de huit femmes âgées sur les 11 que nous avons recrutées avec le support des travailleuses sociales.

3.5 La méthode de collecte

Pour la collecte de données, nous avons utilisé une démarche basée sur des entrevues individuelles semi-dirigées. Comme l'indique Mayer *et al.* (2000), « ce type d'entrevue se prête bien aux recherches visant à circonscrire les perceptions qu'a le répondant de l'objet étudié, les comportements qu'ils adoptent, les attitudes qu'ils manifestent » (p.120). Elles ont été réalisées à partir d'une grille d'entrevue semi-structurées* (voir appendice A) comprenant des questions ouvertes et des situations hypothétiques concernant le pouvoir décisionnel. Nous avons également utilisé des questions plus dirigées, car plusieurs des femmes âgées s'éloignaient du sujet qui nous concernait, soit le pouvoir décisionnel. Les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone après approbation de la personne, à qui nous avons fait signé un formulaire de consentement* (voir appendice B) lors du premier contact.

Sept des femmes rencontrées ont eu deux entrevues. Elles ont été d'une durée variant entre 30 et 45 minutes, dépendamment de la capacité d'attention de la répondante. À sa demande, une des femmes a seulement été rencontrée une fois. Cette rencontre s'est déroulée au centre de jour que celle-ci fréquentait, car elle était mal à l'aise de nous recevoir dans sa ressource craignant des questionnements de son propriétaire. Les sept autres femmes ont choisi de nous rencontrer dans leur chambre. Elles s'y sentaient davantage à l'aise pour répondre à nos questions. De plus, elles y étaient plus confortables physiquement, car la plupart possédaient un fauteuil adapté à leurs besoins.

Nous avons constaté que les femmes âgées sélectionnées sont une clientèle fragilisée par des pertes physiques et cognitives. Nous avons dû être à l'écoute des signes de fatigue ou d'un rythme plus lent de la pensée que présentaient certaines femmes que nous avons rencontrées. Quand nous détectons ces signes, nous prenons une pause ou nous laissons davantage le temps à la participante de répondre à nos questions. En somme, nous nous sommes adaptées à leur rythme. Nous étions également à l'affût de malaises qu'auraient pu susciter nos questions, car selon Mayer *et al* (2000), « le chercheur ne doit jamais perdre de vue qu'aucun besoin de connaissances ne justifie de placer un répondant dans un état émotif qui le trouble » (p.129).

La première rencontre a eu comme objectif principal d'établir un climat de confiance propice à des échanges fructueux avec les femmes âgées. Au moment jugé opportun, nous avons introduit le sujet de notre recherche et nous avons abordé le thème du pouvoir décisionnel par des questions d'ordre plus général. La deuxième rencontre a porté de façon plus précise sur des situations hypothétiques qui touchaient le pouvoir décisionnel. Nous avons également apporté une attention spéciale au fait que nous devions laisser notre rôle d'intervenante de côté au profit de la chercheuse. Ce dernier point nous préoccupait particulièrement, car il n'était pas exclu que certaines situations potentiellement abusives ou carrément inappropriées nous soient rapportées à l'intérieur des entrevues. Devant cette perspective, nous avons clarifié une démarche à suivre avec les gestionnaires des RI devant l'éventualité de confidences ou de litiges qui dépassaient le cadre de notre recherche. Nous y reviendrons dans la section concernant les considérations éthiques.

3.6 L'analyse des données

Nous avons privilégié l'analyse de contenu de type thématique de Paillé (1996) pour le traitement et l'analyse de nos données. Cette méthode consiste à identifier et à regrouper les éléments qui se dégagent des idées exprimées sur notre sujet de recherche en catégories thématiques : « L'analyse thématique consiste à procéder systématiquement au repérage des thèmes abordés dans un corpus, et, éventuellement, à leur analyse » (p.186).

Dans un premier temps, les entrevues ont été enregistrées puis nous avons retranscrit le plus fidèlement possible le contenu des échanges, et ce, sous forme de verbatim. Dans un deuxième temps, les passages significatifs du matériel recueilli ont été identifiés et annotés en

marge du texte. Dans un troisième temps, nous avons regroupé ces passages sous forme de thèmes. Ces thèmes ont été travaillés et raffinés afin de les rendre les plus pertinents possibles tout en assurant qu'ils reflétaient fidèlement les aspects essentiels des idées, des éléments ou des situations décrites par nos informatrices. Finalement, nous avons tenté de voir les liens entre les différents thèmes et notamment de cerner les éléments permettant de comprendre la signification du pouvoir décisionnel pour les répondantes et les facteurs facilitant ou limitant ce pouvoir.

3.7 Les considérations éthiques

Nous avons apporté un soin particulier à bien présenter les objectifs de notre projet de recherche ainsi que le processus de consentement aux femmes âgées sélectionnées. Nous avons pris le temps nécessaire pour lire avec les répondantes le formulaire de consentement pour qu'elles puissent y apposer leur signature de façon éclairée. Bien que les répondantes aient été assurées de la confidentialité du contenu de leurs entretiens, la crainte des représailles fut exprimée par plusieurs. Il nous a donc fallu apporter une attention particulière à l'anonymat du contenu des entrevues et les reconforter à cet égard. Par ailleurs, les répondantes ont eu la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche si elles le désiraient et ce, sans aucun préjudice, mais aucune ne s'est prévalu de ce droit. Des efforts ont été également faits pour renforcer la compréhension des répondantes de ce droit.

Malgré des efforts de collaborer avec des CSSS autre que celui où nous travaillons, nous avons dû nous rabattre sur celui-ci devant les difficultés vécues avec les trois autres CSSS. Afin d'éviter tout conflit d'intérêt, nous avons été vigilantes quant au choix des deux RI de notre CSSS, car il était essentiel pour nous de ne pas connaître les résidentes. Deux ressources intermédiaires de la sous-région de Longueuil ont donc été ciblées, parce que nous n'étions pas intervenues directement avec la clientèle y résidant et que celle-ci ne nous connaissait d'aucune façon.

Un autre enjeu éthique est survenu au cours de l'étude. En effet, quelques entrevues nous ont créé un certain malaise, car les propos tenus par certaines femmes âgées interpellaient notre conscience professionnelle. Citons en exemple le cas d'une femme âgée qui était extrêmement isolée dû, en partie, à sa très grande dépendance physique. Nous l'avons mentionné à la travailleuse sociale non sans faire extrêmement attention aux propos

que l'on tenait pour ne pas briser le sceau de confidentialité qui nous reliaient avec la femme âgée vivant cette situation. Cela étant dit, nous avons vécu à quelques reprises un dilemme entre le fait de dénoncer certains abus rapportés par les femmes âgées de notre étude et la confidentialité exigée en regard de notre projet de recherche.

Présentement, nous avons réglé ce dilemme en préservant la confidentialité des propos recueillis lors des entrevues. Toutefois, à la demande des travailleuses sociales qui nous ont aidé au recrutement des participantes ainsi que les gestionnaires des ressources non institutionnelles du réseau public impliqués dans cette recherche, nous partagerons avec elles, sous forme d'un atelier de discussion, les pistes d'analyse et de discussion de notre mémoire lorsque celui-ci sera adopté dans sa forme définitive. Une copie de notre mémoire leur sera alors remise. Lors de cet atelier, nous en profiterons pour aborder la question de l'abus en RI lors de nos discussions mais de façon générale pour ne pas briser le sceau de confidentialité nous reliant avec les participantes de notre recherche.

CHAPITRE IV

LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Cette étude visait à développer des connaissances sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire à partir de leurs perceptions et expériences de ce phénomène. Effectivement, nous nous sommes questionné quant aux possibilités réelles qu'ont ces femmes âgées de demeurer des citoyennes à part entière et les conditions mis en place en RI pour qu'elles y parviennent. L'analyse du discours des huit femmes rencontrées a permis de cerner les contours du pouvoir décisionnel par la mise en relief de cinq grands thèmes qui émergent de l'analyse de nos huit entrevues. Pour la présentation de nos résultats, nous tracerons d'abord un portrait de ces femmes. Ensuite, nous aborderons les cinq thèmes qui émanent de l'analyse : les facteurs personnels, les dynamiques relationnelles, le contexte organisationnel, les stratégies d'adaptation ainsi que l'âgisme. Pour chacun de ces thèmes, nous analyserons les zones de pouvoir ou de non pouvoir de ces femmes rencontrées en RI. Mais tout d'abord, qui sont elles?

4.1 Le portrait de ces femmes

Nous avons rencontré des femmes vivant dans une ressource intermédiaire dans différents secteurs de la Montérégie. Nous vous présentons deux tableaux concernant quelques caractéristiques de ces femmes qui composent notre échantillon.

Tableau 4.1

Âge et nombre d'enfants des huit femmes résidant en ressource intermédiaire

Catégorie d'âge	De 60 à 70 ans	De 70 à 80 ans	de 80 à 89 ans	90 ans et plus
Huit femmes	2	1	3	2
Nombre d'enfants	0	2	3	Plus de trois
Huit femmes	1	4	2	1

4.1.1 L'état marital

Trois des répondantes sont divorcées et une a été mariée plus d'une fois. Les quatre autres femmes sont veuves depuis plusieurs années et une l'a été deux fois.

4.1.2 Le travail rémunéré et bénévolat

Une seule de ces femmes n'a pas occupé un emploi rémunéré. Deux femmes ont reçu une instruction qui leur a permis d'accéder à un poste dans la fonction publique, l'une comme infirmière et l'autre comme chef d'équipe pour la fonction publique fédérale. Par ailleurs, trois femmes ont été impliquées dans une entreprise familiale. Quant aux deux autres femmes, elles ont occupé des emplois précaires et peu rémunérés. L'une était femme de ménage et l'autre a travaillé dans une manufacture.

Nous constatons, qu'à l'exception des deux dames ayant occupé un emploi permanent et bien rémunéré, les six autres femmes ont connu une situation financière précaire les menant à vivre dans un contexte de pauvreté, une fois à la retraite. Deux des femmes ayant été en affaires se sont retrouvées démunies vers la cinquantaine, car elles ont connu un divorce houleux les laissant avec peu de ressources financières. Deux d'entre elles ont fait du bénévolat et deux autres femmes ont gardé leur mère ou leurs beaux-parents chez elles jusqu'à leur décès.

4.1.3 La santé physique et mentale

Deux femmes rencontrées sont atteintes d'une forme sévère d'arthrose. Elles nécessitent une aide complète pour leurs activités de la vie quotidienne, mais elles s'alimentent de façon autonome. Elles se déplacent en fauteuil roulant poussé par autrui. Ces dames présentent également beaucoup de douleurs dorsales d'où l'impossibilité de tenir une même position sur une longue période. De plus, elles ont de la difficulté à s'accepter comme personne handicapée. Elles se retrouvent très limitées au niveau de leurs activités et l'une d'elle se sent prisonnière de son corps. Ce ressentiment atteint sa liberté de faire des choix:

« La seule chose, c'est de valeur d'avoir sa tête mais de ne plus avoir de jambes puis de possibilités de bouger parc'qu'il y a des journées, j'aurais encore le goût de faire beaucoup de choses que j'faisais là. Je suis limitée dans tout, c'est fâchant tsé, c'est presqu'insultant... »

« Qu'est-ce que vous voulez? Mes besoins, c'est pas compliqué. Y a juste les soins d'hygiène pis le lavage. À part de ça, c'est tout. La santé, à part de ça...c'est bon. La santé...Je n'ai pas...de problème. C'est ma colonne qui est pourrie, est tout croche...pis moi avec! J'suis prisonnière de l'arthrose! »

Deux autres femmes sont atteintes d'un problème de santé mentale et celles-ci ont été hébergées dans des ressources intermédiaires pour personnes âgées. Contrairement aux femmes très hypothéquées au plan physique, elles sont autonomes au niveau de leurs activités de la vie quotidienne et même de quelques activités de la vie domestique, telles faire leur lit et le ménage de leur chambre. En comparaison avec la description que ces deux femmes nous ont fait de leur contexte de placement, nous remarquons qu'elles se sont beaucoup améliorées tant au plan physique que psychique depuis leur arrivée en RI.

Les trois dames les plus âgées ont une capacité de s'organiser amoindrie dû à leur perte d'autonomie physique composée en partie d'une diminution de l'équilibre ainsi qu'à une faiblesse aux membres inférieurs. Ces dames se déplacent avec un déambulateur. Elles ont toutes besoin d'assistance pour les transferts au bain. Par contre, elles s'habillent et s'alimentent de façon autonome. La plus âgée des femmes souffre d'un problème de surdité majeure qui l'isole beaucoup des autres. Quant à la dame plus jeune atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, elle réussit présentement à faire toutes ses activités de la vie quotidienne.

4.1.4 La trajectoire d'arrivée en ressource intermédiaire

Avant leur relocalisation en RI faite directement de leur milieu de vie ou en contexte d'hospitalisation, trois de ces femmes ont habité en HLM, deux en résidence pour personnes âgées autonomes, une en résidence de type familial (RTF), une en logement et une chez sa fille. Quatre femmes recevaient des soins d'hygiène et la préparation de quelques repas dispensés par le CLSC, et ce, environ une fois par semaine. Une travailleuse sociale était impliquée auprès de trois de ces femmes au niveau des démarches concernant leur relocalisation dans le réseau public. En regard de nos entrevues, une dame que nous avons interrogée nous a expliqué qu'elle aurait pu demeurer plus longtemps chez elle si elle avait reçu la visite régulière d'une infirmière à sa résidence : « ...y m'ont dit non, y faut que tu

sortes de là parce que y a pas de, y a pas de garde-malade qui vont là. Ça me prend où des gardes-malades y sont... »

Une femme a connu la cohabitation avec son fils. Cette expérience s'est avérée décevante, car il en a abusé financièrement. Celle-ci en parle avec beaucoup d'amertume. « C'est parce que mon garçon y prenait tout mon argent, y jouait dans mon compte... Ma fille a s'est pognée avec pis a m'a amené rester avec elle ».

Une autre femme a cohabité plusieurs années avec sa fille. Toutefois, le décès de l'un des fils de sa fille a remis en question leur cohabitation et cette femme, à la demande de sa fille, a dû la quitter pour aller vivre en HLM : « Ben, c'est comme je vous dis là, son fils é mort hein! Pis ça là beaucoup changé ça...a eu ben de la misère à passer çà!!! »

Suite à un refus de plusieurs propriétaires qui avaient une crainte de louer à une femme âgée vivant seule, une dame s'est retrouvée en RTF puis en RI. Celle-ci a entrepris ses démarches sans consulter ses enfants :

« J'voulais avoir un loyer. Puis y m'ont tous répondu que c'était à cause que j'étais seule qui ont pas voulu me louer. Pourtant, j'étais ben ben stable pis j'aurais été correcte pour faire plusieurs années toute seule. Aussi, c'est parce que j'étais trop vieille »... « J'demande pas conseil et pis je leur donne pas de conseils, e rien! Y font leur vie comme ils l'entendent comme j'ai faite moi, j'ai faite ma vie comme j'lé entendu. Y a eu de méchants bouts, je les ai enduré pis j'ai fermé ma boîte. »

Pour faire suite à la trajectoire d'arrivée en ressource intermédiaire de ces femmes, nous relaterons leur contexte de placement. Cette étape de relocalisation est particulièrement révélatrice en ce qui concerne la volonté des femmes d'exercer leur pouvoir décisionnel à cette étape cruciale de leur vie.

4.1.5 Le contexte de placement

Dans ce thème, nous regardons le pouvoir des femmes rencontrées dans le processus d'être hébergée en RI et les personnes impliquées dans les diverses prises de décisions. Des circonstances ne permettant pas un véritable exercice du choix ont précipité l'hébergement de certaines de ces femmes dans le réseau public. Par exemple, quatre d'entre elles ont été hospitalisées, ce qui a eu comme résultat d'accélérer leur relocalisation en RI. La cause de l'hospitalisation pour deux d'entre elles a été une chute à leur domicile, sans fracture. Pour

les deux autres femmes, celles-ci ont connu des problèmes tels la malnutrition, la surconsommation de médicaments et l'isolement reliés à une dépression majeure. Leur durée de séjour à l'hôpital a varié de deux semaines à un an. Malgré leur hospitalisation, ces femmes n'ont pu recouvrer la santé de façon suffisante pour leur permettre un retour à domicile sécuritaire. Elles ont donc été hébergées en RI.

