

Université de Montréal

**Définir la qualité de vie des aînés vivant à domicile
avec des incapacités : enjeux éthiques émergeant
des politiques de santé publique et
des services à domicile au Québec**

par
Ginette Brûlotte

Programme des Sciences Humaines Appliquées, option Bioéthique
Faculté des arts et sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de Ph. D.
en sciences humaines appliquées, option Bioéthique

Mai 2018

© Ginette Brûlotte, 2018

RÉSUMÉ

L'État québécois utilise la notion de « qualité de vie » dans ses politiques de santé publique, notamment celle de 2003 (*Chez soi : le premier choix*) et celle de 2012 (*Viellir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec*), afin d'affirmer son engagement à fournir aux personnes âgées des services à domicile de qualité et, ainsi, de leur permettre de vivre et vieillir avec dignité chez elles (MSSS, 2003 : p. 34). Seulement, l'État utilise le concept de qualité de vie (QdV) comme argument majeur, porteur de sens, sans toutefois en préciser la signification. Vide de sens, cette notion contribue à mettre en place des politiques et des procédures qui, en fin de compte, ne répondent pas à l'engagement formulé initialement.

Puisqu'aucune autre étude portant sur la définition de la QdV des personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités n'existe au Québec, nous avons cherché à combler ce vide définitionnel en réalisant une étude qualitative auprès de 35 personnes âgées de 65 à 95 ans et vivant à domicile avec des incapacités. Au cours d'entretiens semi-dirigés, les participants se sont exprimés sur le sens qu'ils attribuent au terme « qualité de vie » et ont défini celle-ci par huit groupes de mots clés récurrents : 1) *Autonomie, Santé*; 2) *Relations sociales, S'occuper*; 3) *Être bien entouré : famille, amis*; 4) *Adaptation, Acceptation, Limites connues*; 5) *Moyens : Services, Argent*; 6) *Domicile*; 7) *Amour, Bonheur, Spiritualité*; et 8) *Sécurité*. Plus de la moitié des participants ont confirmé avoir une « liberté d'accomplissement », notion que l'on retrouve dans l'approche par les capacités d'Amartya Sen. En contrepartie, plus du quart des personnes âgées ont affirmé ne pas en avoir. Les autres ont émis certaines conditions relatives à la qualité de vie, notamment « se sentir utile », et avoir « le nécessaire », « la santé » et « suffisamment de ressources financières ». Les résultats de ces entretiens ont été confrontés à ceux de deux autres études qualitatives, menées en Grande-Bretagne et en France, lesquelles utilisaient les mêmes cinq questions générales pour définir la qualité de vie des personnes âgées. Les termes employés par les participants des trois pays concordent, démontrant que les préoccupations et les priorités des personnes âgées se ressemblent malgré des lieux géographiques différents. Nos résultats permettraient aux responsables chargés de la mise en application des politiques destinées à améliorer la qualité de vie des personnes âgées (par exemple grâce aux services à domicile) d'accomplir leur tâche en connaissant pleinement les véritables besoins des aînés. Toutefois, nous avons relevé une discordance importante entre les politiques québécoises de 2003 et 2012 sur les services à domicile, et la réalité vécue par les personnes âgées. Les rapports du Protecteur du citoyen du

Québec, du Vérificateur général du Québec, du Conseil canadien de la santé et les résultats de nombreux chercheurs montrent que les services à domicile ne sont pas déployés comme promis par les politiques. Les personnes âgées démunies, qui ne peuvent compenser les services non fournis par l'État, vivent en situation d'iniquité de services et de vulnérabilité, voire d'institutionnalisation précoce.

Chaque personne âgée vivant à domicile en situation d'incapacité a droit à une vie digne, peu importe sa situation financière. La qualité de vie est une responsabilité partagée par tous les acteurs de la société, incluant les organismes communautaires, l'entourage des personnes âgées et les personnes âgées elles-mêmes. Toutefois, chacun de ces acteurs doit assumer une part de responsabilité proportionnelle à sa puissance d'action. Puisque l'État a une capacité d'assumer des responsabilités et d'atteindre des buts nettement supérieure à tout autre organisme ou famille, il lui revient une responsabilité populationnelle de desservir tous les citoyens.

Mots clés : qualité de vie, personnes âgées, domicile, incapacités, éthique, vieillissement, responsabilité partagée, autonomie, équité, justice sociale, capacités.

ABSTRACT

The Quebec government uses the notion of “quality of life” in its public health policies, particularly that of 2003 (*Chez soi: le premier choix*) and 2012 (*Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*), in order to affirm its commitment to provide quality home care services to seniors, and thus enable them to live and grow old at home, with dignity. The state uses the concept of “quality of life” as a persuasive argument, but without clarifying its meaning. Without a definition, this concept contributes to the implementation of policies and procedures that, in the end, do not meet the commitment originally made by the state.

To help respond to this lack of definition, a qualitative study was conducted involving thirty-five people aged 65 to 95, living at home with disabilities. Through semi-structured interviews, participants expressed their understanding of the meaning of “quality of life” and defined it with eight groups of recurrent keywords: 1) Autonomy, Health; 2) Social relationships, caring; 3) To be well surrounded: family, friends; 4) Adaptation, Acceptance, Known Limits; 5) Means: Services, Money; 6) Home; 7) Love, Happiness, Spirituality; and 8) Security. In connection with Amartya Sen’s capabilities approach, more than half of the participants confirmed that they had “freedom of achievement”. By contrast, more than a quarter of older people said they did not have this freedom. Others participants qualified their quality of life with conditions, including “what is needed”, “health”, “sufficient financial resources” and “feel useful”. The results of these interviews were compared with those of two other qualitative studies conducted in Great Britain and France, which used the same five general questions to define the quality of life of seniors. The terms used by the participants in the three countries match, showing that seniors’ concerns and priorities are similar despite different geographical locations. This study can arguably help those decision-makers responsible for implementing policies (e.g., home-based services) to accomplish their task of ensuring the quality of life of older persons, by understanding the real needs of the elderly. However, there was a significant discrepancy between the 2003 and 2012 Quebec policies on home care services and the reality experienced by seniors. The reports of the Québec Ombudsman, the Auditor General of Quebec, the Health Council of Canada and the results of studies by many researchers show that home care services are not deployed as promised by the policies. Poor elderly people who cannot compensate for services not provided by the state, have inequitable access to services and live in situations of vulnerability, which can even lead to early institutionalization.

Every senior living at home with a disability has the right to a dignified life, regardless of their financial situation. Ensuring quality of life is a shared responsibility of all actors in society, including community organizations, the entourage of the elderly person and seniors themselves. However, each of these actors must assume a share of responsibility proportional to their power of action. Since the state has the capacity to assume responsibilities and achieve goals far superior to any other organization or family, it has a concomitant population-level responsibility to serve all citizens.

Keywords: quality of life, seniors, home, disabilities, ethics, aging, ageing, shared responsibility, autonomy, equity, social justice, capabilities.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
ABSTRACT	III
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX.....	IX
LISTE DES FIGURES.....	X
LISTE DES SIGLES.....	XI
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	XIII
REMERCIEMENTS.....	XV
AVANT-PROPOS.....	XVIII
INTRODUCTION.....	1
Objet et questions de recherche	4
Structure de la thèse	5
CHAPITRE 1. CONTEXTE SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PERSONNES ÂGÉES AU QUÉBEC.....	12
Introduction.....	12
Les personnes âgées en forte croissance	13
À quel âge devient-on une « personne âgée » ?.....	15
Déficiences, incapacités et handicaps	20
<i>Repères historiques : déficiences, incapacité et handicaps</i>	21
<i>Limitations des activités : l'incapacité croît avec l'âge</i>	23
<i>Perte d'autonomie, limites fonctionnelles et liberté réduite</i>	25
<i>Le domicile : la perspective de l'État</i>	26
Synthèse	29
CHAPITRE 2. PROBLÉMATIQUE	30
Introduction.....	30
Une brève histoire des politiques de soutien à domicile et du vieillissement	31
<i>Les années 1950-1970</i>	31
<i>Les années 1970-1990</i>	32
<i>Les années 1990-2000</i>	32
<i>Les années 2000</i>	34
<i>L'origine des services de soutien à domicile</i>	35
La « Qualité de vie » dans les politiques	37
<i>Améliorer la qualité de vie</i>	37
<i>Accroître/maximiser/augmenter la qualité de vie</i>	38
<i>Contribuer à la qualité de vie</i>	39
La qualité de vie mise en doute	41
La responsabilité de l'État	48
Synthèse	51
CHAPITRE 3. LA « QUALITÉ DE VIE » DANS LA RECHERCHE : SA GÉNÉALOGIE	54
Introduction.....	54
Repères contemporains	54
Situer le concept	58
Complexe, ambigu et multidimensionnel	63