Six femmes étaient bien entourées dans leur milieu par leurs enfants ou par leur voisinage. De fait, deux d'entre elles dont les pertes motrices s'aggravaient beaucoup ont reçu une offre de cohabiter avec leurs enfants mais elles ont refusé, préférant qu'ils vivent « leur propre vie » :

« Les enfants voulaient que je m'en aille chez eux. Ma fille : « Viens-t-en avec moi, on va s'organiser, on va t'faire un appartement spécial à toi ». J'ai pas voulu. Moi, j'ai fais ma vie pis eux, ont droit à leur vie. Je ne voulais pas du tout m'en aller avec eux. J'ai dit non. Je ne voulais pas faire de conflits, « faites votre vie, moi, j'vais faire la mienne. »

« Maman, v'nez rester avec moi, l'autre, viens rester avec moi. Y en avait 4 qui voulaient absolument que j'aille rester avec eux autres. J'ai dit : « écoutez là, les enfants, obstinez-vous pas. Si j'en choisis un de vous autres, la guerre va y être entre vous autres, je ne veux pas avoir de guerre dans ma famille. »

Nous remarquons qu'il y a un lien entre le contexte de placement et la place de la prise de décisions dans la vie de toutes les femmes que nous avons rencontrées. Or, deux facteurs semblent écarter les femmes du processus décisionnel, soit la maladie et l'imposition de la décision par les enfants. Effectivement, nous retrouvons des femmes qui n'ont pas été impliquées dans ce processus, car leur état de santé les laissait complètement dépourvues face à cette démarche :

« Moi, j'étais malade. Je ne peux pas dire que j'étais bien, j'étais malade. Pis quand je suis arrivé ici, j'avais...ça à l'air que j'avais l'air d'une morte. J'passais mes journées couchées. »

« Faut que je demeure à quelque part. J'peux pas rester dans rue! Alors, faut choisir quelque chose pis quand on est malade, ben c'est les autres qui nous proposent. »

En second lieu, nous constatons que le choix d'aller vivre en RI n'est pas toujours le résultat d'une réflexion éclairée et que ce sont les enfants qui prennent la décision de placer

leur mère sans que cette dernière ait son mot à dire. Deux femmes ont vécu cette situation, car leurs filles ont pris la situation de leur mère en main. Une dame a réagi positivement à ce contexte :

« C'est ma fille qui a regardé ben des places, ben des places... Pis y en a des places que... a dit : « Maman, vous serez pas ben là! N'allez pas là. Je vais vous en trouver une moi, une place ». Moi, elle le sait moi... Je ne suis pas difficile. Pas du tout. J'suis quelqu'un... Quand quelqu'un va me placer à une place, O.K. Si y m'ont placé là, je reste là. »

L'autre dame a eu plus de difficultés à composer avec cette situation même si elle comprenait l'insécurité de ses enfants:

« Y voulaient pas que je reste toute seule. Ah ben... qu'est-ce que vous voulez? Faut ben quand on n'a pas d'autre chose! Faut ben dire oui. Moi, je n'ai pas donné troubles à personne. J'ai dit : « oui ».Pis c'est tout. Je n'ai pas parlé beaucoup. Je n'étais pas ben fière de m'en venir! Ça m'faisait bien de la peine de laisser ma maison. »

Finalement, nous trouvons un pouvoir décisionnel plus affirmé chez quatre femmes qui consciemment ont entrepris la démarche d'aller en RI. Les enfants étaient présents dans trois des situations, mais ceux-ci laissaient toute liberté à leur mère. L'une de ces femmes présentait des difficultés au niveau des activités de la vie quotidienne, car elle était de plus en plus souffrante à la mobilisation. Or, elle avait décidé de vivre dans son HLM le plus longtemps possible, mais une dégradation de son état a précipité sa relocalisation en RI:

« Oui, j'ai consulté ma fille pis un moment donné, ma belle-fille est entrée dans le discours et puis une fin de semaine, je les ai réunis pis je leur ai dit : « Écoutez les enfants, je m'sens plus capable de rester toute seule ». Mais maman, pourquoi tu l'as pas dit plus vite? J'ai dit : « J'voulais me rendre à ma limite.»

Concernant la dame qui demeurait chez sa fille, celle-ci a décidé de la quitter pour aller « vivre sa vie » dans un endroit où elle se sentirait plus libre. Elle a également choisi sa RI.

Ce survol de la vie de ces huit femmes nous a permis de mieux cerner leurs caractéristiques sociales et démographiques et de comprendre davantage la trajectoire qui les a menées à vivre dans une ressource intermédiaire. Pour conclure sur la partie concernant le portrait de ces femmes, nous vous présentons un tableau sur la taille des RI où elles demeurent ainsi que la durée de leur séjour.

Quatre des sept ressources intermédiaires où nous avons rencontré les femmes composant notre échantillon sont intégrées dans des résidences privées pour des personnes âgées semi autonomes. Les trois autres RI sont destinées exclusivement au réseau public.

Tableau 4.2

Taille des ressources intermédiaires et la durée de séjour

Taille du milieu	9 pers. et moins	Entre 10 pers. et 18	18 pers. et plus
	2	4	2
Durée de séjour dans le milieu	8 mois à 2 ans	3 ans à 5 ans	6 ans et plus
	5	2	1

Concernant la taille des RI où ont été orientées ces femmes âgées et l'implication du choix de leur RI où elles résident, l'analyse de nos données nous a permis également de constater la présence plutôt timide des travailleuses sociales dans le contexte de placement. Sans être directement relié à notre question de recherche, ce manque d'implication mérite d'être relevé, car les travailleuses sociales auraient pu davantage faire respecter le choix des femmes âgées impliquées dans leur processus de relocalisation ou du moins leur permettre de s'exprimer.

4.1.6 L'implication des travailleuses sociales

L'intervention des travailleuses sociales lors de la relocalisation de ces femmes âgées nous a interpellées car, selon les témoignages, leur implication est quasi absente lors du placement. Nous questionnons cette absence, car la travailleuse sociale peut favoriser l'implication de la personne dans la décision concernant son futur milieu de vie. Le témoignage suivant vient appuyer notre réflexion concernant les relocalisations sans implication des travailleuses sociales:

« J'aurais ben resté 3-4 ans encore... C'est parce que j'ai été malade une fois pis là y ont eu assez peur que je me brûle après avec le poêle. Ça ...ça déjà arrivé... fait que... on est parti chercher ça pis on a trouvé ça tout de suite le même jour! »

Une évaluation de la situation par une travailleuse sociale aurait pu, peut-être, éviter ce placement précipité qui ne semble pas convenir à la principale concernée. Nous avons constaté, à travers nos entrevues, que les travailleuses sociales sont quasi absentes du processus dans le contexte de placement. Nous avons également constaté le peu de soutien des travailleuses sociales à encourager le pouvoir décisionnel des femmes âgées en RI. Or, en tant que travailleuse sociale, cela nous interpelle. De fait, nous élaborerons davantage sur ce sujet dans le chapitre sur les pistes d'analyse et de discussion.

Maintenant que nous avons présenté le portrait des femmes rencontrées et le contexte de leur arrivée en RI, nous présenterons dans la prochaine section ce que nous avons appris sur leur pouvoir décisionnel dans leur nouveau milieu de vie à partir de leurs témoignages. Par la suite, nous ferons une analyse des facteurs qui influencent la capacité des femmes âgées résidant en RI à exercer leur pouvoir décisionnel.

4.1.7 Le pouvoir décisionnel en RI

Dès les premières entrevues, il nous est apparu de façon évidente que l'on donne plus ou moins d'importance au pouvoir décisionnel aux femmes âgées en RI. Globalement, le pouvoir décisionnel de ces femmes se résume à peu de chose, car elles sont rapidement prises en charge par certaines pratiques mises en place en RI. Que ce soit par les pratiques administratives découlant d'un contexte organisationnel se rapprochant davantage de l'institution ou de la bienveillante surprotection du personnel ou d'une famille, il nous apparaît que le pouvoir décisionnel de ces femmes a été amoindri. Face à cette réalité, plusieurs de ces femmes préfèrent se soumettre que de se battre pour faire valoir leurs droits. Encore faut-il que les plus revendicatrices soient appuyées dans leur démarche par des acteurs à qui elles peuvent faire confiance et qui comprennent leur réalité. D'où notre questionnement sur le rôle des travailleuses sociales, qui à travers cette recherche, ne semblent pas démontrer une préoccupation de cette quasi absence de pouvoir décisionnel chez la clientèle en RI.

Outre l'organisation et le fonctionnement en RI, d'autres facteurs contribuent à déposséder ces femmes de leur pouvoir d'agir sur leur environnement. Notamment, le portrait que nous avons présenté de plusieurs d'entre elles a démontré que leur trajectoire de vie influence leur capacité à exercer leur pouvoir de décisions. En ce sens, le contexte de

placement fut particulièrement révélateur. Certaines femmes ne semblent pas avoir eu antérieurement un grand pouvoir décisionnel sur les décisions importantes dans leur vie, dont le placement, ce qui explique en partie le fait qu'elles ne l'exercent pas en RI. Mais le fait que l'une des femmes rencontrées semble avoir laissé son pouvoir décisionnel par choix, nous amène à nuancer notre analyse du rôle des RI dans la perte du pouvoir décisionnel des résidentes et s'ouvrir à une analyse de la présence d'attitudes face au pouvoir découlant de la géotranscendance. Par ailleurs, nous remarquons qu'il y a peu de zones de pouvoir où les résidentes en RI peuvent exercer leur pouvoir décisionnel. Citons, par exemple, la dépendance suscitée par des pertes physiques qui amoindrit la zone de pouvoir de l'organisation des soins dispensés à ces femmes. On constate également que les dynamiques relationnelles concernant les enfants prennent beaucoup de place et que celles-ci influencent la zone de pouvoir concentrée au niveau des soins personnels et médicaux qui sont dispensés à leur mère.

Malgré ces quelques constats, il nous a été difficile, à partir de cette recherche, de délimiter de façon très claire toutes les zones de pouvoir de ces femmes, car le fonctionnement des RI n'est pas homogène. Toutefois, la zone de pouvoir qui nous semble la plus problématique pour l'exercice du pouvoir décisionnel des femmes âgées en RI et qui a fait consensus à travers les entrevues est le contexte organisationnel entourant les services offerts en RI. De plus, une autre zone de pouvoir impliquant les règlements régissant certaines RI nous porte à croire que l'exercice du pouvoir décisionnel des femmes âgées y résidant ne semble pas être une préoccupation de ce milieu. Par contre, plusieurs des femmes que nous avons rencontrées ont développé des stratégies d'adaptation qui, de fait, influencent leur pouvoir décisionnel, mais de façon individuelle. Nous avons également remarqué que la présence de l'âgisme n'a fait que teinter certains contextes. Toutefois, il semble que celui-ci influence toutes les zones de pouvoir de ces femmes relevant ainsi son importance.

La section qui suit présente les résultats de notre analyse thématique qui nous aidera, nous l'espérons, à mieux comprendre les facteurs qui influencent les zones de pouvoir et de non pouvoir de ces femmes, malgré l'absence d'homogénéité de ce milieu. Le premier thème portera sur les facteurs personnels. Tout d'abord, nous y exposerons l'autonomie reliée aux incapacités fonctionnelles, car la dépendance engendrée par des incapacités physiques majeures semble créer des contraintes qui grugent le pouvoir décisionnel des participantes.

Par contre, nous constatons qu'en dépit de grandes limites fonctionnelles, certaines femmes âgées gardent intact leur volonté d'exercer leur pouvoir décisionnel. En second lieu, nous nous attarderons sur l'impact qu'engendre une image négative de soi sur le pouvoir décisionnel chez quelques unes de nos participantes.

4.2 Les facteurs personnels qui influent sur le pouvoir décisionnel

4.2.1 L'autonomie

Plusieurs des femmes rencontrées présentent des incapacités physiques qui semblent se répercuter sur leur pouvoir décisionnel, car elles sont incapables de s'organiser de façon autonome. L'analyse des données recueillies nous a permis de constater que la perte d'autonomie est inhérente au vieillissement de ces femmes. Elle engendre des incapacités physiques, psychiques ou sociales associées à une ou à plusieurs maladies et chacune d'entre elles s'y adapte selon son parcours identitaire et son environnement. Si les incapacités fonctionnelles ne sont pas toujours reliées au pouvoir décisionnel, puisqu'un individu malgré de grandes pertes peut demeurer autonome au niveau de ses décisions, nous constatons dans certains cas un lien direct.

Il semble que des incapacités physiques importantes influencent la prise de décisions de certaines femmes au niveau de l'organisation des activités de la vie quotidienne. Leur pouvoir décisionnel est limité par leur incapacité motrice qui entraîne une perte de contrôle sur leur vie. Voici comment deux femmes décrivent cette situation, l'une au niveau de ses déplacements et l'autre au niveau de ses activités de la vie quotidienne :

« Après ça, quelqu'un, fallait que j'attende quelqu'un. J'ai demandé à « X » ou à une autre qui était là, de m'amener au poste près de l'ascenseur. Là, j'attends la grâce du bon Dieu pour avoir quelqu'un qui m'amène... »

« Ici je ne pourrais pas décider parce que la préposée a son travail à faire parce qu'elles sont surchargées...Mais, ça me dérange pas. J'suis flexible. J'ai rien à faire. Le seul inconvénient, c'est le dimanche si les enfants décident de venir me chercher. Mettons on va être chez toi pour dix heures et demi, onze heures, si mon bain était à dix heures le dimanche, je serais en retard, y faudrait qui m'attendent ».

On voit dans ces deux exemples comment l'horaire et les déplacements de ces femmes sont dépendants du bon vouloir des préposées ou de leur disponibilité et qu'elles ont peu de pouvoir pour exercer leur volonté. Une autre dame, soit la plus âgée, ne requiert de l'aide que

pour son bain. La peur de développer une plus grande dépendance est très forte chez elle et la stimule à conserver son autonomie. Toutefois, cette attitude induit un effet pervers, soit qu'elle tait la majorité de ses besoins :

« J'pas demandeuse. Ça, ça pour demander, je vais bien me priver des choses. Une fois, y en a une qui c'est mis à dire un matin : « C'est drôle, on t'entend jamais dire que t'es, t'étais malade quelque chose... ». Ça empêche pas, j'ai dit : J'ai des malaises mais je les endure puisque Dieu me fait souffrir, je l'endure pis je vous dis pas un mot. Tant que je serai capable de marcher! »

Quant aux trois femmes les plus autonomes physiquement, elles ont une capacité d'organisation accrue ainsi qu'une plus grande liberté d'action qui favorisent leur pouvoir décisionnel au quotidien. Nous citons en exemple le fait qu'elles décident de l'horaire de leur bain ainsi que du nombre. Un témoignage le confirme : « J'peux le prendre quand je veux. J'peux en prendre 3, j' peux en prendre 4, j' peux en prendre un. Ça autrement dit, c'est mon affaire ».

Elles peuvent également bénéficier d'un horaire plus souple au niveau des heures de repas, car elles sont autonomes dans leurs déplacements. En contrepartie de l'autonomie fonctionnelle, nous remarquons qu'il n'y a pas que les incapacités physiques qui influencent la prise de décisions. Le contenu des témoignages de six des femmes de notre échantillon nous révèle une volonté à exercer leur pouvoir décisionnel malgré leur état de santé ou leurs pertes physiques, mais cette volonté semble être freinée par différents facteurs tels certains règlements ou contextes vécus par les femmes. Un exemple à ce sujet nous a beaucoup interpellé et concerne la gestion de la médication. Une dame a dû rallier ses enfants avec elle pour continuer à prendre sa médication par elle-même, car le règlement de cette RI stipulait que celle-ci devait être administrée par le personnel. Celle-ci a décidé de se battre pour conserver le droit de rester autonome au niveau de la gestion de sa médication :

« J'étais avec mes enfants, fait que ma fille pis ma belle-fille ont dit oui mais elle a de l'autonomie. Elle veut être autonome un peu dans le plus possible de certaines choses. Je comprends c'est parc'que la majeure partie des gens sont pas tout à fait... ma voisine est très charmante mais elle, a perd la mémoire... Alors, peut être qu'a prendrait pas ses médicaments pis a penserait qu'elle les a pris. Ça, je comprends ça! Ça, je suis pas contre. Peut être qu'une journée, j' vais être bien contente des avoir. Mais tout de même! C'est un caprice de moi! Au moins, j'ai encore ça de capacité! »

Cette situation nous a été signalée par une dame très dépendante physiquement. Cet exemple illustre bien que, malgré de grandes pertes physiques, celle-ci exprime une volonté de s'affirmer dans toutes les décisions qui la concernent. D'autres aspects de la vie de ces femmes ont été mentionnés et ceux-ci semblent démontrer l'importance de conserver du pouvoir sur leur vie. Elles ont cité à titre d'exemple la gestion de leur budget. Du nombre, cinq le gèrent entièrement et elles y tiennent beaucoup. Quant aux trois autres, elles en seraient capables, mais elles préfèrent par choix que leurs enfants continuent de gérer leurs avoirs. Une femme nous mentionne qu'elle a fait ce choix, car cela lui permettait de garder un contact plus régulier avec une de ses filles.