Synthèse	65
CHAPITRE 4. CONCEPTS CLÉS	67
Introduction.....	67
Approche par les capacités : vue globale	69
1. <i>Moyens d'accomplir</i>	72
2. <i>Les facteurs de conversion</i>	73
3. <i>L'ensemble des capacités</i>	74
4. <i>Mobilise la liberté d'accomplir</i>	75
5. <i>Le choix</i>	76
Autonomie : limites fonctionnelles et l'autodétermination	77
<i>Facteurs environnementaux</i>	79
<i>Limitations d'activité</i>	80
<i>Déficiences, incapacités, handicaps : en rappel</i>	81
Vulnérabilité	83
Une responsabilité partagée	87
Synthèse	90
CHAPITRE 5. CHOIX MÉTHODOLOGIQUES ET STRATÉGIES DE RECHERCHE	93
Objectifs et questions de recherche.....	93
Définir ce qu'est la qualité de vie	95
Approche qualitative descriptive	97
Diversification	99
<i>Premier critère – la langue parlée</i>	100
<i>Deuxième critère – l'âge</i>	101
<i>Troisième critère – la ville de Montréal</i>	101
<i>Quatrième critère – le domicile</i>	101
<i>Cinquième critère – les incapacités fonctionnelles</i>	102
<i>Sixième critère – la capacité cognitive</i>	102
Outils de collecte de données, recrutement et échantillon	103
<i>Grille d'entrevue</i>	103
<i>Feuillet d'information</i>	105
<i>Préparation à la collecte de données : prétests</i>	106
<i>Recrutement, collecte de données et échantillon retenu</i>	107
<i>Exclusions</i>	112
<i>Échantillon</i>	115
Considérations éthiques.....	119
Approche analytique : transcription et codage.....	121
<i>Transcription</i>	121
<i>Codage</i>	122
<i>Validité intra et externe</i>	124
<i>Approche analytique de réduction</i>	125
<i>Limites</i>	126
Synthèse	127
CHAPITRE 6. RÉSULTATS.....	129
Introduction.....	129
Définition de la « qualité de vie » : huit concepts.....	131
1. <i>Autonomie, Santé</i>	131
2. <i>Relations sociales, s'occuper</i>	138
3. <i>Être bien entouré – famille, amis</i>	142
4. <i>Adaptation, Acceptation, Limites connues</i>	144
5. <i>Moyens : Services, Argent</i>	147

6. Domicile	149
7. Amour, Bonheur, Spiritualité	152
8. Sécurité	153
Liberté d'accomplissement.....	154
« Oui ».....	155
« Oui, mais ».....	156
« Non ».....	157
Synthèse	158
CHAPITRE 7. ANALYSE DES DONNÉES	163
Introduction.....	163
Qualité de vie selon Farquhar et Compagnone et coll.....	164
<i>Farquhar (1995b)</i>	164
<i>Compagnone et coll. (2007)</i>	167
Liberté d'accomplissement.....	174
Mobilité réduite et vulnérabilité	177
Fonctionnements et liberté d'accomplissement	182
Vivre à domicile avec incapacités, une responsabilité partagée	184
<i>L'État</i>	184
<i>Les organismes communautaires</i>	187
<i>L'entourage</i>	188
<i>La personne âgée</i>	188
Synthèse	189
CHAPITRE 8. DISCUSSION	193
Engagement de l'État envers les services à domicile.....	198
Accès à l'environnement physique et social	205
Qualité de vie : huit concepts – huit fonctionnements	208
CONCLUSION	212
Limites de l'étude	216
Recommandations	218
BIBLIOGRAPHIE.....	221
ANNEXE 1. MESURER LA QUALITÉ DE VIE.....	XXI
Introduction.....	xxi
Terminologie	xxi
Diverses mesures	xxiii
<i>Mesures quantitatives</i>	xxiii
<i>Mesures qualitatives</i>	xxvi
<i>Mesures quantitatives vs qualitatives – un débat mitigé</i>	xxix
<i>Mesures mixtes</i>	xxx
<i>Propriétés psychométriques</i>	xxxii
<i>Instruments de mesure</i>	xxxii
Instruments de mesure génériques	xxxiv
<i>Health-Related Quality of Life (HRQOL)</i>	xxxiv
<i>Quality of Well-Being Scale (QWB)</i>	xxxv
<i>Health-Adjusted Life Expectancy (HALE)</i>	xxxv
<i>Quality-, Disability-, Health Adjusted Life Years (QALYS, DALYS, HALYS)</i>	xxxvi
<i>Quality Life Systemic Inventory (QLSI) et Assessment of Quality of Life (AQOL)</i>	xxxviii
<i>World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)</i>	xxxviii
Instruments de mesure spécifiques	xxxix

<i>Recherche sur le cancer</i>	xxxix
ANNEXE 2 A. GRILLE D'ENTREVUE	XLI
ANNEXE 2 B. GRILLE D'ENTREVUE – CSSS JEANNE-MANCE	LVI
ANNEXE 3. FEUILLET D'INFORMATION INFOAÎNÉS	LXIV
ANNEXE 4. LETTRES D'APPUI	LXVI
ANNEXE 5. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL ET CERTIFICAT D'ÉTHIQUE	LXIX
ANNEXE 6. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN CSSS JEANNE-MANCE ET CERTIFICAT D'ÉTHIQUE	LXXXII
ANNEXE 7. CARACTÉRISTIQUES SOCIALES DE L'ÉCHANTILLON	XCIV
ANNEXE 8. GRILLE DE CODES	XCVI
ANNEXE 9. CONCEPTS FARQUHAR VS LES HUIT CONCEPTS DE NOTRE ÉTUDE	XCVII
ANNEXE 10. CONCEPTS COMPAGNONE ET COLL. VS LES HUIT CONCEPTS DE NOTRE ÉTUDE ...	XCVIII

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Catégories de domicile	28
Tableau 2. Composante : Moyens d'accomplir	72
Tableau 3. Composante : Facteurs de conversion	73
Tableau 4. Composante : Ensemble des capacités - Fonctionnements	74
Tableau 5. Composante : Liberté d'accomplir	75
Tableau 6. Composante : Choix	76
Tableau 7. Recrutement.....	108
Tableau 8. Exclusions	112
Tableau 9. Synthèse du profil des participants	117
Tableau 10. Grille de codage : Décrire	124
Tableau 11. Résumé des concepts, Farquhar (1995b).....	165
Tableau 12. Concordance des huit concepts de QdV avec Farquhar	166
Tableau 13. Résumé des concepts de Compagnone et coll. (2007).....	168
Tableau 14. Concordance des huit concepts de QdV avec Compagnone	171
Tableau 15. Concordances entre huit concepts, Farquhar et de Compagnone et coll.	173
Tableau 16. Mobilité selon le groupe d'âge : 65-90 ans +	181
Tableau 17. Instruments de mesure	xxxiv

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Services à domicile de 1979 à 2012.....	36
Figure 2. Approche par les capacités	71
Figure 3. Huit concepts	159
Figure 4. Mobilité réduite et perte de QdV chez les personnes âgées.....	178
Figure 5. Responsabilité partagée.....	200

LISTE DES SIGLES

AIDS	<i>Acquired immunodeficiency syndrome</i>
AIVQ	Activité instrumentale à la vie quotidienne
AMC	Association médicale canadienne
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AQOL	<i>Assessment of Quality of Life</i>
AVAI	Années de vie ajustées sur l'incapacité
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
BNC	Besoins non comblés
CÉR	Comités d'éthique de la recherche
CÉRES	Comité d'éthique de la recherche en santé
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLSC	Centres locaux de services communautaires
COOP	Coopératives
CSSS	Centres de santé et de services sociaux
DALYs	<i>Disability-adjusted life years</i>
ENAP	École nationale d'administration publique
EV	Espérance de vie
EVBS	Espérance de vie en bonne santé
FACT	<i>Functional Assessment Cancer Treatment</i> (ou FACT84)
FACT-G	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
FLIC83	<i>Functional Living Index Cancer</i>
FM-UO	Faculté de Médecine de l'Université d'Ottawa
GC	Gouvernement du Canada
GMF	Groupe de médecine de famille
HALE	<i>Health-adjusted Life Expectancy</i>
HALYs	<i>Health-adjusted life years</i>
HLM	Habitations à loyer modique avec services
HRQOL	<i>Health-related Quality of Life</i>
ISQ	Institut de la statistique du Québec
IUGM	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
LSSS	Loi des Services santé et des services sociaux
MAD	Maintien à domicile
MADA	Municipalités amies des aînées
MF	Ministère de la Famille
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
MMS	Mini Mental State, Folstein

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBNL	Résidences privées à but non lucratif (ou OSBL)
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OERTC	Organisation Européenne de Recherche de Traitement du Cancer
OMS	Organisation mondiale de la santé
OVS	Observatoire, Vieillesse et Société
PdC	Protecteur du citoyen
PPH	Processus de production du handicap
PR	Polyarthrite rhumatoïde
PRISMA	Programme de Recherche sur l'Intégration des Services de Maintien de l'Autonomie
QALYs	<i>Quality-Adjusted Life Year</i>
QdV	Qualité de vie
QDVT	Qualité de vie totale
QLQ-C30	<i>Quality of life instrument for cancer patient</i>
QLSI	<i>Quality Life Systemic Inventory</i>
QoL	<i>Quality of Life</i>
QWB	<i>Quality of Well-Being</i>
RAMQ	Régie de l'Assurance maladie du Québec
RHSJ	Religieuses hospitalières de Saint-Joseph
RI	Ressources intermédiaires
ROPASOM	Regroupement des organismes pour aînés et aînées du sud-ouest de Montréal
RPA	Résidences pour personnes âgées
RSIPA	Recherche Système Intégré pour Personne Âgée
RTF	Ressource de type familial
SAA	Secrétariat aux aînés
SAD	Services à domicile ou Soutien à domicile
SC	Statistique Canada
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SRV	Supplément de revenu garanti
SV	Sécurité de la vieillesse
TED	Troubles envahissants du développement
UdM	Université de Montréal
UE	Union européenne
VF	Vulnérabilité financière
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	<i>World Health Organisation Quality of Life</i>

LISTE DES ABRÉVIATIONS

Coll. : Collaborateurs ou Collègues

Etc. : Et cætera

Ibid. : *Ibidem* : le même

Op cit. : Dans l'ouvrage cité

*À ma fratrie,
qui relève de
nombreux défis liés au
processus du vieillissement.*

*À mes neveux et nièces, qui ont dû
prendre des décisions difficiles à l'endroit
des soins donnés à leurs parents.
Tous sont demeurés solidaires et
respectueux envers la personne.*

*À ma fille Elisa Michelle,
qui a contribué à la
réalisation de cette thèse
tant par son intérêt que
ses encouragements.*

REMERCIEMENTS

Avant tout, mes remerciements les plus sincères vont à Monsieur Bryn Williams-Jones, qui a d'abord été l'enseignant dans plusieurs cours de bioéthique auxquels j'ai eu le bonheur d'assister. Ses cours ont été très stimulants, ainsi que son approche moderne à l'égard de la bioéthique. Je le remercie profondément pour son soutien indéfectible lors des moments difficiles qui parsèment chaque parcours doctoral. Je le remercie tout spécialement d'avoir accepté de relever le défi de me diriger afin de mener cette thèse à terme. J'ai été soutenue et encouragée. Je tiens à souligner sa contribution exceptionnelle, sa disponibilité, ses lectures attentives et ses précieux conseils. Je lui dois toute ma gratitude.

Je remercie tout autant Madame Jocelyne St-Arnaud, qui m'a donnée le « courage » initial de persévérer. En me guidant vers le professeur Williams-Jones, elle a été une des pierres d'assise de la réalisation de cette thèse. Je lui en suis extrêmement reconnaissante.

Je remercie également tous les professeurs et chargés de cours des programmes de Sciences humaines appliquées (SHA) et de Bioéthique, ainsi que leurs équipes respectives. Je souligne les discussions constructives et enrichissantes avec les collègues côtoyés au SHA et, surtout, en Bioéthique. Il est impossible de tous les nommer, aussi se reconnaîtront-ils. Je tiens aussi à souligner l'aide des bibliothécaires de l'Université de Montréal (UdM), Mesdames Viviane Angers et Sylvie Fontaine. Leur remarquable collaboration a été des plus précieuses.

Merci à mes collaboratrices, Ângela Vanelli Weschenfelder, Ph. D., et Caroline Donat, qui ont contribué directement à la réalisation de cette étude lors des étapes de transcription des entrevues et de codage. Leur professionnalisme doit être souligné : elles ont fait preuve d'un haut niveau d'intégrité et d'une disponibilité remarquable. Merci à vous deux!

J'aimerais remercier les organismes qui m'ont soutenue financièrement, notamment le Centre de recherche en éthique (CRÉ), dont je remercie les administrateurs pour leur soutien financier. Cette recherche a aussi été endossée et soutenue par les Religieuses hospitalières de Saint-Joseph (RHSJ), dont plusieurs membres ont collaboré à la réalisation. Je remercie ainsi sœur Gaétane Soucy, qui a tissé les liens initiaux, et sœur Claire Gaudreault, qui a administré le soutien financier, a facilité mon accueil et m'a permis de rencontrer des personnes fort intéressantes, riches en expérience, qui ont contribué à cette étude.

Je tiens également à souligner l'aide exceptionnelle obtenue de l'Observatoire vieillissement et société (OVS). En tout premier lieu, je remercie Madame Marie-France Thibaudeau, doyenne retraitée de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Présidente intérimaire du conseil d'administration de l'OVS. Madame Thibaudeau a été des plus encourageantes à l'égard de cette étude. Je la remercie d'avoir fait le lien pour me permettre de présenter ces résultats à la Faculté des sciences infirmières, Madame Thibaudeau, merci de votre intérêt.

Mes remerciements vont tout spécialement à Madame Denise Destrempe, Directrice générale de l'OVS, qui m'a encouragée depuis l'examen de synthèse et, en particulier, lors des dernières étapes de la thèse. Elle a toujours eu une perspective judicieuse et équilibrée vis-à-vis des défis soulevés par un tel travail. Étant dotée d'une capacité exceptionnelle à comprendre les nuances, en plus d'avoir l'habileté à rendre simple les situations complexes, elle a été d'un soutien indispensable.

À l'OVS, je remercie profondément plusieurs collaborateurs, entre autres le Dr Gloria Jeliu, qui a manifesté de l'intérêt pour cette étude. Ses connaissances en médecine et en bioéthique ont enrichi nos discussions. Ses commentaires réfléchis ont donné lieu à des débats d'idées riches et fructueux, qui m'ont permis d'aiguiser mes propos et de défendre mes positions sur les enjeux concernant le processus du vieillissement.

Je remercie aussi Eduardo Varela (MD Argentine) qui m'a soutenue grâce à son approche holistique. En plus d'être un guide, il m'a encouragée à concentrer mes énergies pour atteindre mon objectif final. Je tiens aussi à souligner les encouragements de Paula Lazar (MD Roumanie et Suisse) et du Dr Naba Al Saadi, qui ont accepté de partager généreusement leurs connaissances. Je tiens à souligner l'intérêt de Monsieur André Ledoux, ainsi que de Madame Alida Piccolo, qui m'ont encouragée en me posant fréquemment la question : « Où en es-tu ? » Leur soutien a toujours été bien reçu. Je me sens redevable envers chacun d'entre eux. Je tiens en particulier à remercier Danielle Laudy, Ph. D., qui m'a concédé ce thème de recherche et a généreusement partagé son savoir. Je remercie sincèrement le Dr André Davignon de m'avoir généreusement accueillie à l'OVS, d'avoir intégré la notion de qualité de vie dans les études sur les personnes âgées et d'avoir endossé cette étude.

À l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), je remercie Madame Francine Ducharme, chercheuse, de sa disponibilité et de m'avoir aiguillée à des moments délicats, en

particulier lors de la formulation de la question de recherche sur la liberté d'accomplissement. Je tiens aussi à remercier Helli Raptis, Ph. D., de son soutien.

Aux organismes communautaires qui ont collaboré à cette étude, je remercie, entre autres, Suzette Myers, Rose Mary Silletta, Suzanne Chouinard et Ziad Al Katirb, qui ont rendu possible la collecte de mes données.

Cette thèse a pris forme grâce aux participants qui y ont contribué en étant réceptifs, généreux et accueillants. Leur désir, manifesté lors des entretiens, de faire connaître le sens qu'ils attribuent au concept de « qualité de vie », m'a confirmé que j'étais sur la bonne voie. Je leur exprime toute ma reconnaissance.

Ce parcours en bioéthique a été plus long que prévu. Il a été possible grâce au soutien de mes proches, notamment celui de ma fille Elisa Michelle, qui a été une aide précieuse, et de mon conjoint Farchid, qui a toléré pendant de nombreuses soirées – et parfois des journées entières – d'être seul et de me laisser rédiger. Il a pris la relève dans de nombreuses tâches domestiques. Je leur dois une fière chandelle.

AVANT-PROPOS

*Chaque rencontre a le pouvoir de transformer
le cours de notre histoire.*

Jean-François Vézina (2001)

Dans le cadre de mes fonctions de directrice générale d'un organisme à but non lucratif œuvrant auprès de personnes âgées, j'ai été amenée à collaborer à la réalisation de différents projets. La recherche de financement pour l'organisme a été l'une de mes activités les plus importantes afin d'en assurer la viabilité. Les services attribués aux personnes âgées et à leur famille ont été le noyau dur de l'organisme et de sa réputation. L'équipe était constituée de professionnels et de personnes dévouées à la cause, et tout ce travail se faisait grâce à la collaboration des membres de l'équipe de direction œuvrant comme bénévoles. La réputation des spécialistes de l'organisme dépassait les limites du quartier et attirait des familles à la recherche d'aide et de soutien.

L'événement déclencheur de cette étude, et de mon cheminement critique en bioéthique, a été l'organisation d'une conférence grand public sur le respect de l'autonomie de la personne âgée et du niveau d'intervention. Le bioéthicien responsable de la conférence a présenté à l'auditoire une vignette à résoudre – une histoire touchante, où un octogénaire qui vivait seul changeait de comportement, en plus de subir une détérioration de son milieu de vie. Oiseaux, écureuils et autres animaux entraient dans sa maison par les fenêtres laissées ouvertes. L'homme négligeait son apparence et marchait comme une personne fragile, sur le point de s'effondrer. Ses voisins connaissaient ses problèmes cardiaques et son diabète avancé; ils constataient la détérioration de sa santé. Lors d'une hospitalisation d'urgence, les spécialistes de l'hôpital ont constaté que la détérioration vécue par l'octogénaire provenait du fait que celui-ci ne prenait pas ses médicaments. L'octogénaire a été soigné, mais avant de lui donner son congé de l'hôpital, les cliniciens ont demandé l'avis du bioéthicien : devaient-ils le laisser aller ainsi, seul et sans aide? Que faire?

Telle était la vignette soumise à l'auditoire par le conférencier. Pour la résoudre, j'ai préconisé de prendre le contrôle de la situation et d'aider la personne coûte que coûte. Inutile de dire que j'étais complètement hors-norme : les autres participants et le bioéthicien recommandaient de ne pas intervenir, puisque l'octogénaire était apte à prendre une décision; intervenir n'était pas

la règle à suivre. J'étais en désaccord, et pour cause : la vignette renvoyait d'une certaine manière à mon propre vécu.