Par ailleurs, une a relaté une grande différence entre la prise de décisions quand elle était à domicile et le fait d'être hébergée en RI, car ses besoins ont été rapidement pris en charge par les préposées : « Ah ben, nous autres, on a pas d'affaire à ça, les prises de décisions. C'est pas à nous autres ça! C'est les préposées...C'était pas un p'tit changement... »

L'autonomie fonctionnelle est un facteur personnel qui semble toucher le pouvoir décisionnel des femmes surtout dans les cas d'incapacités sévères. Tant qu'à la volonté d'exercer leur pouvoir décisionnel, celle-ci est présente à divers degrés chez la majorité des femmes dépendamment des situations et modulent leurs décisions. En somme, elle est intrinsèque à toutes les femmes qui s'en prémunissent de façon importante ou plus timidement et ce, dépendamment de leur trajectoire de vie ou de leur environnement. Par ailleurs, nous terminerons la partie sur les facteurs personnels qui influencent le pouvoir décisionnel des femmes en RI en présentant l'image de soi. Nous constatons que les femmes âgées en R.I. n'ont pas une opinion très élevée d'elle-même et cette image négative porte atteinte à leur pouvoir décisionnel.

4.2.2 L'image de soi

L'image de soi semble être affectée chez plusieurs des femmes que nous avons rencontrées. Deux témoignages nous ont particulièrement interpellées, car ces deux femmes s'effacent à cause de leur manque d'instruction ou de leurs origines modestes qui les empêchent de prendre leur place. Celles-ci ont développé des attitudes de retrait, surtout avec certains membres du personnel:

« C'est entendu qu'eux autres, y ont des préférences. Quant on est avec plusieurs là, y s'amuse à plusieurs. Y en a qui sont plus plaisantes les unes que les autres. Et là, sont avenantes, sont polies, sont...y ont de l'instruction. Moé, je n'ai pas d'instruction ça fait que c'est toujours là-dessus que je me suis basée. J'ai pas d'instruction, j'ai pas d'affaire à aller répondre nulle part. »

« Ah oui! Y voit tout à ça lui. Moé, j'le sais pas, j'connais pas toute ça ces affaires-là. C'est parce que nous autres, on a été élevé en campagne vous savez... C'était pas « fancy », c'était juste juste correcte là... »

Ces deux témoignages illustrent bien l'effacement de ces femmes et leur gêne de s'affirmer. Nous ressentons ce retrait chez ces femmes qui expriment très peu leurs besoins et subissent des manières de faire non conformes à leurs désirs. Aucune femme ne véhicule l'image d'une personne qui a le goût de se battre pour améliorer son bien-être et de revendiquer ses droits. Cette image négative de soi traduit un malaise qui se répercute au niveau des dynamiques relationnelles. Ce thème, que nous trouvons pertinent d'introduire dans notre analyse, démontre l'importance des liens sociaux entre les femmes âgées et leur entourage en lien avec le pouvoir décisionnel.

Dans la prochaine section, nous explorons plus spécifiquement comment les diverses dynamiques relationnelles, dans lesquelles se trouvent les femmes en RI, influent sur leur pouvoir décisionnel. Tout d'abord, nous traiterons de la dynamique relationnelle avec la famille. Nous avons pu constater l'importance de l'avis des enfants chez plusieurs de ces femmes et la peur de leur déplaire si elles sont en désaccord avec eux. Ce sentiment vient à maintes reprises influencer leur pouvoir décisionnel et nous constatons dans certaines situations la subtilisation du rôle de parent par les enfants. Des témoignages sont également très révélateurs de l'influence des dynamiques relationnelles sur le pouvoir décisionnel. Encore une fois, on peut également observer une dépossession du pouvoir de ces femmes et l'accaparement de celui-ci par le personnel. Finalement, nous avons constaté que les dynamiques relationnelles avec les résidentes qu'elles côtoient dans leur milieu de vie influencent très peu le pouvoir des femmes rencontrées. Toutefois, nous avons relevé quelques éléments intéressants à analyser.

4.3 Les dynamiques relationnelles

4.3.1 La famille

Selon nos données, il est exceptionnel que les enfants ne soient pas impliqués de près ou de loin au niveau des décisions concernant leur mère. Citons en exemple l'aménagement de la chambre, l'achat des vêtements ou la gérance des biens. Nous constatons par ailleurs que la dynamique de pouvoir est différente d'une famille à l'autre. Certaines femmes aiment consulter leurs enfants lors de situations où elles sont plus vulnérables, comme des coûts injustifiés de service demandés par la ressource ou des abus de pouvoir de certaines préposées. À cette occasion, les enfants jouent le rôle de « défenseur des droits » de leur mère. L'une des femmes entreprend ses démarches elle-même. Toutefois, elle implique ses enfants dans la mesure où elle a besoin d'eux pour dénouer une impasse:

« Là, je vais aux ressources qui peuvent m'aider parce que j'ai pu autant d'idées comme avant là. Je peux pu prendre des décisions majeures, parce que j'me sens pas la disponibilité avec tout le mouvement qui a depuis quelques années dans la vie de tout le monde là... Je peux pas dire ben, faudrait, si je faisais ça, faudrait que j'aïlle là, demandez conseil, pis là faire ça. Fait que là, j'fais tout ce que je peux. Pis quand j'ne peux pas, j'appelle! »

Par ailleurs, deux femmes subissent le choix de leurs enfants au lieu de faire partie des prises de décisions, car elles sont entièrement contrôlées par leurs enfants. Une de ces dames ne semble pas souffrir de ce comportement protecteur, car celle-ci apprécie que sa fille soit toujours au devant de ses besoins : « Moi, j'ai pas un mot à dire. C'est elle qui voit à ça...Puis a vient me voir, ah oui! Puis, si j'ai besoin de quoi, j'ai le malheur d'y dire quelque chose, est...est prête! »

Or, l'autre femme trouve plus difficile que sa fille s'immisce dans ses décisions. Elle a particulièrement souffert de sa relocalisation en RI, une décision prise par sa fille. Madame en parle encore avec beaucoup d'émotions et ce, après trois ans: « J'ai pas parlé beaucoup...Je n'étais pas bien fière de m'en venir, c'fait que...Fait que j'ai pas demandé grand-chose! » Madame nous confie que le seul aspect auquel elle tient présentement est la gestion de son argent. Par ailleurs, la majorité des décisions sont prises par sa fille.

Actuellement, celle-ci organise les services dispensés à sa mère par la ressource ainsi que les soins de santé qu'elle reçoit.

Une seule de ses femmes ne demande jamais l'opinion de ces enfants. Celle-ci a fait le choix de ne pas les mêler à aucune de ses décisions: « Je ne veux pas qui savent mes troubles. « Y'ont eu leu leurs, y n'ont assez. C'est ça. J'leur compte rien de ça. »

Des familles ont été très présentes dans le processus décisionnel lors de la relocalisation de trois de ces femmes en RI. Étant incapables de s'impliquer dans le processus de placement à cause de leur état de santé, elles ont abandonné momentanément tout leur pouvoir décisionnel à leurs proches. Par la suite, les enfants se sont retirés peu à peu de la prise de décisions au rythme de l'amélioration de l'état de santé de leur mère. Par ailleurs, ces enfants sont restés impliqués et demeurent disponibles à rendre service. Ainsi, nous constatons que le pouvoir décisionnel des femmes est modulé par la place que leurs enfants prennent dans leur vie. Toutefois, les témoignages des femmes nous démontrent que les liens tissés avec le personnel semblent également avoir une influence sur leur pouvoir décisionnel et que celui-ci est partagé non seulement avec les enfants mais avec d'autres acteurs qui les entourent dans la ressource intermédiaire.

4.3.2 Le personnel

D'entrée de jeu, nous constatons que la grande majorité des femmes, soit sept, apprécient beaucoup les préposées aux bénéficiaires. De ces femmes, cinq entretiennent une complicité avec quelques unes d'entre elles et ont développé un lien de confiance. Toutefois, il semble que les relations positives développées entre les femmes et les préposées ont parfois un effet pervers, celui de diminuer l'exercice de leur pouvoir décisionnel, tel qu'illustré par ce témoignage :

« Ici, j'n'pourrais pas décider parce que la préposée a son travail de la journée à faire parce qu'elles sont surchargées. Mais à part de ça, j'essaie d'être aussi flexible que possible parce que j'ne veux pas bousculer le personnel. Elles sont trop gentilles! »

Une autre connaît quelques difficultés avec l'attitude de contrôle d'une infirmière. Cette attitude la freine à demander certains services auquel elle a droit, dont le contrôle sur sa prise de médicaments :

« Celle qu'on a, qui est la remplaçante [...], elle a dit : « Si j'ai besoin d'insuline », j'y é pas pensé, a va m'en donner. L'autre, celle la stable qui est tout le temps ici là, c'est bête comme ses pieds. J'y dit : « Donne-moi une palette d'insuline, j'en ai pu ». Té pas capable de regarder? Non. Attends à mercredi. Tu demanderas aux préposées. Là, c'est la préposée à 5 heures qu'est obligée de venir me donner... »

Par ces deux témoignages, nous constatons que ces femmes subissent des contraintes dans l'exercice de la prise de décisions. Ces contraintes sont reliées d'une part à la surcharge de travail des préposées ou d'autre part aux attitudes parfois rigides du personnel. Dans ce cas-ci, cette dame n'osera pas porter plainte, car elle a peur des représailles: « Je ne sais pas ce qu'elle fait ici elle. J'ai dit : « A va m'haïr encore plus ». A va savoir que c'est moi qui a fait ça ».

Les témoignages de sept des huit femmes rencontrées témoignent d'un grand respect pour le travail des préposées. Toutefois, ces femmes sont tributaires des soins et des services de ces personnes et nous constatons à quel point certaines femmes âgées limitent leur demande ou en oublient leurs besoins pour ne pas surcharger le travail des préposées ou pour éviter de subir des attitudes irrespectueuses qui les affectent.

Plusieurs acteurs gravitent autour de ces femmes dont les autres résidentes qui partagent leur quotidien. Certaines sont plus atteintes au plan cognitif, ce qui alourdit la tâche des préposées. Nous ferons une brève incursion à ce sujet, car ces liens sociaux ne semblent pas affecter beaucoup le pouvoir décisionnel des femmes âgées que nous avons rencontrées.

4.3.3 Les autres résidentes

Sur les sept RI où demeurent les femmes interrogées, six habitent avec une clientèle qui présente des difficultés à communiquer, car plusieurs sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démence. Cette mixité affecte davantage la qualité et la quantité de leurs échanges avec cette clientèle que leur pouvoir décisionnel mais celle-ci a quand même des répercussions sur ce dernier.

Par exemple, deux répondantes hébergées depuis plusieurs années en RI constatent un alourdissement des pertes physiques et cognitives chez la clientèle mais avec peu d'ajout de personnel supplémentaire. Ce contexte vient, selon elles, complexifier une tâche déjà lourde des préposées. Ce qui, comme nous l'avons vu précédemment, crée un impact sur la qualité des relations envers la clientèle en freinant d'éventuelles demandes de celle-ci.

Nous comprenons que les rapports sociaux avec la famille, le personnel et les autres résidentes sont complexes au sein de ces milieux et qu'ils diffèrent d'une femme à l'autre. Or, la qualité de la dynamique relationnelle avec les préposées n'est pas uniquement reliée aux besoins de la personne mais également à l'organisation du travail. Le thème du contexte organisationnel a suscité beaucoup de commentaires chez les femmes rencontrées en RI, car il influence particulièrement le processus décisionnel. Celui-ci s'articule autour de trois sous-thèmes dont le travail des préposées aux bénéficiaires, l'organisation des services (repas, bains, heures de lever et de coucher, activités récréatives, comité des résidents et environnement physique) et les règlements et les procédures que nous retrouvons dans certaines RI. Il est important ici de noter que ces règlements et ces procédures sont reconnues et formalisées par les CSSS responsables de leur respect et de leur application. Toutefois, nous avons observé que le fonctionnement des RI n'est pas homogène et que le respect des normes peut varier d'un CSSS à un autre.

4.4 Le contexte organisationnel

4.4.1 Le travail des préposées aux bénéficiaires en ressource intermédiaire

Il semble que la surcharge du travail des préposées joue de façon négative sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées que nous avons rencontrées en RI, car elle favorise une organisation rigide de la journée dont les préposées ne peuvent pas déroger. Nous avons constaté précédemment que cette rigidité influe particulièrement sur le pouvoir décisionnel des femmes les plus dépendantes au niveau de l'organisation de leurs activités quotidiennes.

La non stabilité du personnel est un autre facteur qui semble particulièrement affecter une des femmes atteinte d'une maladie dégénérative, car cette situation l'insécurise. Celle-ci a de la difficulté à créer des liens et à exprimer ses besoins à cause de ce roulement du personnel. En somme, la stabilité des préposées est extrêmement importante pour elle, car toute nouvelle préposée doit réapprendre les caractéristiques particulières découlant de son atteinte physique.

Plusieurs des huit femmes, dont les deux plus dépendantes, sont touchées par l'horaire de travail des préposées. Il en découle une gestion du temps très strict, ce qui semble restreindre le pouvoir décisionnel au quotidien, car elles sont un peu à la merci de la

disponibilité du personnel. Les témoignages des femmes nous laissent à penser que ces femmes doivent répondre aux exigences de l'organisation des services et non l'inverse. Le roulement du personnel semble être également un autre facteur quoiqu'il ait été moins mentionné par les femmes que nous avons rencontrées. Cela étant dit, le mode de fonctionnement des services offerts en RI affecte également leur pouvoir décisionnel.

4.4.2 L'organisation des services

Une panoplie de services se développe en RI pour combler les besoins d'une clientèle en perte d'autonomie de plus en plus grande. Or, d'après notre analyse, le mode de fonctionnement des services dispensés à la clientèle semble se rapprocher d'un mode institutionnel, ce qui ne favorise pas d'emblée le pouvoir décisionnel. À cet égard, donnons la parole aux femmes que nous avons rencontrées et qui s'expriment sur le sujet des services qu'elles reçoivent quotidiennement.

4.4.2.1 L'organisation des repas

La majorité des femmes, soit sept sur huit, n'ont aucun droit de regard sur l'heure à laquelle leur repas leur est servi. Nous remarquons que les heures du dîner et du souper sont très rapprochées pour trois des femmes. Malgré certaines récriminations à cet égard, celles-ci doivent se soumettre à ces horaires sinon elles ne mangent pas. Voici un commentaire fort éloquent concernant ce service:

« Le manger est bon. On a un bon service mais moi, mon système à moi me pousse des fois à rouspéter un p'tit peu en disant : « Mais, ça pas d'allure, je viens de manger ». Parc'qu'y a des fois, on sort de la salle à manger le midi à une heure moins dix à peu près pis on est depuis midi moins vingt pis à 5 heures moins vingt, faut être en bas. Fait qu'j'ai encore l'impression...j'ai tout mon dîner là! Mais des fois, je dis à ... quand a vient me chercher : « J'penses que je vais attendre le souper en bas ». Ben a dit : « Qu'est-ce que vous dites là »? Ben, j'ai mon dîner fait que mon souper va arriver, je n'aurai pas faim. Y vont faire de l'argent! J'ai toujours des répliques folles, mais que voulez-vous? Beaucoup se plaignent comme moi. »

La rigidité des horaires de repas a un impact sur toute l'organisation de la journée. Par exemple, l'heure du déjeuner influence l'heure de lever d'une dame, car elle ne peut pas déjeuner si elle se lève plus tard. L'heure de son lever est donc dictée par le service du déjeuner.

Sept femmes ont la possibilité de changer de menu si ce dernier ne leur convient pas. Toutefois, la restriction que connaît une dame à cet égard dépend de la cuisinière en poste. D'où le constat à l'effet que la majorité des femmes rencontrées ont peu de pouvoir sur la dispensation de ce service. Par contre, ce service n'est pas le seul sur lequel les femmes ont peu de pouvoir de décision.

4.4.2.2 L'organisation des bains

Nous constatons que l'organisation des soins d'hygiène donnés à la clientèle semble encore plus problématique en ne laissant à peu près aucun pouvoir décisionnel à la majorité des répondantes. Cinq des femmes ont des heures fixées par l'organisation du plan de travail des préposées et elles ne peuvent y déroger. Elles se sont résignées à cette situation. Quatre de ces femmes ne reçoivent qu'un bain par semaine. Toutes ont exprimé le regret de ne pas en recevoir d'autres. Malgré certaines demandes à cet effet, elles ont toutes essuyé un refus. Étant dépendante du personnel pour ce service, elles n'ont pas le choix de se plier à cet état de fait:

« Y a rien que mon bain qui veulent pas que je prenne toute seule et pis ça fait longtemps que j'ai abandonné...Mon bain, je l'ai une fois par semaine pis je trouve cela ben dur moi, je me baignais tous les soirs. »

L'horaire des bains est assez strict et laisse peu de place aux demandes imprévues de la clientèle. Il en est de même pour les heures de lever et de coucher, surtout pour la clientèle plus hypothéquée au plan physique.