En effet, mon expérience personnelle – quatorze ans d'interaction avec le réseau de la santé, à titre de « parent usager », en raison de la naissance d'un enfant gravement malade – m'avait sensibilisée à ce genre de problème. Elle m'avait appris à être à l'écoute des besoins de mon enfant et à intervenir rapidement. Durant les quatorze années de vie de mon enfant, les discussions avec les professionnels de la santé ont porté sur les services, mais aussi sur le niveau de soins, l'acharnement thérapeutique, la réanimation, les soins de confort, etc. Ces thématiques ont été discutées lors des hospitalisations récurrentes de mon enfant. Sans le savoir, j'étais immergée dans le domaine de la bioéthique. Cette expérience faisait plutôt appel à la responsabilité d'un parent qui prenait soin d'un enfant fragilisé par une maladie incurable. L'aide des intervenants et des spécialistes a été irréprochable, le système de santé impeccable. Par la suite, j'ai rédigé un mémoire de maîtrise sur la thématique de l'accès à l'information lorsque des parents ont un enfant gravement malade. En côtoyant d'autres parents au sein de diverses associations de parents d'enfants malades, je me suis posé constamment cette question : pourquoi ces parents ont-ils moins d'information et moins d'aide? Mon mémoire était à la fois une façon de rendre compte de l'aide reçue et d'aider d'autres parents aux prises avec la même problématique.

Lors de cette conférence où une vignette fut présentée, mes fonctions m'ont permis de remercier personnellement le bioéthicien pour sa contribution exceptionnelle au succès de l'événement : le public avait été intéressé et s'était prêté à l'exercice avec conviction et désir d'apprendre. Je lui ai alors demandé : « Que doit-on faire pour en apprendre plus sur la bioéthique? » D'un ton taquin, il m'a répondu : « S'inscrire à un cours de bioéthique, madame! » Par la suite, j'ai assisté à deux conférences où il était question de gestion des ressources dans le domaine de la santé et d'acharnement thérapeutique. Les débats étaient intenses, mais fort enrichissants. Par la suite, j'ai aussi participé à une recherche sur la Qualité de vie (QdV). Le mandat était d'étudier comment les personnes âgées définissent leur qualité de vie. Nous avons testé diverses grilles menant à définir la QdV selon la perception du sujet. Nous utilisions des grilles ayant des échelles de Lickert, regroupant de cinq à sept choix de réponses afin de nuancer le degré d'accord. Ces grilles se sont avérées peu efficaces. Les personnes âgées rencontrées hésitaient à s'exprimer et critiquaient cette forme de

questionnaire. Étant donné que cette définition s'est révélée inexistante, la chercheuse m'a autorisée à utiliser cette thématique afin de réaliser la présente thèse de doctorat en bioéthique. La prémisse de départ qui a été utilisée était que, de façon générale, les plus jeunes personnes âgées ont une vie encore active. Nous avons choisi de réaliser cette étude auprès des aînés qui présentent des problèmes de santé, notamment qui éprouvent des incapacités. Nous avons constaté dans notre environnement personnel que lorsque les incapacités se manifestent au cours du processus du vieillissement, la vie change. Les contraintes augmentent et, de ce fait, la QdV peut être compromise. Ce segment de la société est plutôt silencieux, voire invisible, et nous voulions que ses membres aient une voix pour s'exprimer sur leur QdV.

Est-ce le fruit du hasard ou est-ce la synchronicité des événements? Comme l'explique Vézina (2001), nous sommes tous amenés à croiser des gens qui émergent dans nos vies et en disparaissent spontanément, et qui laissent une marque indélébile. Ce bioéthicien, qui m'a indirectement conduite vers une chercheuse intéressée par la qualité de vie, ne récoltera jamais le fruit de son intervention, mais je lui en serai fort longtemps reconnaissante.

En lien avec Vézina, je dirais que le hasard n'existe pas. Il n'y a que des synchronicités.

INTRODUCTION

La société vit des changements déterminants en ce qui concerne le vieillissement. Les statistiques confirment que nous avons atteint une longévité remarquable. Au Québec comme ailleurs, la proportion de personnes âgées augmente en raison de divers facteurs, notamment le fait que l'espérance de vie s'allonge continuellement et atteint maintenant des records. La médecine contribue à cette hausse de longévité, grâce à ses importants progrès et à l'amélioration des soins de santé. Ces facteurs, auxquels il faut ajouter l'amélioration de l'hygiène de vie et bien d'autres encore, ont contribué à la longévité et à l'amélioration de la qualité de vie (QdV). Cette QdV est aussi tributaire du soutien économique et social dont peuvent bénéficier les personnes âgées, entre autres, grâce aux politiques de soins et services. Comme le soutient l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à l'âge avancé, une bonne part des personnes âgées seront aux prises avec de nombreux problèmes de santé qui proviendront de maladies chroniques (OMS, 2016 : p. vii et 4). En conséquence, les soins et services ont une grande importance, qu'ils soient déployés de façon traditionnelle dans le réseau de la santé ou fournis à domicile.

Au Québec, l'approche consistant à offrir les services à domicile (SAD) a pris de l'essor depuis le « virage ambulatoire » des années 1990, une transformation majeure des soins de santé qui a été réalisée dans le but de rapprocher les soins et services des milieux de vie des personnes, et d'écourter les séjours d'hospitalisation (Pérodeau, 2002). Cette démarche répondait aussi à la volonté de l'État d'offrir des services moins coûteux. En fait, comme le soulignent Légaré et coll. (2015), recevoir des soins et des services à domicile aide à réduire à la fois les demandes d'hospitalisation et la probabilité de placement en institution (p. 19). L'OMS nous fait remarquer qu'il est possible de garantir que les aînés puissent vivre une vie digne en ayant des possibilités de développement personnel continu; or les systèmes de soins de longue durée et de soins de santé peuvent le garantir (2016 : p. 4). Dans les faits, cette remarquable longévité génère certains défis à relever, notamment dans la manière avec laquelle on formule les politiques de santé publique liées au vieillissement de la population et avec laquelle on y rattache ces services (OMS, 2016 : p. vii). L'OMS (2016) nous fait aussi remarquer qu'en raison des problèmes de santé, les personnes âgées connaîtront une diminution de leurs capacités. En conséquence, avoir accès à un environnement favorable peut leur permettre de continuer à se déplacer et à accomplir les activités jugées nécessaires (p. 4), et ainsi freiner tant la perte d'autonomie que l'isolement social. L'accès à cet environnement social compte parmi les

facteurs importants permettant aux personnes âgées avec des incapacités de vivre à domicile d'avoir une QdV.

D'autres facteurs viennent contribuer à la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, notamment l'aspect financier. À cet égard, l'OMS (2016) souligne l'impact négatif des ressources financières limitées, car non seulement les personnes les plus pauvres meurent plus tôt, mais, durant leur vie écourtée, elles vivent plus longtemps avec des incapacités (p. 10). Les ressources financières peuvent influencer la santé et ainsi devenir un facteur « aidant » pour l'accomplissement des activités courantes en situation d'incapacités. Or lorsque l'état de santé se fragilise, les besoins d'aide augmentent. Toutefois, les données de l'Institut de la statistique du Québec (2013) montrent que parmi tous les groupes d'âge, les personnes âgées vivant à domicile ont le revenu annuel le plus faible (ISQ, 2013 : p. 70), comme nous le verrons au prochain chapitre. Dans cette étude, nous utiliserons le terme « plus démunis » en référence à ce groupe de personnes âgées financièrement vulnérables – ce sont des personnes qui vivent près du seuil de pauvreté. Par comparaison, les personnes âgées ayant cumulé des revenus suffisants pour avoir une vie plus aisée sont privilégiées. En conséquence, les personnes âgées n'ont pas toutes les mêmes avantages et privilèges.

Les enjeux éthiques découlant du vieillissement de la population, et plus particulièrement celles associées à la situation des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, sont complexes. À titre d'exemple, dans les politiques de santé publique consacrées aux personnes âgées, notamment celle de 2003 intitulée « *Chez soi : le premier choix* », l'État promet de fournir des services à domicile. Il en est de même dans la politique de 2012, nommée « *Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté, au Québec* », où **l'État promet d'augmenter les services à domicile afin de permettre aux personnes âgées soit « d'améliorer », « de maintenir » ou « de soutenir » la QdV**. Par contre, dans aucun de ces documents la notion de QdV n'est explicitement définie. Il reste néanmoins que c'est une notion employée, qui sert d'argument à la fois convaincant et attrayant. À cet égard, Mercier et Filion (1987) expliquent que la notion de QdV suscite de l'intérêt dans divers milieux, notamment auprès d'intervenants, de planificateurs et d'évaluateurs. Elle émerge aussi bien dans les énoncés scientifiques que dans les milieux administratifs. Il est courant de repérer dans les politiques de services les notions de « maintien » ou « d'amélioration » de la QdV des usagers (p. 140 et 141) – mais cette QdV est souvent évoquée sans la définir, ce qui pose un problème

de validité de l'argument. L'État québécois ne fait pas exception, puisqu'il utilise cette notion afin de justifier ses programmes et ses services aux personnes âgées, mais sans la définir, et par conséquent sans proposer d'indicateurs de performance ou de réussite. De surcroît, les services de soutien à domicile ne sont pas déployés comme ils ont été annoncés, laissant les personnes âgées dans des situations précaires.

Ces lacunes au niveau des politiques de santé affectent un segment de la population particulièrement vulnérable, notamment les aînés démunis, laissés à eux-mêmes en manque de services, ce que les chercheurs appellent des « besoins non comblés » (BNC) (Busque 2009; Busque et Légaré 2012). Les conséquences des BNC sont diverses : ne pas pouvoir manger lorsque les personnes ont faim, ne pas utiliser la toilette lorsque nécessaire, avoir des risques plus élevés d'incapacité et de chutes, etc. En lien avec les BNC, il y a aussi une augmentation des besoins de services de santé et une institutionnalisation précoce (p. 272). Par conséquent, la façon dont l'État énonce la QdV dans ses politiques de santé publique est non seulement incertaine, mais discutable.

Pour les personnes âgées plus démunies, l'iniquité devient tangible au quotidien lorsque les services à domicile ne sont pas fournis. Les faits nous montrent que la logique économique prévaut sur la notion de responsabilité de l'État. Le Protecteur du citoyen (PdC), qui agit à titre d'Ombudsman de l'État, remarque que « la raison principale évoquée par les établissements de santé et de services sociaux pour expliquer leur non-respect de la Politique nationale [2003] est la nécessité de répondre à l'objectif financier du Ministère dans l'atteinte du déficit zéro à la fin de l'année financière. Nous constatons que cet objectif financier compromet le maintien à domicile d'une clientèle vulnérable » (PdC, 2012 : p. 22). Cette transgression de la mise en œuvre de la politique de santé, en particulier celle qui prône le soutien à domicile, vient appuyer les critiques éthiques dénonçant le fait que les plus démunis sont placés en situation de « désavantage », « d'iniquité » et « d'injustice » par comparaison aux personnes mieux nanties. En manque de services étatiques, les personnes âgées mieux nanties et en situation d'incapacités peuvent combler leurs besoins grâce aux services privés.

En somme, l'État québécois se sert de la notion de QdV pour faire miroiter aux contribuables une existence fictive, ce qui pose un problème éthique puisque, dans les faits, la QdV n'est possible que pour ceux capables de payer les services manquants dont ils ont besoin pour

vivre le plus longtemps possible à domicile, en sécurité. Au plan social, l'État a la responsabilité de soutenir la population de façon équitable : tous les aînés ont droit à un soutien à domicile équitable et à une vie digne. Les SAD restent dans la mire des chercheurs comme Lavoie et coll. (2014), lesquels évoquent que, en dépit de budgets rehaussés consacrés aux SAD, ces services restent « sous-financés » parce que les Centres locaux de services communautaires (CLSC) peinent à répondre aux besoins, et ce jusqu'à concurrence de huit pour cent des besoins de « soins globaux » (p. 1). Cette étude est située dans le contexte canadien, plus précisément au Québec. Par conséquent les données et l'analyse porteront sur la situation des personnes âgées ayant des incapacités tout en vivant à domicile. Ceci représentera le segment de l'échantillon de cette thèse. Ces personnes sont directement touchées par deux politiques québécoises centrales à la notion de services à domicile et sur leur application. C'est dans cette perspective de QdV de personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités que nous positionnons cette thèse sous l'angle des enjeux éthiques de responsabilité, de justice sociale et de l'équité. Puisque la définition de la QdV est inexistante et qu'à notre connaissance aucune étude n'a été publiée sur la QdV associée au domaine de la bioéthique, et plus précisément en lien avec les politiques de santé publique consacrées aux aînés, nous présentons cette étude dans le but de combler un important vide.

OBJET ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Ce projet a pour but de préciser la perception des personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités à l'égard de leur QdV. Cette thèse de bioéthique s'appuie sur deux politiques de santé publique consacrées aux personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités. Ces politiques auxquelles nous ferons référence sont celles mentionnées précédemment, c'est-à-dire celle de 2003 sur les services à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement. Notons que peu d'études s'intéressent à la QdV des personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités, et encore moins aux liens entre leurs conditions de vie et les politiques de santé publique. Notre étude utilise une approche empirique de nature qualitative pour documenter les perceptions des personnes âgées qui vivent à domicile et qui veulent y demeurer le plus longtemps possible, en dépit des incapacités liées à l'âge. Une recherche empirique permet aussi de mettre en valeur les priorités des personnes âgées à l'égard de leur QdV et, ainsi, de nous éloigner de nos présupposés. Les personnes âgées sont les seules à pouvoir exprimer ce qui leur tient à cœur et ce que représente pour eux une QdV.

Deux objectifs structurent cette thèse. Nous visons en *premier* à présenter les concepts qui permettent de circonscrire le sens du terme « qualité de vie » selon la perception des personnes vivant dans le contexte le plus usuel, notamment le domicile. Nous prenons en compte le fait que, au cours du processus du vieillissement, bon nombre de personnes âgées éprouvent certaines incapacités fonctionnelles pouvant affecter leur perception de la QdV. Ces incapacités peuvent se manifester par des douleurs provenant de diverses maladies chroniques et autres limites fonctionnelles de santé comme la cécité, l'arthrite et l'arthrose, etc., réduisant ainsi l'autonomie fonctionnelle, la mobilité et l'accès à l'environnement social. Cet objectif se traduira par la formulation de mots-clés qu'auront exprimés ces personnes, pour signifier le sens qu'ils attribuent aux termes « qualité de vie ».

En *second* lieu, nous visons à établir si les mots-clés utilisés pour définir la QdV correspondent aux énoncés de la QdV tels que présentés dans les politiques de santé publique du Québec – plus précisément celles qui s'appliquent aux besoins des aînés, notamment la politique de 2003 concernant les services à domicile (SAD) et celle de 2012 sur le vieillissement.

Afin d'atteindre ces objectifs, nous avons formulé deux **questions de recherche** mettant en valeur les perceptions des personnes âgées vivant à domicile **avec des incapacités**.

1) Dans un contexte où la plupart des personnes âgées vivent à domicile avec des incapacités, comment celles-ci décrivent-elles leur QdV?

D'autre part, nous voulons préciser si la QdV telle qu'émise par les participants s'arrime aux énoncés de QdV présentés dans les politiques de santé publique du Québec.

2) Est-ce que la perception de la QdV exprimée par les personnes âgées correspond aux énoncés de la QdV présentés dans les politiques de santé publique du Québec?

STRUCTURE DE LA THÈSE

Au **Chapitre 1. Contexte sociodémographique des personnes âgées au Québec**, nous présentons d'abord les éléments du contexte démographique mettant en évidence le vieillissement de la population, puisque ce segment est en croissance. Ensuite, nous précisons

l'âge auquel on devient « vieux » selon la perspective de l'État, l'âge lié au seuil d'admissibilité aux prestations de la sécurité de la vieillesse. Ce seuil a d'ailleurs fluctué au cours des décennies. Nous soulignons l'importance du revenu qui peut influencer la santé et, par le fait même, modifier la perception de la qualité de vie. Au cours du vieillissement, puisque les limites fonctionnelles sont manifestes à cette période de vie, nous précisons les concepts de déficiences, d'incapacités et de handicaps, ainsi que leurs repères historiques. Nous faisons la distinction entre l'autonomie « décisionnelle » et l'autonomie « fonctionnelle ». Par la suite, nous clarifions la notion de « domicile », parce qu'elle est centrale aux politiques de 2003 et de 2012, qui délimitent le lieu où sont fournis les services étatiques. Nous faisons référence à la notion de « domicile » selon les différents points de vue, entre autres celui de la personne, pour laquelle le domicile est un « chez-soi », et celui de l'État, qui reconnaît le domicile comme un « milieu de vie » dans sa politique de 2003. Nous faisons la distinction entre le « domicile » et les « milieux de vie substituts », c'est-à-dire les divers lieux d'hébergement.

Au **Chapitre 2. Problématique**, nous traçons les grandes lignes historiques du soutien à domicile et du vieillissement. Le système de santé s'est transformé au cours des cinq dernières décennies, donnant lieu à diverses commissions d'enquête, ainsi qu'aux politiques qui ont façonné le système de santé du Québec et qui ont structuré les services à domicile consacrés aux personnes âgées. À la suite d'importantes réorganisations du système de santé du Québec, le « domicile » est devenu le point central des services accordés aux personnes âgées. Alors que l'argument émis dans les politiques 2003 et 2012 se veut plutôt conciliant (être à l'écoute des contribuables et chercher à rapprocher les services plus près du milieu de vie), dans les faits, le but était plutôt d'ordre économique et visait la réduction des coûts du système de santé. D'ailleurs, l'État le précise clairement dans la politique 2003 : « les services à domicile représentent un moyen puissant pour améliorer la performance générale du système [de santé] » (MSSS, 2003 : p. 12). Comme nous le verrons, l'État entretient simultanément un triple discours. Au *premier* niveau, le message transmis est celui d'un « agir responsable », notamment en émettant les politiques de santé publique de 2003 et de 2012. Au *second* niveau, l'État entretient l'image du « bon gestionnaire responsable » qui optimise le bien commun et structure stratégiquement ses programmes et services. Quant au *troisième* niveau, le message est plutôt dissonant et générateur de tension, pointant vers des conflits de valeurs. D'une part, l'État présente l'image d'un gestionnaire à l'écoute des besoins des aînés lorsqu'il met en place des politiques de soutien à domicile. D'autre part, l'État rationne les services à un point tel que

le Protecteur du citoyen (PdC) dénonce « l'impact d'un niveau insuffisant de services à domicile sur la *qualité de vie* des usagers » (PdC, 2012 : p. 23). De plus, les services à domicile sont alors qualifiés de « parent pauvre du système » parce qu'ils ne couvrent qu'une faible partie de leurs besoins [...] » (Demers et coll., 2012-2013 : p 40).