4.4.2.3 Les heures de lever et de coucher

Les heures de lever et de coucher sont une autre illustration du peu de pouvoir décisionnel qu'ont les personnes dépendantes. Elles n'ont pas le pouvoir d'organiser leur journée en fonction de leurs besoins puisque l'heure de lever est dictée par l'horaire de travail des préposées. Toutefois, l'heure du coucher est moins problématique, car les horaires de travail des préposées de soir semblent plus souples et permettent de répondre davantage aux besoins de la clientèle.

Une dame reçoit des soins médicaux à 5 heures du matin dû à l'horaire de la personne qui les dispense, par conséquent son heure de lever est dictée par l'horaire du personnel:

« Parce qu'à 5 heures, moi, y viennent me piquer ici à 5 heures le matin. C'est la préposée qui m'donne mes gouttes, pis ma piqûre... parce qu'elle finit de travailler à 7 heures, elle, la préposée, est toute seule. »

Outre les services de base dispensés à la clientèle, des activités sont organisées en RI. Mais les femmes y ont-elles accès facilement?

4.4.2.4 Les activités récréatives

Six femmes bénéficient d'activités récréatives de groupe. Toutefois, les deux dont les atteintes physiques sont plus importantes n'y ont pas toujours accès puisque le personnel n'offre pas d'emblée de les reconduire à la salle d'activités. Une d'entre elles est mal à l'aise de solliciter de l'aide pour ses déplacements. Elle préfère se priver que de demander de l'assistance:

« Je n'ose pas déranger pour rien. J'trouve ça ridicule de demander qu'on vienne me conduire à salle pour jouer des cartes l'après-midi quant elles ont tout leur rapport à faire avant de finir leur chiffre et puis lui d'mander bien vient me chercher dans tant de temps... J'trouve que c'est exagéré de demander ça! »

Pour une autre dame, il semble qu'il n'y est aucune activité dans la RI où elle réside malgré plusieurs demandes faites à ce sujet:

« Fait que dans les premiers temps, on avait des activités, on jouait aux cartes le soir. On avait du bingo et pis après ça, on a joué aux sacs de sable. Ça, on jouait ça le soir. Mais ça, tout est fermé ces affaires là, on a pu rien, rien, pis c'est ça que je trouve plus dur. »

Outre le travail des préposées, les femmes âgées ont peu de pouvoir de négociation sur le mode de fonctionnement des divers services dispensés en RI. Dans cette optique, nous avons questionné ces femmes à savoir s'il y avait un comité des résidents qui les représentait au sein de leur ressource. Dans l'affirmative, nous leur avons aussi demandé si ce dernier favorisait l'expression des besoins de négociation ou de revendication des femmes âgées en RI.

4.4.2.5 Le comité des résidents

Le comité des résidents semble peu présent en RI. Trois ressources en ont un mais nous avons constaté un manque d'intérêt pour ce lieu de discussions de la part des répondantes. Seulement une dame en fait parti. Les autres refusent d'y assister. Une est particulièrement critique face à ce comité:

« J'ai pas voulu parce qu'il y a trop de placotage là dans! C'est pas compliqué mon affaire! J'ai pas voulu. On me l'a demandé, je venais juste d'arriver. J'ai dit non. Pas pour le moment pis ça ne sera pas pour demain non plus. Parce que j' me demande c'qui font. On n'a, on voit pas les effets de t'ça. Moi, je me demande qu'est-ce qui font à part, à part souper. L'souper ça donne pas grand-chose aux autres. Y a un souper. Y soupent ensemble. Quant y a un comité pis y se rencontrent à 7 heures chez pas trop... y ont pas touché d'effets véritables! »

Il semble que ce mécanisme pouvant aider les personnes à exprimer des besoins ou à revendiquer certains droits à des instances supérieures soit peu reconnu et peu utilisé. Or, ce rôle de support semble également plus ou moins compris par les femmes qui ont accès à ce comité.

Un dernier point concernant les services est l'endroit où ils sont dispensés, soit la ressource elle-même. Nos observations faites lors des visites à nos participantes nous ont permis de constater que l'environnement physique des RI diffère de l'une à l'autre et peut contenir certaines barrières architecturales. Or, le pouvoir décisionnel peut être influencé par ce contexte.

4.4.2.6 L'environnement physique

À ce sujet, il semble que deux facteurs influencent le pouvoir décisionnel des femmes âgées demeurant en RI. Le premier est la petitesse des chambres. Cet aspect limite la possibilité d'amener des objets et des meubles personnels. Le deuxième facteur est le partage de la toilette avec une ou plusieurs personnes. Une seule femme a sa toilette dans sa chambre. Trois femmes sont particulièrement affectées par le partage de cette installation, car elles ne peuvent avoir accès à la toilette quand elles le désirent. L'une d'entre elles partage sa toilette avec trois autres résidentes et souffre particulièrement de cette situation:

« La journée que j'aurai ma grande chambre à mon goût, comme je veux, je rêve d'avoir, au moins, j'aurai ma chambre de bain privée. Je pourrai aller quand ça fera mon affaire sans m'inquiéter. Est-ce que j' suis trop longtemps? Est-ce qu'elle a besoin tsé? C'est toujours psychique. C'est toujours dans not tête. Advenant qu'elle aurait un dérangement d'intestins, une gastro, où n'importe quoi, ça me gênerait d'aller à toilette sans savoir si elle a besoin. J'sais pas si j' suis logique ou quoi, mais en tous les cas, ça c'est un gros point pour moi. »

En plus de l'organisation des services, les répondantes nous ont parlé plus globalement du contexte organisationnel des RI et son impact sur leur pouvoir décisionnel. Après quelques incursions dans différentes RI, nous constatons que le contexte organisationnel est différent d'une ressource à l'autre. Par contre, elles ont un point en commun : toutes ont des règlements et des procédures qui limitent la prise de décisions des femmes âgées y demeurant, qu'elles soient en perte d'autonomie ou non.

4.4.3 Les règlements et procédures

Nous trouvons important ici de souligner la présence de règlements et de procédures au sein des RI et leurs impacts négatifs sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées. Par exemple, la médication est commandée à une même pharmacie par l'infirmière donc les résidentes n'ont pas le droit de choisir leur pharmacie. Cette règle s'applique à plusieurs RI que nous avons visitées. Deux femmes ont exprimé qu'elles auraient apprécié commander leur propre médicament. Elles en seraient capables, mais cette requête leur a été refusée. À l'encontre du règlement, l'une d'elles a conservé un lien avec sa propre pharmacie pour certains médicaments :

« [...] d'être obligée d'aller donner ma commande de médicaments à l'infirmière pis a commande toujours à la même pharmacie là, ça, ça m'chicotte là tsé, ça m'fatigue. Parc'que y a dé fois, j'arrive de chez le médecin, faudrait que j'ai mes médicaments pour souper. Alors, en m'en venant, j'arrête à pharmacie pis je me fais remplir la prescription. Mais par après, si faut que je continue, change pas de pharmacie. J'continue... Alors, j'ai 2 pharmacies. La pharmacie que l'infirmière principale ici s'occupe de commander pour tout le monde. Et puis... la pharmacie où je fais affaire qui est Jean Coutu, tout près. Fait que... Elle le faisait pour tout le monde et pis c'était le règlement de l'établissement, vois-tu de la résidence. »

De plus, cette femme ne peut pas avoir la clé de sa chambre et cette situation crée de l'insécurité chez elle. Voici ce qu'elle nous a partagé concernant ce deuxième règlement:

« ... on n'a pas le droit d'avoir une clé. La ressource intermédiaire, je comprends que y ont des gens qui n'ont pas leur tête. Y peuvent les perdre, y peuvent les laisser traîner n'importe où. Ça, je comprends ça. Mais on nous a dit : « quand vous partez, demandez qu'on aille barrer votre porte ». La préposée là, celle qu'on a comme, travaille ce soir là, barre la porte. Et puis, quant on arrive, on l'a sonne puis elle vient nous ouvrir notre porte. Au début, ça m'chicotait... ça m'achalait... mais j'me suis faite à l'idée. Mais, y a des fois, ça m'chatouille! Parce que je me dis, la nuit, j'ne les connais pas les préposées de nuit. J'connais celle qui est là régulièrement mais les remplaçantes pis tout ça là, on les connaît pas toutes! »

L'application de procédures en RI alimente notre réflexion sur l'abus de pouvoir et la surprotection. Par exemple, deux femmes n'ont pas le droit de demeurer dans leur chambre pour prendre un repas si elles sont malades:

« ...des fois, on file pas pis y faut venir pareil. Prenez ..., là qui se meurt là... l'autre côté-là... Hier matin, était à table. A voulait pas venir. Ils l'ont amené quasiment de force pour déjeuner pis elle avait pas faim. Elle n'a pas mangé. Si... c'est pas... J'trouve ça devient trop drastique... »

Dans un autre cas, une femme doit obtenir la permission de la responsable pour jouer aux cartes le soir:

« Mais là, je sais que dans l'après-midi, y en a là après la collation, y jouent aux cartes. Pas beaucoup, y peut p't'être n'avoir 2, 3. C'est seulement dans le salon en avant, en bas là et puis y jouent ben silencieusement. Mais le soir, ça, c'est avec permission. »

Une RI pour personne ayant une déficience physique annexée à une résidence pour personnes âgées a mis certains règlements pour que les deux clientèles se mêlent le moins possible, mais aucune explication n'a été donnée aux résidentes pour justifier ce règlement:

« On n'a pas le droit de se mélanger plus qui faut lé 2 côtés ensemble tsé? La propriétaire a met des lois. On n'a pas l' droit d'aller là, eux autres y on pas le droit de venir ici...C'est comme séparé là! »

À côté de règlements qui donnent l'impression d'être arbitraires et abusifs, il en existe d'autres qui ont pour effet de protéger de façon excessive ces femmes en n'adaptant pas la liberté de mouvement des résidentes à leur degré d'autonomie physique. Une femme a spécifié qu'elle devait être accompagnée pour ses sorties extérieures malgré son autonomie,

et ce, parce que c'est un règlement de la ressource issu de leur responsabilité à l'égard de leur clientèle :

« Ici, j'vais à l'église quasiment tous les dimanches, ici à côté là. Y a juste deux maisons à traverser pis je m'en va à l'église avec quelqu'un qui va venir me reconduire, quelqu'un qui va venir me chercher quand que la messe est finie... Au cas dé fois je pognerais un petit bout de chemin glissant pis j' tomberais tsé? [...] a dit : « J'aime mieux quelqu'un aille vous reconduire pis ça serait pas drôle pour vous, madame...vous tomberiez...une jambe cassée, n'importe quoi là, j's'rais obligée d'appeler vos filles... premièrement, on est responsable nous autres... »

Une autre femme est limitée pour ses sorties sur la terrasse extérieure de sa RI, car elle doit toujours être accompagnée. La consigne pour le personnel étant de ne jamais laisser une personne toute seule à l'extérieur de la ressource :

« ...tout l'été, on nous sortait, on nous amenait soit sur la terrasse ou en avant sur le trottoir. On nous faisait, on nous poussait des marches sur le trottoir et puis... elles fallaient qu'elles restent avec nous. Là, j'savais qu'elles profitaient un moment de repos à ce moment là, mais on avait tant de temps pour être dehors. J'aurais pu passer deux heures mais a pouvait pas rester avec moi... »

Certains règlements sont plus souples, particulièrement ceux concernant la visite des enfants. Les heures d'entrées et de sorties sont également flexibles. De plus, toutes ont la possibilité d'accéder à une autre chambre plus grande si une autre résidente quitte la ressource et que cette chambre leur plaît davantage, leur permettant ainsi d'exercer un certain choix sur la localisation de leur future chambre.

Outre la présence de règlements et de procédures dans toutes les RI, nous remarquons également une différence de règlements et de procédures d'une ressource à l'autre, et ce, tant au niveau du nombre que de la sévérité de leur application. De par ses caractéristiques et sa complexité, le contexte organisationnel est le facteur qui semble beaucoup influencer le pouvoir décisionnel des femmes âgées en RI. Devant ce contexte organisationnel, des femmes ont développé des stratégies d'adaptation qui tendent à renforcer ou à diminuer leur pouvoir décisionnel.

4.5 Les stratégies d'adaptation

Devant le contexte organisationnel décrit, des femmes ont développé des stratégies d'adaptation qui tendent à renforcer ou à diminuer leur pouvoir décisionnel. Il nous est apparu évident que le type de stratégies d'adaptation adopté découle des caractéristiques de chaque personne; les plus « autonomes » utilisent des stratégies de résistance, tandis que d'autres se replient sur des stratégies d'obéissance. Les stratégies développées sont aussi reliées aux contraintes du milieu de vie.

Deux femmes développent des attitudes délinquantes pour contourner certains règlements. Elles en font usage et réussissent à imposer un pouvoir sur des aspects de leur vie et à exercer ainsi leur volonté:

« On n'a pas le droit d'avoir une clé. C't' un passe-partout qu'elles ont... pour ouvrir nos portes. Mais si on n'arrête ça (en parlant de l'enregistreuse)... J'vais vous dire que j'en ai une! J'ai réussi. C'est pas les autorités qui me l'ont donné mais j'en ai une! »

« ... là, faut que j'attende moi après...j'ai ma marchette pis y m'ont défendu dans les escaliers... Si je tombe, c'est eux autres qui sont responsables. Y ont posé un ascenseur. C'est pour voyager. C'est pour les marchettes, les chaises roulantes pis les personnes qui ont de la difficulté à marcher. Mais, je les triche temps en temps. J'ferme ma marchette, je me l'accroche dans l' bras pis je me tiens après l' bras là pis je descends tranquillement. Y aiment pas ça! Fait que j' me prive autant que possible mais quand j' me sens capable... »

Deux autres femmes ont établies des alliances, l'une avec le propriétaire et l'autre avec une préposée aux bénéficiaires comme modalités pour créer une plus grande marge de manœuvre pour influencer les décisions les concernant. Nous avons ressenti que ces alliances leur donnent le sentiment d'occuper une place importante à la ressource, car on vient les consulter pour obtenir de l'information sur ce qui se passe :

« Mais, quand a veut savoir quelque chose, a sait où s'adresser...vous guetterez ça là à soir là. Là, je t' chek pis que quand je vois quelque chose, j'y dis pis quand j' vois rien, j'y dis... »

Ces deux stratégies nous apparaissent comme étant plus dynamiques que celles axées sur la résignation ou l'obéissance adoptées par les quatre autres résidentes, car nous remarquons que les femmes résignées sont moins impliquées dans le processus décisionnel

que celles plus délinquantes. Les plus résignées semblent avoir la crainte d'être exigeante et de déranger le personnel si elles font une demande. Elles préfèrent passer outre leurs besoins et taire leur choix :

« J'me dis, dans la vie, si on s'attache pas après quelque chose, c'est bien triste, la vie. Fait qu'en autant qu'on est aimable, j'espère que je le suis. Et, j' vais dire comme une de mes sœurs, ma sœur qui me reste : « Tsé, si té pas capable, si té pas capable de plaire, t'a pas le droit de déplaire ». Fait que ça, j'ai ça dans tête et puis je me dis tout le temps, « Mon Dieu, donnez-moi le courage d'accepter qu'est-ce que je peux pas changer », mais on essaie de faire notre possible! »

Une des femmes a été déçue à plusieurs occasions par l'attitude de nonchalance du personnel lors de multiples vols de vêtements et de bijoux qu'elle possédait. Ses demandes d'éclaircissement sont tombées à plat et celle-ci a vécu beaucoup d'amertume devant ces situations où elle s'est sentie peu écoutée, d'où sa résignation à ne plus pouvoir récupérer ses vêtements:

« Je m'habille toute seule! Mais ça, ça c'est des vêtements là, ici là...c'est changé. Ça, ça j'ai pas aimé ça là par exemple. J'ai des pantalons, j'en avais... y ont pris les miens... y en ont mis d'autres, sont trop grands, y font pas et pis... je les mets pareil. Mais, c'était du beau linge dans mes tiroirs. J'ai essayé à le savoir. Pas moyen de le savoir. C'est parti, c'est parti. Des fois, y essayent de répondre...on va essayer à trouver, on va essayer à trouver .On trouve pas. Fait que y a différentes choses de même, faut que je pousse par là-dessus. J'écrase ça. ».

De ces quatre femmes, deux se comparent à une enfant obéissante et n'osent pas exprimer une opinion contraire à celle des autres:

« Ah! Si je me compare à un enfant, à un enfant obéissante, je n'ai jamais élevé la voix sur rien contre personne. Non. Je n'ai jamais eu rien. Je n'ai jamais élevé la voix contre personne. »

« Ah! Ça, c'est eux autres qui me le disent : « Demain, c'est votre bain, hein là madame..., « oui ». Pis s'il y en a une qui manque, qui file pas, moi, ça me fait rien, prendre la journée à elle comme un autre là, moé ce...j'pas un... vous savez moi, je choisis pas. Moé, je veux avoir celle là puis celle là. Non! Si le boss nous dit : « Si vous voulez prendre votre bain demain, si ça va faire votre affaire ». Oui. Cé fini. Cé fini. C'tout le temps oui, moi ».

Dans certains cas, on peut retrouver diverses stratégies chez la résidente la plus délinquante, car celle-ci les utilise selon les situations qui se présentent à elle. Une d'entre

elles essaie de prendre les choses avec philosophie, ce qui lui donne l'illusion qu'elle a un certain pouvoir sur ce qui lui arrive:

« C'est des choses qui demandent de faire... y viennent nous chercher par exemple, une heure avant le dîner pis là, la table est pas prête encore, là y nous descendent comme des enfants d'école. On est toutes tassées dans le corridor en bas là pis on attend qui placent la vaisselle. J'trouve qu'on est traité comme des bébés ou comme des moutons qu'on amène à boucherie. Fait que faut prendre ça comme une salle d'attente. Faut voir ça avec philosophie parce que c'est pas bien intéressant... Toi, té tout tassée côte à côte pis t'attend ton tour pis y te ramènent à table. Ça c'est pas ben le fun. Qu'est-ce que vous voulez »?

Force est de constater que, malgré leur âge et leur handicap, quelques femmes savent profiter de la situation pour exercer un certain pouvoir sur leur vie. Or, ces dernières ont démontré une pluralité d'attitudes qui favorisent l'adaptation à leur milieu de vie, car plusieurs nous ont fait part que [...] « n'ayant pas le choix de demeurer en RI, il fallait s'y adapter ».

Nous constatons, à la lueur de nos entrevues, que certaines attitudes et comportements de tous les acteurs gravitant autour des femmes âgées en RI sont plus ou moins teintés d'âgisme, ce qui freinent leur pouvoir décisionnel. Nous terminerons ce chapitre par quelques témoignages de femmes qui le subissent de façon insidieuse. Quelques femmes l'ont vécu avec leurs enfants, d'autres de façon plus marquée avec des responsables des RI ou avec des intervenants trop protecteurs. Nous terminerons ce chapitre par quelques témoignages de femmes qui nous ont interpellé sur la présence subtile de l'âgisme en RI.

4.6 L'âgisme

Quoique les femmes aient peu abordé ce thème dans les entrevues, l'âgisme traverse de façon implicite leurs témoignages comme facteur nuisible à leur pouvoir décisionnel. Malgré que peu de situations nous aient été rapportées par ces femmes, l'impact évident sur leur pouvoir décisionnel est tel que nous avons trouvé important d'en parler. En effet, sept femmes ont ressenti et ressentent encore une forme d'âgisme non seulement à travers des règlements imposés dans leur RI, mais également dans les dynamiques relationnelles avec le personnel ainsi que leur entourage.

4.6.1 Chez le personnel

Une femme ressent régulièrement de la part de son propriétaire une impatience liée à son rythme plus lent. Par peur de le déranger, elle n'ose pas formuler de nouvelles demandes :

« Ben, j' trouve qui é, vous savez, y é pas si, comment j' dirais ben ça...y é ben... au lieu d'attendre quelque chose là, y va foncer vous savez... comment vous appelez ça... il laisse pas le temps de parler ben ben des fois qui a ... « ah oui, je l' sais là »! Vous savez, y va dire ça comme ça. Moi, j'aime pas ça. Y va peut être se replacer un peu ».

Une autre se sent infantilisée par le personnel :

« On nous considère pas comme des gens biens. Bof... J'ai dit des gens biens... on nous mène un peu comme des enfants. « Faut aller par là pis cé là qui faut aller ». Pis, j'aime pas ben ça »!

L'exemple le plus questionnant nous provient d'une femme qui a vécu une journée particulièrement marquée par des situations où se manifestait de l'âgisme, lesquelles l'ont exclue de son pouvoir décisionnel. Lors de cette journée, les ambulanciers n'ont pas laissé le choix à cette femme et l'ont amenée contre son gré à l'hôpital, même si elle n'en ressentait pas le besoin et qu'elle leur a exprimé. De plus, les intervenantes du centre de jour ne l'ont pas avisée qu'elles avaient contacté la responsable de la ressource ainsi que l'hôpital pour les informer de son malaise, d'où son étonnement lorsque les ambulanciers sont apparus dans sa chambre. Toutes les intervenantes qui ont joué un rôle auprès de cette femme cette journée-là ont pris des décisions sans la consulter :

« C'est un autobus qui arrête, qui en prennent ici des... j'ai été... depuis les premières années, ça fait rien que depuis l'année passée pis c'est moi qui a décidé... j'ai tu ben fait, j'ai tu mal faite, je l'sais pas. Y ont fait une plainte que j'avais fait un quelque chose, une faiblesse. Pis moi, je m'en rappelle pas que j'ai rien fait. Pis là, y m'ont fait venir le docteur. Y m'a sondé, m'a pris la pression, m'ont questionné sur toutes sortes de choses. Y on toujours trouvé que j'avais ben répondu. Ça fait qu'à un moment donné, moi, j'ai dit : « moi, j' suis tannée d'être ici, j' vas jouer au bingo avec l'autre gang! Je les ai laissé là! Mais le soir, après souper, y était 7 heures et demi, j'étais en train de me déchausser pour me coucher. D'un coup, y rentre 3, 4 personnes. Y avait des papiers dans les mains. Y ont... « T'es demandé d'urgence à l'hôpital ». J'ai dit : « que si j'ai fait? J'ai soupé avec eux autres à soir pis, j'ai faite comme d'habitude ». Y ont dit; « t'es demandé pis y faut que tu viennes ». Ça fait que ça a l'air, c'était au centre de jour que j'avais été qui avait correspond avec ici, avec ...

tout ça. Y était plusieurs qui avait téléphoné. Ça fait que là, c'est le vendredi soir à l'hôpital pis y sont revenu me mener le dimanche au soir. Mais y m'ont passé toutes sortes de tests pis y ont pas rien trouvé. Pis moi, ben une frousse m'a pris. Mardi, y ont dit : « l'autobus s'en vient pour aller au centre de jour ». J'ai dit : « J'y va plus! J'avais mis un stop là! J'y vais pu! Je me suis mis dans tête, y m'ont joué un tour... quels tours qui vont me jouer? Y m'en joueront pas, je vais rester ici. Et pis là, j'ai décidé que j'y allais pu. Je l'ai regretté, ça fait rien! C'est passé, c'est fait! »

De crainte que ces comportements abusifs et de non respect ne se reproduisent, celle-ci a décidé de ne pas retourner au centre de jour. Par contre, des comportements âgistes peuvent non seulement être présents au sein du personnel mais également au sein de plusieurs familles.

4.6.2 Chez la famille

Deux des femmes ont rencontré certaines situations familiales où elles se sont senties surprotégées ou rejetées à cause de leur âge ou de leurs incapacités :

« J'vous jure que j'aime mieux rester ici que rester chez ma fille. C'est parce que chez ma fille, c'est que qu'est-ce qui arrive c'est que je suis obligée toujours... des conditions pour faire tel tel affaire puis ici, j' suis capable de prendre mes décisions par moi-même! Faire qu'est-ce que j'ai l'intention de faire...c'est ce qui est la différence entre ici et chez ma fille, là »!

Cette femme fait mention de la nécessité d'avoir des résidences pour les personnes âgées, car leurs familles ne veulent plus s'en occuper :

« Y faut qu'on aye ça aujourd'hui parce que les jeunes ils les veulent pu les vieux. Faut qu'on s'en aille. Du moment qu'on est capable de travailler, c'correct! Mais après qu'on est pu bon là, faut s'en aller »!

Nous ne pouvons pas, à partir de nos données, affirmer que ces attitudes se manifestent de façon régulière, mais leur présence, même épisodique, nous est apparue à travers certains témoignages. Nous préférons retenir que l'âgisme peut être présent dans toutes les sphères entourant le pouvoir décisionnel des femmes âgées et que le contexte organisationnel, incluant les règlements et les procédures, peut en favoriser l'émergence.

Les témoignages des femmes âgées nous aident à mieux saisir comment s'exprime, ou ne s'exprime pas, leur pouvoir décisionnel en RI. Or, à la lumière de ce qui a été dit, y aurait-il d'autres éléments théoriques que la théorie de la construction sociale de la vieillesse pour

nous aider à mieux comprendre ces besoins non exprimés, cette absence de désaccord, de récriminations ou de revendications de la part de ces huit femmes? Plusieurs facteurs influencent également la prise de décisions, comme la trajectoire de vie des femmes, le contexte organisationnel touchant particulièrement les femmes ayant des incapacités fonctionnelles et le rôle de travailleuse sociale auprès de cette clientèle. L'âgisme nous apparaît également assez pernicieux au sein des RI pour en débattre. Dès lors, notre prochain chapitre, soit celui des pistes d'analyse et de discussion, nous permettra d'approfondir nos nombreux questionnements et nous tenterons de comprendre davantage la difficile préservation du pouvoir décisionnel des femmes âgées en RI.

CHAPITRE V

LES PISTES D'ANALYSES ET DE DISCUSSION

Les données recueillies contribuent à mettre en lumière la problématique du pouvoir décisionnel des femmes âgées hébergées en RI de la Montérégie. Elles font ressortir plusieurs pistes d'analyse soulevant ainsi la préoccupante question de la place qu'occupe la femme âgée en RI. Celles-ci ont été regroupées sous quatre grands thèmes qui touchent spécifiquement le pouvoir décisionnel :

- 1- l'histoire passée des femmes âgées
- 2- l'institutionnalisation des ressources intermédiaires
- 3- la pratique des travailleuses sociales
- 4- la présence de l'âgisme

Nos analyses seront appuyées par la théorie de la transcendance. Celle-ci nous amène à réfléchir sur la possibilité que le vieillissement conduit l'individu vers une spiritualité et une sagesse induite par son grand âge, ce qui pourrait réduire l'importance subjective que la personne âgée accorde au fait de participer aux décisions quotidiennes qui concernent sa vie. Rochbach-Vidas (2005) explique la transcendance en ces termes:

... la vieillesse ou le processus de parvenir à un âge avancé comme étant un changement de perspective, c'est-à-dire comme le passage d'une vision rationnelle et matérielle du monde à une compréhension cosmique et transcendante, suivi normalement d'une satisfaction de la vie. (Rochbach-Viadas, 2005, p.44)

Avant d'aborder cette théorie, nous discuterons des pistes d'analyse qui nous semblent pertinentes pour comprendre davantage le pouvoir décisionnel des femmes âgées demeurant en RI ainsi que quelques suggestions pour en favoriser l'actualisation. Tout d'abord, abordons l'histoire des femmes en RI et son influence sur leur pouvoir décisionnel.

5.1 L'histoire passée des femmes âgées influence leur pouvoir décisionnel en ressource intermédiaire.

La psychologie sociale offre plusieurs théories sur le vieillissement. L'une d'entre elles nous aide à mieux saisir cette continuité entre le passé et ce que les femmes âgées rencontrées développent comme attitude face au pouvoir décisionnel. En effet, comme nous l'avons exposé dans le cadre de notre problématique, la théorie de la continuité (Atchley 1987) suggère que les expériences de vie et les rôles sociaux développés par les personnes se répercutent sur les stratégies qu'elles élaborent lors de leur vieillesse. Cela leur permet, selon cet auteur, de composer avec les changements associés à leur vieillissement. Atchley mentionne également qu'une structure de base demeure à travers le temps et que les rapports personnels des personnes âgées reflètent ce qu'elles ont vécu dans leur passé. À cet égard, une autre étude, celle de Charpentier et Soulières (2006), a mis en évidence le lien entre les attitudes des personnes âgées lors d'une relocalisation et leurs trajectoires de vie.

Pour la majorité des femmes que nous avons rencontrées dans le cadre de cette recherche, la place qu'elles occupent au niveau de leur pouvoir décisionnel est intimement reliée à leur histoire de vie. Nous avons été à même d'observer qu'il y a un lien entre des comportements historiques de celles-ci et leur pouvoir décisionnel. L'adage stipulant que « l'on vieillit comme on a vécu » prend tout son sens lors du placement des femmes âgées que nous avons rencontrées. En effet, la place du pouvoir décisionnel dans le vécu de ces femmes est le même aujourd'hui que lorsqu'elles étaient plus jeunes. Trois des plus affirmées dans leur passé le sont également dans la prise de décisions d'aller vivre en RI, car ce sont elles qui ont décidé de quitter leur milieu en plus du choisir leur RI. Quant aux deux femmes les plus passives, leurs comportements témoignent à bien des égards d'une continuité entre leurs attitudes en général devant des situations qu'elles ont vécues et le contexte de leur placement lors duquel elles ont abandonné leur pouvoir décisionnel à leur entourage. Toutefois, des facteurs tels la maladie et les pertes physiques ont fait dévier la trajectoire de certaines femmes chez qui on aurait attendu un rôle actif dans le processus de placement vers un hébergement qu'elles n'ont pas nécessairement souhaité.

Une étude de Funk (2004) révèle que les personnes atteintes depuis longtemps de maladies chroniques sont plus impliquées dans les décisions les concernant et ce, parce qu'elles connaissent bien les divers aspects de leur maladie ainsi que les rouages

administratifs des services dont elles sont bénéficiaires depuis plusieurs années. En concordance avec cette étude, nous constatons également que les femmes les plus impliquées en RI au niveau de leur pouvoir décisionnel souffrent de maladies chroniques telles l'arthrose ou l'ostéoporose. Tout au long de leur vie, elles ont dû lutter pour obtenir des services et celles-ci semblent avoir gardé intact le désir de s'impliquer dans les décisions qui les concernent en RI. En somme, nous constatons que la place du pouvoir décisionnel chez les femmes âgées en RI peut être influencé par leur histoire de vie, en particulier lors de leur placement en RI. Nous remarquons également une poursuite ou une absence du pouvoir décisionnel de ces femmes dans les différentes sphères de leur vie présente et leurs expériences passées. Par contre, notre analyse serait incomplète si nous ne retenions que ce facteur. Des circonstances extérieures peuvent également influencer le pouvoir décisionnel chez ces femmes âgées. En effet, un des facteurs qui nous a beaucoup interpellé est le mode de fonctionnement des RI. Tout comme le modèle institutionnel, l'organisation des différents services dispensés à ces femmes ne semble pas toujours favoriser leur pouvoir décisionnel.

5.2 La ressource intermédiaire, un milieu de vie qui s'apparente à un milieu institutionnel

Des contraintes d'ordre organisationnel ont un impact sur le pouvoir décisionnel de toutes les femmes que nous avons rencontrées. De plus, ce sont les femmes les plus dépendantes qui en subissent davantage les effets. Nous avons pu constater que les femmes âgées résidant en RI sont rarement au cœur des interventions étant donné l'horaire de travail rigide des préposées aux bénéficiaires et le peu de latitude qu'elles ont pour répondre aux demandes ponctuelles de la clientèle. Nous avons plutôt l'impression que ces femmes vivent l'inverse et qu'elles doivent surtout répondre aux exigences de l'organisation. De nos données se dégagent une forte tendance à l'institutionnalisation des RI tant sur le plan de leurs politiques que de leurs pratiques. La rigidité des règlements et des horaires en est un bon exemple. De fait, l'organisation rigide et immuable des soins d'hygiène, des repas ou des activités sont des caractéristiques qui favorisent le développement d'une culture institutionnelle.

Nos observations ainsi que les informations recueillies auprès de nos participantes nous laissent à penser que l'organisation des services doit surtout répondre aux critères d'efficacité. Celle-ci est donc axée sur la productivité et la rapidité des actes de soins plutôt

que sur les intérêts et les besoins des résidentes. Le personnel doit composer avec des horaires contraignants, ce qui induit parfois subtilement un non respect des choix des femmes âgées, surtout les plus dépendantes. Francoeur et Soucy (1995) ont également fait ce parallèle entre l'effet de la lourdeur de la tâche du personnel engendrée par les exigences de leur travail et les contraintes de temps. Cette lourdeur a comme impact de rendre le respect du choix de la personne difficile dans ce contexte. D'autres études, dont celles de Shawler, Rowles et High (2001), font état de résultats semblables et constatent que le roulement des employés, la diminution du ratio personnel/employé ainsi que le manque de personnel influencent la prise de décisions des résidentes. De fait, l'alourdissement de la clientèle en RI que nous observons depuis quelques années ainsi que le sous financement que l'on décèle chez les RI ne fait qu'exacerber le manque de personnel et son impact sur leur fonctionnement. Nous avons pu également faire un lien entre le manque de personnel et la diminution du pouvoir décisionnel des répondantes, ce qui indique que le pouvoir décisionnel des femmes âgées est influencé par cette lacune.