Au **Chapitre 3. La « Qualité de vie » dans la recherche**, situe la QdV. Bien que ce concept ait été associé à l'Antiquité, en référence à la perspective de la « vie bonne » débattue dans les œuvres de Platon et d'Aristote, nous présentons dans ce chapitre des repères plus contemporains. Le point de départ que nous avons retenu se situe en 1948, lorsque l'OMS a défini la « santé ». Cette définition est l'un des repères qui suscitent de l'intérêt, bien qu'il soit critiqué par les spécialistes en raison de ses limites. Un autre repère marquant se situe en 1995, lorsque l'OMS a créé le groupe qualité de vie « *World Health Organisation Quality of Life* » (WHOQOL). Ce groupe a défini la QdV de manière très large et inclusive, prenant en compte les perceptions, le contexte, la culture, les valeurs, les buts, les attentes, les standards et les préoccupations des individus : « *Quality of life was defined, therefore, as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns* » (WHOQOL, 1995 : p. 1405). Nous introduisons aussi les commentaires de chercheurs selon lesquels la QdV est un concept ambigu et multidimensionnel. Nous soulignons dans ce chapitre que le concept de QdV est largement utilisé dans différents domaines de recherche, en particulier dans le milieu de la santé, puisque ce concept sert à guider à la fois les interventions professionnelles et à orienter l'allocation des ressources (Levasseur, 2006). Toutefois, une norme s'impose dans divers secteurs de la recherche sur la QdV, soit celle de toujours définir le concept avant de l'utiliser : « *authors have to say what they mean when they use the concept quality of life* » (Farquhar, 1995a). Pourtant, cette règle a été occultée dans de nombreuses politiques québécoises de santé publique. Bien que le plus grand nombre de recherches sur la QdV soit de nature *quantitative*, quelques études sur la QdV *qualitative* des personnes âgées vivant à domicile ont été retenues, notamment celles de la Grande-Bretagne (Farquhar, 1995b) et de France (Compagnone et coll., 2007), qui avaient pour but de définir la QdV des personnes âgées vivant à domicile. Comme nous le verrons au chapitre sur la méthodologie, l'approche qualitative utilisée par ces chercheurs (cinq questions permettant aux personnes âgées vivant à domicile d'exprimer ce que signifie pour eux « avoir une qualité de vie ») a été retenue.

Au **Chapitre 4. Concepts clés**, nous faisons d'abord le rappel que l'État, représenté par les ministères de la Famille et des Aînés (MFA) et celui de la Santé et des Services sociaux (MSSS), omet de définir la notion de QdV dans ses politiques de santé publique consacrées aux personnes âgées, notamment celles de 2003 sur les services à domicile (*Chez soi : le premier choix*) et de 2012 sur le vieillissement (*Vieillir et vivre ensemble*). Notons que ces politiques sont des documents normatifs qui servent de référence à tous les organismes. D'ailleurs, l'État s'appuie sur des principes de santé et de QdV pour justifier ses plans d'action, son plan stratégique 2015-2020, ses programmes et ses services. Mais étant utilisée sans définition, la notion de QdV reste vide de sens. Par la suite, nous présentons quelques éléments de l'approche par les capacités développée par l'économiste et philosophe Amartya Sen. Ce concept s'appuie sur la notion éthique de justice sociale, que nous appliquons à la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Nous puisons dans cette approche les concepts de « fonctionnements » et de « liberté d'agir », puisque nous considérons qu'ils sont pertinents à cette thèse. Les fonctionnements représentent les différentes choses permettant d'« être », mais aussi de « faire » ce qui est important pour la personne (Sen, 2000b) ». Quant à la « liberté d'agir », cette notion sera liée au processus de la collecte et de l'analyse des données de notre étude. Nous faisons le rappel de la triade « déficiences, incapacités et handicaps ». Nous précisons le sens attribué au terme « autonomie » faisant référence à un double registre, soit à l'autonomie fonctionnelle ou à l'autonomie décisionnelle au sens de l'autodétermination. Ensuite, puisqu'au cours du vieillissement la perte de santé engendre des situations de vulnérabilité (Duquesne, 2011), nous précisons le concept de vulnérabilité et faisons la distinction entre les notions de « vulnérabilité » et de « fragilité ». La « vulnérabilité » est une notion centrale à la bioéthique, comme l'explique Rogers et coll. (2012 : p. 13) : « [The] *notion of vulnerability captures something morally important for bioethics about features of people and their situations.* » Quant à la « fragilité », ce concept est « lié à l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques avec l'âge » (Dramé, 2004 : p. 35). Ce concept est aussi utilisé dans le contexte de la personne âgée « [...] pour rendre compte du risque lié à l'âge, ou à l'accumulation, du fait de la maladie, des pertes de différentes composantes du système physiologique, qui restent inférieures à certains seuils » (Martin, 2013 : p. 3). Un dernier concept vient clore ce chapitre, notamment la notion de « responsabilité partagée » à l'égard des personnes âgées, faisant référence « au souci de *l'efficacité pratique* et au souci des *conséquences* » (Hottois, 1996 : p. 490). Reconnaissons avant tout que le pouvoir d'action, le pouvoir politique et économique de l'État,

se ramifie à tous les niveaux de la société, c'est-à-dire à l'échelle nationale, municipale et locale. En conséquence, il existe un lien étroit entre la puissance des moyens disponibles et l'obligation d'assumer des responsabilités envers les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Cette responsabilité mobilise l'action et l'implication de l'État, des organismes communautaires, de l'entourage des personnes âgées et de la personne âgée, elle-même responsable de sa QdV. Comme nous le verrons, la personne âgée est nécessairement l'agent central de sa QdV.

Au **Chapitre 5. Choix méthodologiques et stratégies de recherche**, nous présentons la démarche de collecte de données qui se situe dans le domaine de la bioéthique empirique. La démarche a l'égard de la QdV repose sur une méthode qualitative, puisque nous cherchons à mettre en valeur la perception de l'expérience vécue sur la QdV perçue par les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, qui est peu exprimée et connue. L'étude empirique que nous présentons a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-dirigés enregistrés avec des personnes âgées vivant à domicile **avec des incapacités**. Une grille a été développée afin de guider les entrevues. Nous validons d'abord les critères de sélection en utilisant les outils standards connus dans le milieu de l'évaluation des limites fonctionnelles. Nous attestons la présence de limites fonctionnelles plutôt que de les mesurer, puisque nous avons l'objectif de valider les critères de sélection plutôt que de prescrire les services requis afin de combler les besoins. Lorsque les critères de sélection sont validés et attestés, nous entamons la collecte de données qui porte précisément sur la qualité de vie perçue, grâce aux cinq questions ouvertes en référence à une méthode qualitative de collecte de données sur la qualité de vie. Nous avons ajouté une sixième question ouverte selon l'approche par les capacités, liant la qualité de vie à la liberté d'accomplissement. Trois prétests ont permis de vérifier que les concepts essentiels à cette étude ont bien été couverts. Nous avons arrêté de mener des entrevues lorsque nous avons atteint une saturation puisque selon la démarche qualitative, « le nombre d'entretiens n'est pas préétabli. En nous appuyant sur le principe de saturation selon lequel le nombre suffisant d'entretiens est atteint lorsqu'aucune nouvelle information susceptible d'enrichir les connaissances n'émerge » (Bertaux, 2005 : p. 51). Il en résulte que trente-cinq entrevues sur quarante-huit ont été retenues aux fins de cette étude. Treize entretiens ont été éliminés en raison du refus de participer, lorsque les critères de sélection n'étaient pas satisfaits, et quand les répondants manifestaient des problèmes limitant l'interaction lors de l'entretien (problème de cognition, ou problèmes de santé physique ou

mentale). Suite à la transcription des entrevues, nous avons procédé au codage du matériel avec le logiciel QDA Miner. Cette étude a fait l'objet de deux analyses et nous avons préalablement obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'Université de Montréal et du comité d'éthique de la recherche du Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS) de Jeanne-Mance. La validation des acteurs n'étant pas obligatoire, nous avons pris en compte le contexte de l'étude, qui est de mener des entretiens semi-dirigés auprès de personnes âgées fragilisées par les incapacités et par diverses maladies. Nous n'avons pas retenu l'option de la validation des acteurs.