Nous constatons que la majorité des femmes âgées de notre étude ont perdu rapidement leur capacité à s'acquitter de tâches très simples au niveau des activités de la vie domestique, et ce, à cause de l'organisation du travail des préposées. Dans un milieu axé sur l'efficacité et le rendement, on aime mieux « faire » que de « laisser faire », car le rythme de la personne âgée est plus lent. Cet effet pervers de l'institutionnalisation qui entraîne la personne à perdre son autonomie a également été constaté par O'Brien Cousins (1998). Selon l'analyse de nos données et à partir de nos expériences professionnelles, nous constatons que le pouvoir décisionnel commence par l'autonomie décisionnelle dans les gestes quotidiens. Que ce soit le choix d'une robe, d'un dessert que la personne diabétique veut déguster ou l'écoute d'un programme de télé qui dépasse l'horaire de coucher établie à l'intérieur d'un établissement, c'est dans les actes les plus anodins que la clientèle à grand besoin peut retrouver un certain pouvoir sur sa vie. Malgré les exigences du travail et les contraintes de temps, nous avançons que le personnel doit être sensibilisé à l'importance du droit de choisir de la personne, si minime soit-il.

Lors de nos entrevues, il nous est apparu évident que l'on dépossédait rapidement la personne de son autonomie décisionnelle et ce, dès son admission en RI. À cet effet, une des femmes nous a exprimé son désarroi devant les règles et les procédures présentées au

moment de son admission. Celles-ci freinaient à bien des égards son pouvoir décisionnel. Cette femme nous citait en exemple le fait qu'elle ne pouvait conserver son pharmacien. De plus, elle ne pouvait avoir la clé de sa chambre. En somme, cette femme, qui la veille habitait seule en HLM et qui avait l'habitude de prendre les décisions la concernant, est devenue, dès son admission en RI, une personne dépendante que l'on prenait en charge totalement. Cela nous amène à réfléchir sur certains contextes de placement et nous démontre l'importance de sensibiliser les responsables et le personnel à garder intacte l'importance de maintenir l'implication de la personne âgée au niveau de ce qu'elle peut encore faire.

La culture institutionnelle qui semble prévaloir dans les RI influence, dans plusieurs cas, la volonté des femmes de contester leur perte de pouvoir. Tranquillement, elles se conforment aux horaires, aux règlements et aux décisions prises à leur place. Nous constatons, à partir des entrevues, que les femmes âgées ont tendance à ne pas remettre en question les décisions qui les concernent. Il sera opportun de sensibiliser les intervenantes et le personnel à ce phénomène et de démontrer l'importance de donner l'information et le support nécessaires aux résidentes pour permettre à ces femmes de contester des règlements ou des contextes qui briment leur pouvoir décisionnel. Citons en exemple la même femme qui a subi dès son admission des règlements qu'elle trouvait abusifs. Quelques semaines après son admission, cette femme a revendiqué certains droits, dont celui de conserver sa médication dans sa chambre. Après discussion avec les administrateurs et une pression exercée par la famille, cette femme a eu la « permission » de conserver sa médication dans sa chambre. Dans ce cas-ci, l'implication de la famille de cette femme a été nécessaire pour contester des règlements qui brimaient le pouvoir décisionnel de leur mère. Toutefois, une travailleuse sociale aurait pu également supporter cette femme dans ses démarches et faire partie prenante de cette démarche. Parallèlement, la mise sur pied obligatoire de comités d'usagers dans chaque RI ou d'une réunion régulière des résidentes dans les RI comptant neuf personnes et moins à cause du nombre peu élevé des résidentes sont des outils que nous proposons pour la promotion des droits des femmes âgées demeurant en RI. Le fait d'être en groupe et d'être soutenu par une intervenante permet l'expression de revendications qui ne sont pas personnalisées, ce qui facilite, selon nous, l'expression de revendications que les femmes âgées n'oseraient pas exprimer individuellement. Malheureusement, ce comité, obligatoire en CHSLD, ne se retrouve pas dans toutes les RI. Nous préconisons que les

gestionnaires ainsi que les intervenantes en fassent non seulement la promotion, mais les implantent au sein des RI comptant de nombreuses résidentes.

Par ailleurs, l'existence de telles structures ne règle pas tout. En effet, nous avons observé, dans le cadre de cette étude, qu'il y a une méconnaissance du rôle de ce comité et qu'il manque de visibilité. Ce constat vient interpeller le rôle des travailleuses sociales au niveau de la promotion des droits de la personne âgée et de support dans ses revendications. De fait, il nous semble pertinent que les travailleuses sociales s'impliquent dans l'appui et le soutien à ces comités. Cette réflexion sur le rôle des travailleuses sociales nous amène à une analyse globale du rôle des travailleuses sociales auprès de cette clientèle et son impact sur le pouvoir décisionnel de cette dernière.

5.3 Une réflexion sur la pratique des travailleuses sociales et son impact sur le pouvoir décisionnel des femmes en ressource intermédiaire

Suite aux réformes du réseau de la santé, la pression exercée dans le but de diminuer la durée de séjour en milieu hospitalier amène le personnel soignant à orienter rapidement les personnes âgées vers un milieu d'hébergement. Pour les travailleuses sociales, « le souhait d'assister la personne âgée dans l'exercice de ses droits est souvent mis de côté au profit des besoins du réseau » (Charpentier, 2000, p.75). Lors de la relocalisation, cette situation soulève un enjeu éthique en ce qui concerne la qualité des services dispensés auprès de cette clientèle et la présence des travailleuses sociales pendant le processus.

L'analyse de nos données révèle que les médecins se sont impliqués lors des relocalisations de cinq des répondantes. On remarque que, de ces femmes âgées, trois ont été hébergées directement du centre hospitalier à la ressource et ce, sans avoir rencontré de travailleuse sociale. Cette professionnelle ne semble pas avoir été impliquée dans les démarches de relocalisation et ce, autant auprès des proches que des femmes âgées. De plus, dans ces trois situations particulières, le médecin est directement intervenu avec les enfants des femmes hospitalisées sans avoir impliqué les principales intéressées. Celles-ci ont été complètement exclues des décisions les concernant. De plus, soulignons que, d'après les témoignages de ces trois femmes, une seule était trop malade pour participer à cette démarche.

Cette situation soulève des questionnements quant à la volonté réelle du corps médical hospitalier de faciliter la pratique des travailleuses sociales lors d'une relocalisation. En effet, celles-ci ne semblent pas avoir eu la marge de manœuvre nécessaire ni la collaboration des professionnelles de la santé, dont les médecins, pour orienter la clientèle vers la ressource la plus appropriée. En contrepartie, le contexte semble différent quand les personnes âgées partent du domicile ou d'une RTF, puisque pour les trois femmes ayant vécu cette situation, une travailleuse sociale a été impliquée dans le processus de relocalisation.

D'autre part, dans le cadre de notre pratique, nous côtoyons des travailleuses sociales en milieu hospitalier et force est de constater que la pression exercée par les gestionnaires et les médecins n'est pas la même que pour les autres établissements du réseau de la santé. En centre hospitalier, quand l'état d'une personne âgée ne nécessite plus de soins aigus, elle doit quitter rapidement l'hôpital pour éviter un engorgement des lits. Mais, malgré la stabilisation de son état, la personne âgée ne peut retourner à domicile. Elle doit alors quitter l'hôpital dans des délais très courts. Dans certains cas, les médecins interpellent les travailleuses sociales pour accélérer le départ des personnes âgées. Ce contexte crée une pression sur les travailleuses sociales qui sont dans l'obligation d'orienter rapidement la personne dans le réseau d'hébergement. Dans ces conditions, il semble plus difficile pour les travailleuses sociales en centre hospitalier de respecter le pouvoir décisionnel de la personne âgée qui a besoin d'une relocalisation. Par contre, nous croyons que son rôle est primordial pour favoriser l'implication de cette personne à cette étape cruciale de sa vie.

Inspirées par un écrit de Charpentier (2000), nous avançons deux pistes de solutions pour préserver le pouvoir décisionnel de la personne âgée en milieu hospitalier malgré le contexte décrit plus haut. Selon nous, la travailleuse sociale se doit de demeurer attentive aux besoins de l'individu et de lui donner l'opportunité d'exprimer ses choix quant à la possibilité d'un hébergement dans le réseau public ou dans le réseau privé. Elle doit favoriser les rencontres familiales, en incluant la personne âgée, dans le but de soutenir les proches dans ce processus et de les informer du déroulement de la démarche de relocalisation et de ses impacts à long terme. De plus, il serait plus que souhaitable d'impliquer les familles dans le processus de prise de décisions pour qu'elles comprennent bien les structures, les critères et le processus de relocalisation. Ainsi, les familles seront plus en mesure de le contester, au besoin. Or, qu'en est-il de la travailleuse sociale qui travaille au sein des RI?

Dans notre milieu de travail, un suivi par une travailleuse sociale est effectué pour toute la clientèle résidant en RI et ce, dès son admission. Toutefois, notre expérience suggère que, malgré cette présence d'une travailleuse sociale auprès de chaque résidente en RI, lors de l'élaboration d'un plan d'intervention, les résidentes sont exclues de ce processus. Cette pratique mérite d'être remise en question. Les travailleuses sociales devraient aussi mieux accompagner les proches lors de l'admission de leur parent. Par exemple, nous avons été témoin de la déception des familles qui s'attendent à voir leur parent hébergé en CHSLD alors que ce dernier est orienté en R.I. D'où l'importance de l'intervention de la travailleuse sociale pour rassurer les proches et diminuer leurs inquiétudes vis-à-vis les services dispensés en RI.

La travailleuse sociale intervient également dans les situations problématiques pouvant impliquer la résidente, la famille ainsi que le personnel. Par exemple, si une préposée aux bénéficiaires manque de respect envers la résidente, la responsable de la ressource devrait être rencontrée à ce sujet. Au besoin, celle-ci pourrait être soutenue dans sa démarche avec la travailleuse sociale qui assurerait un suivi auprès de la préposée pour éviter que ce comportement ne se reproduise. Cela étant dit, le rôle de la travailleuse sociale en RI est également axé sur le respect du code d'éthique de l'établissement. Or, qu'en est-il vraiment de la place des travailleuses sociales dans la promotion des droits de la personne en ressource intermédiaire?

À la lumière de nos résultats de recherche, nous croyons qu'une réflexion concernant les droits de la personne et sa légitimité à faire des choix est nécessaire dans ce milieu de vie substitut. Pour ce faire, nous privilégions le recours aux travailleuses sociales, afin qu'elles puissent agir comme catalyseur pour amorcer cette démarche et sensibiliser tous les acteurs du milieu à cette compréhension de la place des résidentes en RI comme des citoyennes à part entière. Nous croyons que cette pratique doit être généralisée chez les travailleuses sociales intervenant en RI à partir de l'attribution d'un mandat clair en ce sens. Tout comme Parsons, Jorgenses et Hernandez (1994), tel que cité par Barbeau et Larivière, (2002), nous pensons que la travailleuse sociale doit utiliser ses multiples rôles dans sa pratique en RI. Ceux qui nous interpellent le plus sont ceux de « facilitateur (« enabler »), de défenseur (« advocate »), de médiateur (« mediator ») et finalement de protecteur (« guardian »).

Nous croyons également que la formation des travailleuses sociales les désigne amplement comme le groupe responsable de l'application du code d'éthique à l'intérieur de la ressource.

L'application d'un code d'éthique et la mise sur pied d'un comité des usagers sensibilisent l'entourage et la résidente elle-même à la préservation de son rôle de citoyenne ayant des droits malgré les pertes causées par le vieillissement. De plus, ces mécanismes peuvent encourager la personne âgée à revendiquer certains droits favorisant son implication dans son milieu de vie. Ainsi, les travailleuses sociales doivent assurer la diffusion et l'approbation du code d'éthique ou de la charte des droits et libertés en RI. À un autre niveau, l'application de ces mécanismes servent, à titre préventif, à contrer la présence insidieuse de l'âgisme. Né de préjugés et de stéréotypes touchant le vieillissement, l'âgisme se retrouve dans certains règlements et procédures retrouvés en RI, par exemple ne pas remettre de clés aux femmes âgées en RI de peur qu'elles ne les perdent. De plus, l'âgisme se retrouve également au niveau des attitudes chez l'entourage des femmes âgées. Le fait de ne pas leur demander leur opinion sur l'organisation des services qui leur sont prodigués, comme leur bain qu'on leur donne le matin quand elle préférerait le recevoir le soir, en est un bon exemple. Ces manifestations d'âgisme doivent être dénoncées vigoureusement. Au besoin, des interventions familiales, des sessions de formation du personnel et des campagnes de sensibilisation doivent être mises sur pied. Dans la prochaine section, nous analyserons de façon globale l'âgisme, comme phénomène social, ayant un impact sur le pouvoir décisionnel des résidentes.

5.4 La présence de l'âgisme interfère sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire

On retrouve dans le discours dominant des représentations sociales sénilisantes voulant que toute personne très âgée soit un individu nécessairement en déclin, inutile à la société. À titre d'illustration, il est devenu courant de lire des articles de journaux ou de regarder des reportages télévisuels qui font état d'une occupation éhontée des lits d'hôpitaux par les personnes âgées. Au nombre des stéréotypes qui pullulent et qui sont produits par l'âgisme, il y a celui qui veut que la plupart des aînés ne contribuent plus à la société et ne sont qu'un fardeau. Aussi, d'autres stéréotypes prétendent que plus on est vieux, plus on est renfrogné (Vézina, Cappeliez et Landreville, 1994). Les personnes âgées sont perçues comme ayant de

nombreuses maladies et comme étant geignards. De plus, on surestime le nombre qui se retrouve en CHSLD.

Selon nos données, les RI semblent moins influencées par les stéréotypes et les préjugés découlant de l'âgisme que les CHSLD dont Francoeur et Soucy (1995) dénoncent la présence au sein des pratiques rigides et contrôlant des institutions. Selon ces auteurs, certains membres du personnel prennent plus ou moins au sérieux les demandes, même très légitimes, des individus qui vivent en institution et ce, parce qu'ils sont âgés. De plus, les contraintes qui gèrent et déterminent la vie des résidentes écorchent leur dignité en les brimant dans ce qu'ils peuvent encore réaliser. Quoiqu'il se peut que ces pratiques existent à divers degrés dans les RI, nous avons eu une certaine difficulté à recueillir des données à ce sujet. En effet, nous avons senti chez plusieurs de ces femmes un malaise face à nos questions. Nous avons perçu une réserve dans la teneur de leurs propos comme si elles ne se donnaient pas le droit de porter un regard critique sur la façon dont elles étaient traitées.

Toutefois, il y a des situations infantilisantes qui nous ont été mentionnées, comme le fait de prendre des décisions pour la personne en l'excluant du processus décisionnel ou du non respect du choix de la personne. Celles-ci nous interpellent et nous questionnent sur la présence de l'âgisme à l'intérieur des murs des R.I. De plus, ces attitudes âgistes influencent le pouvoir décisionnel des résidentes. Nous nous questionnons sur ces attitudes qui ouvrent la porte à une surprotection bienveillante et qui colorent beaucoup les règlements et les procédures présentes en RI. Par exemple, la nécessité d'être toujours accompagnée à l'extérieur de la résidence et ce, même si l'état de la personne ne l'exige pas.

À partir des résultats de notre étude, nous voulons dénoncer des attitudes irrespectueuses du personnel face aux besoins particuliers des femmes âgées en RI. Citons, à titre d'exemples, l'acquiescement pour certaines demandes par le personnel qui tombent souvent à plat ainsi que des sautes d'humeur ou d'impatience à l'égard des femmes âgées. Nous sommes sensibles au fait que le personnel est surchargé. Ces situations ne peuvent pas être tolérées, car elles peuvent proliférer rapidement. Afin de pallier à ces situations, nous suggérons entre autre que le personnel soit mieux outillé pour faire face à l'évolution des besoins de la clientèle et qu'il ait une meilleure compréhension du grand âge grâce à des sessions de formation. Citons en exemple une formation sur la communication et les personnes atteintes de pertes cognitives ou le respect de l'autonomie. Nous suggérons

également que les responsables des RI participent à ces formations pour que tous, autant le personnel que les gestionnaires, aient la même philosophie sur l'atteinte d'un mieux-être de la clientèle.

De plus, nous insistons sur le fait qu'un ajout au niveau des ressources humaines de certaines RI est nécessaire pour permettre au personnel de mieux répondre aux besoins de base des femmes âgées. Dans notre chapitre de la problématique, nous avons soulevé cette délicate question des ressources financières allouées aux RI et le problème du partenariat avec le réseau privé, dont l'objectif principal est de faire des profits. À ce sujet, nous suggérons que les travailleuses sociales soient vigilantes et dénoncent des situations qui peuvent causer un préjudice à la clientèle, tel le manque de préposées en RI. Ce manque d'effectif a été décrié à plusieurs reprises dans nos entrevues. En somme, plusieurs facteurs peuvent favoriser l'émergence de l'âgisme. Il n'en demeure pas moins que donner la possibilité aux femmes âgées de choisir, d'exprimer leurs opinions et de les laisser prendre des risques demeure des interventions efficaces pour contrer l'âgisme.

Malgré la mise en place de divers mécanismes ainsi que le changement d'attitudes et d'organisation, il s'avère que certaines femmes âgées ne sont pas intéressées à exercer leur pouvoir décisionnel. Pour tenter de comprendre ce phénomène, nous avons fait appel à la théorie de la transcendance. Nous pensons que cette théorie peut nous aider à mieux comprendre le détachement de certaines femmes âgées face au pouvoir décisionnel ainsi que leur résignation devant les aléas qu'elles doivent affronter en RI.

5.5 La théorie de la transcendance, une autre avenue dans la compréhension du pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire

Plusieurs auteurs des sciences humaines et de la santé ont influencé la théorie de la transcendance dont Jung, Erikson et Tornstam. Jung est un des premiers psychanalystes qui a proposé que la personnalité se développe tout au long de la vie et jusqu'à la vieillesse. Celui-ci décrit la gérotranscendance comme « le stade final d'une progression naturelle vers la maturation et la sagesse » (Rohrbach-Vidas, 2005, p.44). Erikson, un autre psychanalyste dont certains écrits concernent la transcendance, a étudié davantage le développement adulte qu'il divise en plusieurs étapes. Celui-ci décrit la gérotranscendance comme « un sentiment croissant du moi qui va vers l'ordre et la signification » (ibid.p.44). Tornstam, quant à lui, a

également introduit l'idée que la gérotranscendance est une caractéristique du développement de l'adulte. Selon cet auteur, la transcendance en est l'étape ultime. Par ailleurs, des philosophes et des théologiens amènent une autre perspective de la transcendance en y incluant une dimension plus spirituelle.

Selon nos lectures, deux approches caractérisent la théorie de la gérotranscendance, soit les approches dites « maturationnelles » et les approches plus « contextuelles » (Cossette et Pépin, 2001). Les approches maturationnelles avancent que « La transcendance apparaît comme un point culminant du développement » (ibid., p.52). Quant aux approches plus contextuelles, celles-ci stipulent que « La transcendance est une option de croissance que l'individu est libre de choisir en vue de résoudre les contradictions entre ses dimensions conflictuelles » (ibid., p.53).

Ces mêmes auteurs ont entrepris une recherche auprès de personnes âgées demeurant en CHSLD. Leur but était de décrire l'expérience de sens et de croissance des personnes âgées institutionnalisées à travers les déclin qu'engendre la vieillesse et d'en faire le parallèle avec la transcendance. De cette recherche est ressortie plusieurs constats concernant les personnes âgées et leur sérénité devant cette ultime étape qu'est le grand âge. En effet, l'acceptation des pertes semble ouvrir la porte à une possibilité de croissance. De plus, les personnes ayant participé à l'étude accueilleraient sereinement la mort et apprécient davantage le moment présent. L'analyse de leurs données a également permis à ces chercheurs de constater que ces personnes âgées sont davantage conscientes de leur environnement et que la dimension spirituelle est au centre de leur expérience de croissance.

Cette recherche ainsi que nos lectures au sujet de la transcendance nous ont permis de nourrir davantage notre réflexion sur la compréhension des attitudes de détachement et de résignation présentes chez certaines des femmes en RI. Étant donné que la transcendance est un processus du vieillissement que l'on peut retrouver chez certaines aînées, nous nous sommes questionnées sur sa présence chez la clientèle que nous avons rencontrée en RI. Certes, nos entrevues ne comportaient pas de questions spécifiques sur le déclin ou la croissance. Toutefois, à la lumière de ces lectures, nous avons relu le contenu de nos entrevues, ce qui nous a permis de constater qu'une femme rencontrée dans le cadre de notre recherche démontrait plusieurs caractéristiques reliées aux définitions de la transcendance.

Au départ, nous avons été surprises devant la facilité de cette dame à s'adapter à son milieu d'hébergement. Celle-ci avait vécu une vie riche en expériences de vie, un travail stimulant, une présence assidue de ses enfants dont elle s'était fait un point d'honneur à ce qu'ils obtiennent une instruction de niveau universitaire. Nous avons constaté que ses caractéristiques personnelles ainsi que sa trajectoire de vie reflétaient bien la façon dont elle gérait sa vie en RI. Par exemple, cette dame dégageait une sérénité et un calme face à son avenir, ce qui nous a un peu désarçonnées. Elle recherchait surtout une qualité dans les relations qu'elle entretenait avec le personnel ainsi qu'avec ses voisines de chambre et semblait être détachée des choses matérielles. Elle voulait plus ou moins s'impliquer dans les activités sociales. Très généreuse, cette femme n'était pas du tout centrée sur ses besoins. Elle tenait à prendre ses décisions, mais les situations plus superficielles ne l'atteignaient guère. Son détachement face à l'exercice de son pouvoir décisionnel se traduisait par une attitude conciliante face à des changements de dernière minute pour ses soins d'hygiène ou le fait qu'on lui impose une autre femme à sa table. Ce détachement ainsi qu'une certaine quête de sens nous semble être des caractéristiques de la transcendance.

La notion de transcendance nous apparaît ainsi fort pertinente pour comprendre les comportements de certaines personnes âgées qui semblent abdiquer leur pouvoir et qui, dans le cadre de notre pratique, peuvent être diagnostiquées comme dépressive, alors qu'elles ne font que se détacher des détails de la vie quotidienne. Ces personnes âgées, souvent solitaires, peuvent être perçues de façon négative par le personnel soignant et leur entourage. De fait, la théorie de la transcendance nous apporte un autre cadre de référence pour comprendre l'individu vieillissant. Nous croyons que cette théorie gagnerait à être connue des milieux d'hébergement pour un mieux-être des résidentes, mais également pour le personnel qui œuvre auprès de ces personnes. Nous sommes souvent interpellées en tant que travailleuses sociales par des personnes retirées et nous nous sentons régulièrement coupables et incompetentes devant ce type de comportements. Sans doute faut-il explorer davantage avec ces personnes le sens de leurs attitudes et de leurs comportements avant de les étiqueter comme ayant des problèmes de santé mentale. Ceci nous permettrait peut-être aussi de mieux comprendre le rapport qu'elles ont avec leur pouvoir décisionnel.

CHAPITRE VI

LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Devant l'intérêt suscité par la transcendance, nous avons eu un questionnement sur la saturation de nos données. Nous nous sommes demandé s'il aurait été intéressant de rencontrer d'autres femmes en RI qui nous auraient aidées à identifier d'autres facteurs influençant le pouvoir décisionnel. D'autre part, nous constatons que, malgré la petite taille de l'échantillon, nous avons eu un échantillon de femmes âgées diversifié du point de vue des caractéristiques sociales démographiques, car plusieurs catégories d'âge ainsi que des trajectoires de vie étaient représentées. Nous soupçonnons que même avec l'ajout de huit autres femmes, nous aurions eu à peu près les mêmes résultats concernant leur pouvoir décisionnel en RI. Leur récit aurait peut-être apporté des nuances, mais les facteurs influençant le pouvoir décisionnel seraient, selon nous, à peu près identiques.

Par ailleurs, nous avons pu constater la prévalence des pertes cognitives chez la clientèle féminine hébergée en RI, notamment durant la phase de recrutement car peu de femmes répondaient à notre critère de sélection concernant leurs capacités cognitives. Cette prévalence des pertes cognitives observée chez la clientèle demeurant en RI a limité la possibilité d'une plus grande diversification de l'échantillon. En effet, le CSSS Jardins Roussillon et le CSSS du Haut Richelieu n'ont pu participer à notre projet de recherche, car leur clientèle féminine en RI était trop atteinte sur le plan cognitif. Ce contexte nous a donc obligé à restreindre notre échantillonnage à trois secteurs de la Montérégie au lieu des cinq secteurs que nous avons ciblés dans notre projet de recherche.

Tant qu'au contexte organisationnel, celui-ci a été partiellement couvert. Bien que les répondantes aient été assurées de la confidentialité du contenu de leurs entretiens, la crainte de représailles fut exprimée par plusieurs, ce qui a pu teinter leurs propos, particulièrement sur les questions concernant l'organisation des services en RI. Il aurait donc été intéressant

d'obtenir davantage de données concernant le pouvoir décisionnel et le mode de fonctionnement des services en RI dont la clientèle n'est pas jumelée au privé. Nous croyons que le fait d'augmenter le bassin des RI dont les places sont exclusivement réservées au secteur public aurait pu nuancer davantage l'impact du mode de fonctionnement des services sur le pouvoir décisionnel. Par ailleurs, concernant les attitudes âgistes, notre projet de recherche aurait sûrement gagné à ce que l'on rencontre d'autres femmes concernant ces attitudes, car elles ont été plus ou moins explorées avec la clientèle. L'âgisme est surtout ressorti à travers d'autres réponses qui ne portaient pas sur ce sujet.

Quoique l'échantillon a été suffisamment diversifié au niveau des caractéristiques sociales démographiques des femmes, nous n'avons pas atteint la saturation pour d'autres facteurs pouvant enrichir l'analyse, tels la philosophie de vie des femmes et les contextes organisationnels des RI. De plus, l'analyse a pu souffrir de l'autocensure des répondantes et du peu d'exploration dans le schéma d'entrevue de l'existence de l'âgisme en RI. Or, cette étude ne porte que sur les contextes et les pratiques d'intervention retrouvés en Montérégie. Nous ne pouvons pas généraliser à l'ensemble des territoires, quoiqu'on puisse penser que certains de nos résultats trouveraient écho ailleurs à des degrés différents, car le contexte général des RI (sous financement, mixité des clientèles, roulement du personnel...) nous apparaît semblable à travers le Québec.

CONCLUSION

Le but de notre recherche étant surtout de développer des connaissances sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire en Montérégie, nous pensons avoir atteint notre objectif. Toutefois, nous demeurons prudentes face au danger de généraliser nos résultats, notamment concernant certaines failles révélées dans les RI à l'étude qui influencent le pouvoir décisionnel des femmes âgées. Il faut plutôt considérer nos résultats comme des pistes pouvant questionner et améliorer l'intervention en RI, ce qui nous semble essentiel pour améliorer la vie des hébergées. De fait, nous avons pu explorer, à travers les opinions et les perceptions des femmes âgées, le rapport de pouvoir entre elles et les différents acteurs gravitant autour d'elles. Nous avons repéré quelques facteurs, tels l'histoire passée des femmes, le contexte organisationnel en RI et l'âgisme qui, en certaines occasions, semblent freiner la capacité des femmes âgées à exercer leur pouvoir décisionnel. Une prise de conscience de l'impact de ces facteurs sur le pouvoir décisionnel des femmes âgées par les divers acteurs de l'hébergement nous semble pertinente et souhaitable.

Malgré certaines limites, cette recherche nous a permis de comprendre davantage l'influence de l'histoire passée des femmes âgées sur leur pouvoir décisionnel et ce, tant au niveau de leur relocalisation que dans leur quotidien. Cette recherche nous a également permis de constater que l'institutionnalisation tant décriée au niveau des CHSLD semble prendre racine de façon insidieuse au sein des RI. De fait, la majorité des répondantes rencontrées pour les fins de notre étude démontrent, à travers leur récit, que le contexte organisationnel des RI semble influencer de façon négative leur pouvoir décisionnel. L'analyse de nos données à ce sujet nous porte à croire que le contexte organisationnel en RI est une avenue intéressante à explorer pour d'autres recherches.

Le peu d'interventions faites par des travailleuses sociales dans les situations abusives décrites par les femmes tendent à démontrer un écart entre, d'une part, le rôle prévu des travailleuses sociales lors du placement au sein des RI et celui qu'elles semblent jouer réellement et, d'autre part, le rôle continu des travailleuses sociales après le placement et

l'absence d'actions concrètes pour contrer le non respect du pouvoir décisionnel des femmes âgées demeurant en RI. De fait, ces professionnelles devront réfléchir sur le sens que doit prendre leurs interventions lorsqu'il est question de la place qu'occupe la femme âgée dans les décisions qui la concernent. Il y a là un grand défi à relever, car il est plus facile pour un milieu de taire des abus que de les dénoncer. Toutefois, ce défi est réalisable dans la mesure où la travailleuse sociale créera des alliances avec les différents acteurs qui entourent les femmes âgées en RI.

Quant à l'âgisme, nous avons pu constater qu'il imprégnait certaines interventions, non seulement du personnel mais également des membres des familles. Il apparaît que les femmes âgées rencontrées ont de la difficulté à se faire reconnaître comme des individus qui peuvent encore contribuer de façon active à l'organisation de leur milieu de vie et même fondamentalement comme des individus qui peuvent encore prendre des décisions qui les concernent... Certes, il y a des contextes reliés à la maladie qui se dressent comme étant des obstacles majeurs. Toutefois, plusieurs femmes nous ont démontré qu'avec un peu plus d'accompagnement et de soutien, elles parviendraient à demeurer plus actives au niveau de leur pouvoir décisionnel et ce, malgré un état de santé chancelant. D'où l'importance, pour tous les acteurs impliqués auprès des femmes âgées, de prendre conscience des dangers de la bienveillante surprotection qu'ils exercent auprès d'elles. De cette façon, ils développeront peut-être des attitudes moins protectionnistes qui faciliteront l'affirmation de ces femmes en se fondant véritablement sur ce qu'elles sont.

En tant que chercheure, nous constatons que plus l'on tente d'approfondir un sujet, plus de nouveaux enjeux et questions en émergent, nous poussant à aller toujours plus loin. La théorie de la transcendance en est un exemple. Au début de ce projet de recherche, cette théorie nous était inconnue, mais l'analyse de certaines entrevues nous a permis de constater la pertinence de cette théorie pour comprendre davantage le pouvoir décisionnel des femmes plus âgées demeurant en RI. Au terme de cette recherche, nous concluons qu'il serait plus qu'intéressant d'explorer à travers une recherche future la présence de la transcendance chez les femmes âgées demeurant en RI et son impact sur le pouvoir décisionnel.

Finalement, en réponse à nos questions de recherche, nous pouvons avancer que la majorité de nos répondantes ont une volonté claire de rester impliquées et actives dans les décisions qui les concernent. Toutefois, celles-ci sont confrontées à des facteurs, tels leur

degré d'incapacité, leur niveau d'estime de soi, le contexte organisationnel en RI et des attitudes ainsi que des comportements âgistes. Plusieurs n'arrivent pas à mettre en pratique cette volonté et à exercer un réel pouvoir décisionnel. Devant faire face à une situation de vulnérabilité et à des représentations sociales négatives à leur endroit, la plupart de ces femmes ont besoin de notre aide et de notre support en tant que travailleuse sociale pour les aider à occuper la place qui leur revient au niveau de leur pouvoir décisionnel. Mais ce soutien doit venir également de leur entourage, composé d'une mosaïque d'individus, tels les enfants, le personnel, les intervenantes, les gestionnaires et les bénévoles, afin de donner une voix aux femmes âgées en RI, de leur permettre d'exprimer leur volonté, leurs désirs, leurs besoins et de les écouter.

Nous espérons que cette recherche qui s'est penchée sur une meilleure compréhension du pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire sera une bougie d'allumage entraînant ainsi la naissance de recherches et d'interventions novatrices et répondant aux besoins de cette clientèle vulnérable. Notre vœu le plus cher est de créer un pont entre la recherche sociale et la pratique et ce, dans l'optique où la recherche sociale nous aide à développer des outils pour mieux intervenir auprès d'une clientèle vulnérable, qui souvent n'a pas le choix de se conformer à l'ordre établi.

APPENDICE A

LA GRILLE D'ENTREVUE

Lors de notre première entrevue, nous avons prévu des questions plus générales dans le but de connaître davantage la personne et de tisser un lien de confiance avec elle. Pour débiter, chaque participante nous parlait un peu d'elle...