Au **Chapitre 6. Résultats**, nous faisons état de l'expérience des participants et de leurs perceptions de la QdV. De manière générale, les participants ont dépeint leur vie et ont exprimé certaines émotions en évoquant des situations passées. Ils ont exprimé les raisons les motivant à en parler. Ils ont spontanément décrit des exemples significatifs pour eux, ou d'autres moments plus douloureux. Les participants ont répondu aux cinq questions sur la QdV, notamment pour la « décrire » et préciser ce qui y « contribue », ce qui l'« affecte », ce qui la rend « meilleure » et la rend « plus difficile ». Ils ont utilisé huit concepts afin de préciser le sens qu'ils attribuent à la QdV, notamment : 1) *Autonomie (fonctionnelle), Santé*; 2) *Relations sociales, S'occuper*; 3) *Être bien entouré : Famille, Amis*; 4) *Adaptation, Acceptation, Limites connues*; 5) *Moyens : Services, Argent*; 6) *Domicile*; 7) *Amour, Bonheur, Spiritualité* et 8) *Sécurité*. Les énoncés traitant de la liberté d'accomplissement ont été subdivisés en trois catégories : 1) « Oui »; 2) « Oui, mais » – regroupant quatre conditions : A) *Avoir le nécessaire*; B) *Avoir la santé*; C) *Avoir les finances nécessaires*; D) *Se sentir utile* – et la catégorie 3) « Non », où il n'y a aucune liberté d'accomplissement.

Au **Chapitre 7. Analyse des données**, nous avons d'abord fait un retour sur la littérature sur la QdV, en comparant les résultats de notre thèse à ceux de deux recherches qualitatives, où les auteurs ont utilisé les mêmes cinq questions ouvertes que nous pour définir la QdV. Ces études ont été conduites respectivement en Grande-Bretagne par Farquhar (1995b) et en France par Compagnone et coll. (2007). Nous avons comparé les énoncés présentés par ces chercheurs dans leur étude respective et ceux formulés par les trente-cinq participants de notre étude. En plus de mettre en évidence une forte concordance des concepts entre ces trois études, cette analyse comparative a eu l'avantage de préciser les « expériences »,

« perceptions » et « priorités » communes aux personnes âgées vivant à domicile en ce qui concerne la QdV.

Au **Chapitre 8. Discussion**, nous mettons en évidence que la QdV des personnes âgées est tributaire du soutien nécessaire pour vivre à domicile. Les effets marquants du vieillissement, notamment les incapacités fonctionnelles imposent de structurer l'aide nécessaire afin de soutenir l'autonomie fonctionnelle et la santé. Les enjeux éthiques liés à la QdV font appel à des notions de justice sociale et d'équité, lesquelles sont habituellement en filigrane des politiques de santé publique, mais doivent être mises en valeur. Il est nécessaire de démontrer les écarts entre ce que l'État émet comme moyens de soutenir la QdV des personnes âgées à domicile et les services promis dans les politiques de santé publique de 2003 et de 2012. De plus, l'État, représenté par le ministère de la Famille et des Aînés (MFA) et celui de la Santé et des Services sociaux (MSSS), partage la responsabilité du vieillissement de la société avec les divers acteurs impliqués dans tous les secteurs de la société. Par le fait même, l'État partage la responsabilité de la QdV des personnes âgées. Cette responsabilité que l'État partage avec tous les secteurs de la société illustre, en quelque sorte, que « le rôle de l'État est de plus en plus en retrait » (Marier, 2012 : p. 8). Un transfert progressif de responsabilité que nous mettrons en exergue tout au long de cette étude.

CHAPITRE 1. CONTEXTE SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PERSONNES ÂGÉES AU QUÉBEC

INTRODUCTION

La société québécoise se transforme, en partie par le vieillissement de la population. Le vieillissement constitue une période complexe et hétérogène (Payette et coll., 2017 : p. 1). À ce moment de la vie, la personne devient plus vulnérable et doit non seulement faire face à plusieurs changements, mais aussi à un univers sur lequel elle a moins de prises (Bouisson, 2007 : p. 107). Dans la très grande majorité des cas, l'univers des personnes âgées¹ se limite à vivre à domicile, puisque bon nombre d'entre elles éprouvent des limites fonctionnelles et se voient en situation d'incapacités, voire de handicaps. Ces limites fonctionnelles ont pour conséquences de réduire les interactions de la personne âgée avec l'environnement social, de restreindre ses choix et d'affecter sa liberté d'action. Pour maintenir une qualité de vie à domicile en dépit de leurs incapacités, les personnes âgées dépendent des agents publics (ex. : soignants du réseau de la santé) et privés (ex. : compagnies qui fournissent des services de soutien, organismes communautaires, proches aidants).

Dans ses politiques liées à la santé, l'État québécois a comme visée le maintien de la « qualité de vie » (QdV) pour justifier les programmes et services offerts aux personnes âgées, bien que la notion de « qualité de vie » n'y soit jamais explicitement définie ou justifiée. Dans les faits, les services de soutien à domicile ne sont pas déployés tels qu'annoncés. Par exemple, le Protecteur du citoyen (PdC) note que « nous assistons actuellement à une répartition des ressources et à un discours justificatif qui donne l'illusion d'une accessibilité équitable pour tous, mais en réalité qui répondent bien peu aux besoins adéquatement évalués » (PdC, 2012 : p. 23). En conséquence, on constate que la notion de « qualité de vie » est, au mieux, floue, au pire vidée de son sens dans l'application des politiques de santé. Ces incongruités dans les politiques de santé ont notamment pour effet d'engendrer un manque de services, ce qui laisse à elles-mêmes les personnes âgées démunies. Cette situation engendre différents problèmes *d'iniquité* et *d'injustice*, si l'on compare la situation des personnes âgées plus démunies à celle

¹ Dans cette thèse, les termes qui désignent une « personne âgée », définie par l'âge de 65 ans et plus, désignent des personnes au sens générique et ont à la fois la valeur d'un féminin et d'un masculin. On utilisera des synonymes, soit : personne aînée, aîné ou aînée, retraité ou retraitée, « senior », vieux ou vieille. Nous définirons le terme « personne âgée » avec plus de détails dans ce qui suit.

des personnes, mieux nanties, qui ont les ressources leur permettant de combler les services non déployés par l'État. Dans ce chapitre, nous présenterons d'abord le contexte démographique québécois pour clarifier certains aspects de notre société vieillissante. Nous aborderons ensuite les limites fonctionnelles liées à l'âge, sachant que les limites physiques s'accroissent au fil des ans (Hébert, 2012 : p. 3). En lien avec ces limites fonctionnelles, nous définirons les concepts de *déficiences*, d'*incapacités* et de *handicaps*.

LES PERSONNES ÂGÉES EN FORTE CROISSANCE

La proportion des aînés augmente rapidement, non seulement au Québec, mais aussi au Canada et à l'international (surtout dans les pays riches). En 1970, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 8 % de la population canadienne, alors que les données les plus récentes, émises en 2014, montrent que ce segment a presque doublé, pour atteindre 15,7 % (OCDE, 2017 : p. 1). En 2016, le Canada dénombrait plus d'aînés que de jeunes âgés de moins de 15 ans. Ce groupe de jeunes représentait alors 16,6 % du total de la population, alors que celui des personnes âgées de 65 ans et plus atteignait 16,9 % (SC, 2017, p. 1). Ce changement démographique semble constituer une tendance mondiale, comme l'indique l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). À titre d'exemple, en 1970, dans les 28 pays de l'Union européenne (UE), le nombre de personnes âgées représentait 11,5 % de la population totale, alors qu'en 2013 il se situait à 18,4 % (OCDE : 2017). Sur le plan du vieillissement de la population, le Québec se compare à la France, à la Suisse et à l'Espagne, car, en 2016, les personnes âgées représentaient dans ces pays 18 % de la population totale (ISQ, 2016, p. 26). Le Québec se situe « après le Japon et la Corée du Sud, parmi les sociétés qui connaissent un vieillissement des plus rapides » (INSPQ, 2016 : p. 1). Selon le ministère de la Famille (MF), le groupe des personnes âgées représentera en 2031 plus du quart de la population du Québec (25,2 %) et leur importance ne cessera de croître jusqu'en 2061 (MF, 2017 : p. 1). Les indicateurs de vieillissement montrent « qu'en 2050, ce dernier [le Québec] pourrait se situer dans la moyenne des pays de l'OCDE » (ISQ, 2015 : p. 8); plus précisément, le Québec devrait montrer, à cette période, plus de 27 % d'aînés contre 20 % de jeunes de 0 à 19 ans (*Ibid.* : p. 3).

Le phénomène du vieillissement de la population s'explique en général par une combinaison de trois facteurs. Le premier est la baisse des naissances (dénatalité) qui, en 2015, représentait « la baisse de 1 % des naissances enregistrées, par comparaison à 2014 » (ISQ, 2016 : p. 10).

Le second est que la cohorte des *baby-boomers* vieillit. Nés entre 1946 et 1966 (ISQ, 2016 : p. 9), ils constituent un groupe engendré par la forte augmentation de la natalité dans les années de l'après-guerre. Lorsqu'ils atteignent le cap de 65 ans, les *boomers* entraînent une augmentation rapide de la proportion d'aînés et, par le fait même, une baisse tout aussi rapide du nombre des 20-64 ans (ISQ, 2015 : p. 1). Quant au troisième facteur, la hausse de l'espérance de vie, elle contribue à l'accroissement de la population des 65 ans et plus (ISQ : 2015, p. 7). À cet égard, en 2014, l'espérance de vie (EV) se situait en moyenne à 82,2 ans, tous sexes confondus (*Ibid.*, 2016 : p. 11), alors qu'en 2016, la projection de l'EV a été établie à 82,7 ans (ISQ, 2017b : p. 1). Ce changement de cinq dixièmes en seulement deux ans indique que l'EV continue à augmenter.