- 1- Depuis combien de temps vivez-vous ici?
- 2- Qu'est-ce qui vous a amenée à être hébergée ici?
- 3- Comment s'est pris la décision et qui a été impliqué?
- 4- Quelles étaient vos attentes lorsque vous avez été hébergée?
- 5- Présentement, comment vous sentez-vous ici?
- 6- Avant de venir ici, comment les décisions vous concernant étaient-elles prises?

La deuxième entrevue s'est amorcée par un retour sur le contenu de notre première rencontre. Ensuite, elle a été axée sur des situations hypothétiques pour concrétiser davantage ce qu'est la prise de décision de la femme âgée en RI au quotidien.

- 1- Qu'est-ce qui vous ferait dire que vous avez du pouvoir sur votre vie?
- 2- Comment se prennent les décisions vous concernant? Quand vous voulez effectuer des changements comme :
 - L'heure de votre bain?
 - Les heures de repas?
 - Si vous voulez changer de chambre?
- 3- Quand vous avez des décisions à prendre, en parlez-vous à vos enfants? Sont-ils impliqués dans la décision?
- 4- Quelles sont les situations où vous êtes le plus impliquée?
- 5- Quels sont les facteurs qui facilitent la prise de décision?
- 6- Qu'est-ce qui vous empêche de prendre des décisions?
- 7- Avez-vous d'autres choses à ajouter? Ou des éléments que l'on aurait pu oublier?

APPENDICE B

LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Résidentes âgées

Projet de maîtrise

Le pouvoir décisionnel des femmes âgées en ressource intermédiaire

J'accepte de participer à cette recherche, dirigée par Claire Soucy, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Cette recherche s'intéresse au pouvoir décisionnel des femmes âgées vivant en ressource intermédiaire.

Madame, _____, a été sélectionnée pour participer à l'étude, avec l'accord des responsables de la ressource intermédiaire.

Je reconnais avoir été informée des objectifs et du déroulement de l'étude. J'accepte d'accorder deux entrevues d'une durée d'environ 45 minutes chacune à l'étudiante chercheuse responsable. Je comprends que ma participation vise à connaître mon point de vue sur le pouvoir décisionnel en ressource intermédiaire. J'accepte que ces entrevues soient enregistrées sur cassette, en sachant que seule l'étudiante chercheuse responsable pourra écouter cette bande sonore et qu'elle sera détruite à la fin de la recherche. Je suis assurée que mon nom ou celui de la ressource intermédiaire où je demeure n'apparaîtra nulle part dans le rapport de recherche ou autres publications et que les informations recueillies demeureront confidentielles.

Je demeure libre de mettre fin à l'entrevue et à ma participation à l'étude en tout temps et ce, sans aucune conséquence sur les soins et services que je reçois et auxquels j'ai droit. En foi de quoi, je, soussignée accepte de participer à l'étude.

Résidente : _____

Étudiante chercheuse responsable : _____

Date : _____

RÉFÉRENCES

- Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie. 2005. Plan d'action régional 2005-2010. *Les services aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Longueuil.
- AHQ, ACCQ (Association des hôpitaux du Québec, Association des CLSC et des CHSLD du Québec).1998. *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée : de la réflexion à l'action*. Montréal.
- Atchley, R.C. 1987. *Aging: continuity and change*. Wadsworth Publishing Co, Beckmint, Californie.
- Barbeau, C., et C. Larivière. 2002. « L'apport des cadres de référence à la pratique professionnelle en CLSC ». *Intervention*, no 115, p. 96-101.
- Beaulieu, M. 1992. « Les abus en institution : réflexion sur les soins dispensés aux aînés ». *Revue internationale d'action communautaire*, no 28, p. 163-170.
- Beaulieu, M. 1994. « Réagir face aux mauvais traitements en institution : une responsabilité individuelle et collective ». *Le Gérontophile*, vol 16, no 4, p. 35-40.
- Beaulieu, M., et M.J. Tremblay. 1995. « *Les mauvais traitements et la négligence envers les personnes âgées en milieu institutionnel* ». Document de consultation : Santé Canada.
- Beaulieu, M., et F. Caron. 2000. « La place de la personne aînée dans la définition de son autonomie ». *Le Gérontophile*, vol 22, no 3, p. 47-56.
- Benbassat, J., D. Pilpel et M. Tildhar. 1998. « Patient's preferences for participation in clinical decision-making: A review off published surveys ». *Journal of Behavioral medicine*, no 24 (summer), p. 81-88.
- Benoît-Lapierre, N., R. Cevasco et M. Zafiropoulos. 1980. *Vieillesse des pauvres, Les chemins de l'hospice*. Paris : Les Éditions ouvrières.
- Bilodeau, J. 1995. *Soins et Services, Ressources intermédiaires pour personnes âgées*. Réseau-Santé Richelieu-Yamaska, p. 1-2.
- Bigaouette, M. 2004. « Analyser les processus de travail pour améliorer le temps ». *Objectif prévention*, vol. 27, no 3, p. 20-23.
- Bradley, E.H., V. Peiris et T. Wetle. 1998. « Discussions about end-of-live care in nursing home ». *Journal of the American geriatrics Society*, no 46, p. 1235-1241.

- Browne, A., M. Blake, M. Donnelly, et D. Herbert. 2002. « On liberty for the old ». *Canadian Journal on Aging*, 21 (2), p. 283-293.
- Butler, R. 1997. « Âgisme ». In Maddox G. (Ed.). *L'encyclopédie du vieillissement*, Édition française. Paris et New York : Serdi et Springer, p. 51-52.
- Capitman, J., et M. Sciegaj. 1995. « A contextual approach for understanding individual autonomy in managed community long-term care ». *The Gerontologist*, no 35, p. 533-540.
- Cavalli, S., J.F. Bichel et L. D'Épinay. 2002. « Les évènements marquants du grand âge sont-ils des facteurs d'exclusion? ». *Gérontologie et société*, no 102, p. 137-151.
- Charpentier, M., et M. Soulières. 2006. *Paroles de résidents*. École de travail social, Université du Québec à Montréal.
- Charpentier, M. et Y. Vaillancourt. 2005. *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*. École de travail social, Université du Québec à Montréal.
- Charpentier, M. 2002. *Priver ou privatiser la vieillesse : Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M., N. Delli-Colli et L. Dalpé. 2000. « L'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte de rareté des ressources publiques d'hébergement ». *Intervention*, no 112, p. 70-78.
- Cohen, D., et C. Eisdorfer. 1986. *The loss of self*, New York : Norton.
- Commission sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées. 1989. *Vieillir... en toute liberté*, Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Conseil des aînés. 2000. *Avis sur l'hébergement en milieu de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, D. Gagnon et A. Michaud, Gouvernement du Québec.
- Cossette R., et J. Pépin. 2001. « Vieillir et croître à travers les déclin, un défi spirituel avant tout ». *Théologiques*, vol. 9, no 2, p. 47-67.
- Cumming, E., et W.E. Henry. 1961. *Growing old: The process of disengagement*. New York: Basic Books.
- Dorvil, H., et R. Mayer. 2001. « Les approches théoriques ». In *Problèmes sociaux, Tome 1 : Théories et Méthodologies*, sous la dir. De H. Dorvil et R. Mayer, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Drulhe, M., et J.-P. Gorce. 1981. *Vivre ou survivre? Les centres d'hébergement pour personnes âgées*. Paris, Éditions du CNRS.
- Featherstone, M., et M. Hepworth. 1995. « Images of positive aging: A case study of retirement Choice Magazine », in: Featherstone M., Wernick A. (Eds.). *Images of aging. Cultural representations of later life*. London: Routledge, p. 29-47.
- Fédération Québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée. 1996. *La qualité de vie des adultes et unités âgées en perte d'autonomie vivant en ressource intermédiaire et de type familial*.
- Feinberg, L.F., et C. J. Whitlatch. 2001. « Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices? ». *The Gerontologist*, vol. 41, no.3, p. 374-382.
- Francoeur, L., et O. Soucy. 1995. « L'autonomie de la personne âgée en institution : de l'illusion à l'action ». *Le Gérontophile*, vol.17, no 1, p. 23-26.
- French, M. 1986. *La fascination du pouvoir*. Paris : Acropole.
- Funk, L. 2004. « Who wants to be involved? Decision-making preferences among residents of long-term care facilities ». *La Revue Canadienne du vieillissement*, vol.23, no 1, p. 47-58.
- Goergen, T. 2001. « Stress, conflict, elder abuse and neglect in german nursing homes: a pilot study among professionals caregivers ». *Journal of Elder Abuse and Neglect*, vol.13, no.1, p. 1-27.
- Goffman, E. 1968. *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Guberman N., J. Lamoureux, J. Beeman, D. Fournier et L. Gervais. 2004. *Le défi des pratiques démographiques dans les groupes de femmes*. Montréal : Les Éditions Saint-Martin.
- Guillemard, A. M. 1996. « Vieillesse et exclusion », In Serge Paugam (sous la direction de). *L'exclusion : l'état des savoirs*. Paris : Édition La découverte.
- Guisset M.-J., B. Veysset et A. Villez. 1990. *Grand âge, Dépendance et lieux de vie*. Fondation de France.
- Havighurst, R.J., et R.Albrecht, 1953. *Older people*. London : Longmans, Green.
- Hazan, H. 1994. *Old age: Constructions and deconstructions*. Cambridge : Cambridge University Press.

- High, D. M., et G.D. Rowles. 1995. « Nursing homes residents, families, and decision making: Toward a theory of progressive surrogacy ». *Journal of Aging Studies*, vol. 9, no 2, p. 101-117.
- Hubert, M. 1991. « L'approche constructiviste appliquée à la sociologie des problèmes sociaux : élément d'un débat ». *Recherches sociologiques*, vol. 22, no 1-2, p. 21-32.
- Hummel, C. 2002. « Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires ». *Gérontologie et Société*, no 102, p. 41-52.
- Institut de la statistique du Québec. *Perspectives démographiques 2005*. Québec : L'Institut, édition 2003.
- Jodelet, D. 1997. « Représentations sociales : un domaine en expansion », dans *Les représentations sociales*, sous la direction de D. Jodelet, Paris : Presses Universitaires de France, p. 47-78.
- Katz, S. 1996. *Disciplining Old Age*. Charlottesville: University Press of Virginia.
- Kayser-Jones, J. 1995. « Decision making in the treatment of acute illness in nursing homes: Framing the decision problem, treatment plan, and outcome ». *Medical Anthropology Quarterly*, no 9, p. 236-256.
- Kielhofner, G. 1985. *A model of human occupational: Theory and application*. Baltimore, MD : William & Wilkins.
- Landry et Lemieux. 1999. *Les politiques sociales : dilemmes des interventions de l'État-providence*, Traité des problèmes sociaux. Dumont Fernand; Langlois Simon : Martin Yves. (dir). Québec. Institut Québécois de recherche sur la culture, p. 997-1011.
- Lantz, M.S., E.N. Buchalter et L. McBee. 1997. « The wellness group: A novel intervention for coping with disruptive behavior in elderly nursing home residents ». *The Gerontologist*, no 37, p. 551-556.
- Leleu, M. 2000. « Panorama du passage en institution ». In *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées*, sous la dir. De R. Vercauteren, p. 131-149. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- Lesemann, F. 1997. « Le vieillissement dans le contexte des nouvelles réalités politiques et organisationnelles ». *Le Gérontophile*, vol. 18, no 4, p. 33-42.
- Lévesque, L., C. Roux et S. Lauzon. 1990. *Alzheimer, comprendre pour mieux aider*. Éd. Erpi, Montréal.
- Linteau, Durocher, Robert, Ricard. 1989. *Histoire du Québec contemporain* tome 11. Les Éditions du Boréal.

- Malherbe, J.-F. 1997. *L'éthique clinique en situation de pénurie, un questionnement*. Montréal, Fides.
- McHorney, C. A. 1996. « Measuring and monitoring general health status in elderly persons: Practical and methodological issues using the SF-36 Health Survey ». *The Gerontologist*, no 36, p. 571-583.
- Mayer, R., F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, O. Turcotte et collaborateurs. 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Gaétan Morin Éditeur.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 1994. *Cadre de référence. Les services à domicile de première ligne*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 1997. *Cadre de référence. Les ressources intermédiaires*. Direction générale de la planification et de l'évaluation. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 2001. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 2003. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*. Orientations ministérielles. Gouvernement du Québec.
- Morin, P., H. Dorvil, S. Grenier., C. L'abbée, C. 2003. *Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logeant en maison de chambres. Rapport de recherche*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP), Montréal.
- Nuessel, F. 1992. *The Semiotics of Ageism*. University of Toronto: Toronto Semiotic Circle.
- O'Brien Cousins, S. et al. 1995. *Active living among older Canadians: a review and critical analysis of health benefits and outcomes*. Ottawa: Institut Canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie.
- Panet-Raymond, J. 1981. « L'analyse de la base de travail ». École de service social, Université de Montréal, p. 189-206.
- Paillé, P. 1996. « De l'analyse qualitative en générale et de l'analyse thématique en particulier ». *Revue de l'association pour la recherche qualitative*, no 15, p. 179-195.
- Parmelee, P. A., M. P. Lawton et I.R. Katz. 1989. « Psychometric properties of the Geriatric Depression Scale among the institutionalized aged ». *Psychological Assessment*, no 1, p. 331-338.
- Parsons, R.J., J.D. Jorgenson, S. H. Hernandez. 1994. « The integration of social work practice ». New York : Brooks/Cole Publishing.

- Peace, S., L. Kellaher et D. Willcocks. 1997. *Re-evaluating residential care*. Buckingham/Bristol : Open University Press.
- Pilon, A. 1990. « La vieillesse : reflet d'une construction sociale du monde ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 3, no 2, p. 141-156.
- Ploton, L. 2003. *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*. Chronique Sociale, Lyon.
- Poirier, Nicole. 2000. « Carpe Diem : une maison, une approche, un combat contre la maladie d' Alzheimer ». *Le Gérontophile*, vol. 21, no 2, p. 21-24.
- Reed, J., Roskell Payton et S. Bond. 1998. « The importance of place for older people moving into care homes ». *Social Science in Medicine*, vol. 46, no 7, p. 859-867.
- Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de la Montérégie. 2002. *Cadre de référence. Les ressources intermédiaires*. Longueuil.
- Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de la Montérégie. 2002. *Pour les aînés de la Montérégie. Un art de vivre en santé, une qualité de vie*. Longueuil.
- Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux. 2003. *Le portrait de santé, La Montérégie et ses territoires de CLSC*. Longueuil.
- Régie régionale de la Santé et des Services Sociaux. 2003. *Vers une action renouvelée en santé publique pour la Montérégie*. Plan d'action régional 2003-2006. Document de consultation.
- Roberto, K.A., R.R. Wacker, E.M. Jewell et M. Rickard. 1997. « Residents rights: Knowledge of and implementation by nursing staff in long-term care facilities ». *Journal of Gerontological Nursing*, vol. 23, no 12, p. 32-40.
- Robichaud, L., et P.J. Durand. 1999. « Ma chambre, c'est moi... grâce à toi ». *Le Gérontophile*, vol. 21, no 1, p. 37-39.
- Rochon, J. 1987. *Les services de santé et les services sociaux : problématiques et enjeux*, Québec, Les publications du Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- Rohrbach-Viadas, C. 2005. « Le langage de la vieillesse ». *Culture des soins*, no 4, p.44-47.
- Ryden, M.B. 1985. « Environmental support for autonomy in the institutionalized elderly ». *Research in Nursing and Health*, no 8, p. 363-371.
- Shawler, C., G. Rowles et D. High. 2001. « Analysis of key decision-making incidents in the life of a nursing home resident ». *The Gerontologist*, vol 41, no 5, p. 612-621.

- Sicotte, C. 1982. *Évaluation des bénéficiaires en centres d'accueil d'hébergement et en centres hospitaliers de soins prolongés*. Québec : Ministère des Affaires Sociales.
- Smyer, M. A., et R. B. Allen. 1999. « Older adults decision-making capacity: Institutional settings and individual choices ». In J.C. Cavanaugh & S.K. Whitbourne (Eds.), *Gerontology: An interdisciplinary perspective*. New-York: Oxford University Press. p.391-413.
- Statistique Canada (2004). *Le Canada en statistique*.
Disponible sur le site internet: www.statcan.ca
- Vercauteren et Chapleau. 1995. *Évaluer la qualité de la vie en maison de retraite*. Pratiques du champ social, Éditions Erès.
- Vézina, J., P. Cappeliez et P. Landreville. 1994. *Psychologie gérontologique*. Gaëtan Morin, éditeur.
- Villez, A. 1995. « Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résidant, les établissements en Marche ». *Gérontologie et Société*, no 73, p. 111-121.