Le vieillissement de la population est une tendance démographique majeure qui s'intensifiera au cours du XXI^e siècle (ISQ, 2015 : p. 1). Le revers de cette remarquable longévité présente certaines conséquences, puisqu'un écart de plus de 10 ans s'observe entre l'EV (2014) confirmée à 82,2 ans et l'espérance de vie en bonne santé (EVBS) de 71,4 ans (ISQ, DD, 2014). L'EVBS s'explique par « la capacité de la population à participer aux activités de la société de manière autonome sans limitations liées à une maladie chronique physique, à une maladie mentale ou à un problème de santé [...] » (DD, 2014 : p. 18). Le vieillissement de la population est préoccupant pour les groupes ou organismes qui ont la responsabilité d'accorder des services aux aînés, comme l'État l'a prévu, dans ses politiques de santé. En raison de la forte ampleur de l'augmentation du taux de personnes âgées dans la population, le gouvernement du Québec s'inquiète de la pression accrue qu'il en résultera sur le système de santé et de services sociaux (Guberman, 2002 : p. 156) et, par le fait même, sur sa capacité à soutenir les personnes âgées à domicile.

Nous reconnaissons aussi que les conditions entourant le vieillissement des femmes et des hommes peuvent varier, sachant que les enjeux du vieillissement ne sont pas uniformes, mais plutôt spécifiques aux genres. À titre d'exemple, les femmes ont une plus grande longévité que les hommes. Elles se retrouvent souvent veuves et seules à la maison (*Ibid.* : p. 157-158). Dans notre étude, nous n'aborderons pas les spécificités associées au comportement et aux genres. Une thématique aussi complexe et importante mériterait d'être traitée séparément. Nous traiterons plutôt le problème de la définition de la QdV des personnes âgées (femmes et hommes) vivant à domicile avec des incapacités. Comme nous le verrons, cette problématique

est étroitement liée aux politiques québécoises de santé publique, puisque les personnes âgées vieillissantes éprouveront de plus en plus d'incapacités fonctionnelles et auront besoin de services afin de vivre à domicile le plus longtemps. Soulignons que l'État a la responsabilité de soutenir les personnes âgées et de leur donner accès à certaines ressources favorisant leur santé, un niveau de vie décent, ainsi qu'un niveau de protection et de sécurité adapté à leur condition (*Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12, art. 45, 48; *Loi canadienne sur la santé, Loi sur les services de santé et les services sociaux*). Cependant, les services à domicile ne sont pas fournis tel que mentionné dans les politiques de santé publique, ce qui compromet la QdV des personnes âgées vivant à domicile. Nous aborderons cette problématique dans les sections suivantes. Auparavant, nous préciserons ce que signifie être une personne âgée – est-ce simplement une référence liée à l'âge?

À QUEL ÂGE DEVIENT-ON UNE « PERSONNE ÂGÉE » ?

Il est fréquent de voir ou d'entendre parler de personnes de plus en plus vieilles en « âge ». Les termes désignant une personne plus « vieille » incluent : *personne âgée, personne aînée, aîné, retraité, senior, vieux*. La notion de la vieillesse se situe à deux niveaux, celui de la personne et de son environnement social, et celui de l'État, en référence aux politiques de santé publique. Au niveau de la personne, on fait référence bien souvent à la façon dont elle se perçoit : avoir l'impression d'être plus vieux ou plus âgé qu'auparavant peut varier selon les difficultés rencontrées dans la vie. En fait, ressentir que l'on est vieux s'évalue aussi en fonction du regard que l'on porte sur soi, mais aussi du regard que les autres portent sur nous. On peut aussi être vieux selon certains critères sociaux, par exemple parce qu'on ne peut plus entreprendre ou compléter une activité courante. Également, certaines personnes peuvent se considérer comme vieilles en raison des épreuves de santé à surmonter ou, sur le plan biomédical, se sentir usées par la vie.

Dans une perspective éthique ou légale, l'âge avancé peut susciter des controverses, en ce sens qu'il peut, dans certaines circonstances, être une source d'injustice pour la personne, une forme de discrimination ou de stigmatisation. Ce phénomène se nomme *âgisme*, défini par Lagacé (2012 : p. 2) comme un processus de discrimination au cours duquel la personne est stéréotypée selon son âge. Au Canada, le comité sénatorial sur le vieillissement a précisé les formes de discrimination associées à l'âgisme : idées préconçues quant aux capacités de la personne âgée, fait de priver la personne âgée du droit de décider pour elle-même, faire fi des

souhaits connus de la personne âgée, ou encore infantilisation de la personne âgée (Sénat, 2009 : p. 14). Les recherches sur l'âgisme soulignent d'autres formes de discrimination, notamment dans le milieu du travail. Il arrive qu'un candidat âgé soit perçu négativement en matière de compétences professionnelles (Desmette et coll., 2015).

Le secteur de la santé ne fait pas exception en matière de discrimination, puisque l'approche des soignants et leurs interventions seraient différentes selon les incapacités des personnes âgées : on ne répondrait pas à celle-ci de façon aussi « adaptée et équitable qu'envers les adultes plus jeunes » (Kergoat, 2015 : p. 197). Notons que, selon l'OMS, l'âgisme est bien connu puisque « ces attitudes peuvent constituer un obstacle majeur à l'élaboration de politiques adéquates, car elles restreignent le champ d'action politique. Elles peuvent également avoir un impact important sur la qualité des soins médicaux et sur les interventions sociales dont les personnes âgées bénéficient » (OMS, 2016 : p. 11). En dépit des biais possibles, l'âge demeure à ce jour une référence couramment utilisée pour classer les personnes et les générations.

À la base, l'âge exprime le nombre d'années vécues, et sert de repère et d'indicateur. Le référent chronologique s'emploie couramment et désigne l'âge numérique d'une personne en fonction du calendrier (OMS, 2016). D'ailleurs, l'âge chronologique sert bien souvent de critère d'admissibilité à un groupe d'appartenance, par exemple le réseau FADOQ², qui regroupe des personnes âgées de 50 ans et plus. Au regard de l'État, cependant, quand sommes-nous une « personne âgée »? Il est bien connu que l'État emploie couramment le critère de l'âge, entre autres pour définir le seuil de l'admissibilité à la « Sécurité de la vieillesse » (SV). Selon Grenier (2010), dans bon nombre de pays occidentaux, l'admissibilité à la SV se situe à l'âge de 65 ans. D'ailleurs, ce critère de 65 ans est indirectement utilisé pour qualifier quelqu'un de « vieux ». Toutefois, comme l'évoque Pilon (1990), l'âge de la vieillesse est plus qu'un nombre, il représente une forme de construction sociale reflétant la réalité de la société dans laquelle nous vivons. Sa reconnaissance est basée sur des règles sociales et, plus particulièrement, en fonction de normes et des politiques établies par l'État.

² Réseau FADOQ autrefois appelé Fédération de l'Âge d'Or du Québec, maintenant utilise une nouvelle appellation « Réseau FADOQ ». A son rapport annuel, on précise que le Réseau FADOQ détient 492 000 détenteurs de cartes d'adhésion.

Selon le gouvernement canadien, pour avoir accès à la SV entre 1927 et 1970, il fallait être âgé de 70 ans, ce qui signifiait au même moment « être une personne défavorisée ». En 1952, tous les individus de 70 ans ont eu droit à « l'assurance vieillesse (fiscalité) ». Au plan social, les personnes de cet âge sont devenues des personnes âgées (Pilon, 1990). En 1965, l'État baisse le seuil d'admissibilité à 65 ans (GC, 2018). Récemment, l'État fédéral a voulu modifier ce seuil à 67 ans, mais en mars 2016, le gouvernement confirmait qu'il honorerait sa promesse électorale de maintenir le seuil de l'admissibilité à la SV³ à 65 ans, de même pour le Supplément de revenu garanti (SRV). Ces faits démontrent que la connotation « être une personne âgée » varie en fonction de plusieurs règles sociales et économiques. Dès lors, être une personne âgée se définit en tenant compte de la situation sociale, politique et économique du pays. Quant au SRV, il désigne « une prestation non imposable offerte aux bénéficiaires de la pension de la Sécurité de vieillesse qui ont un faible revenu et qui vivent au Canada » (GC, 2015). Au Québec, la Régie des rentes du Québec (RRQ) gère le programme de prestation de retraite pour les personnes qui ont cotisé au régime RRQ au moins un an. Le seuil est établi à 65 ans, peut être avancé à 60 ans ou retardé à 70 ans, et les prestations calculées tiennent compte de tous ces facteurs (RRQ, 2018). Au Canada comme au Québec, la référence à l'âge chronologique de la vieillesse à 65 ans et plus sert à définir le groupe des personnes âgées.

Le revenu des personnes âgées est un facteur important lorsqu'on considère les impacts démographiques et sociaux associés au vieillissement, puisque les ressources financières peuvent influencer la santé. D'ailleurs, de manière générale, on inclura les personnes âgées parmi les groupes vulnérables qui devraient être « au cœur des préoccupations des ministères et des organismes promoteurs de projets » (Potvin et coll., 2010 : p. 142). Ainsi, les ressources financières peuvent devenir un facteur aidant les personnes âgées qui ont les moyens d'obtenir les services privés dont elles ont besoin pour accomplir les activités courantes de la vie, précisément lorsqu'elles sont en situation d'incapacités. En ce sens, les ressources financières peuvent suppléer aux services étatiques qui ne sont pas toujours fournis, selon les besoins, notamment en ce qui concerne les services à domicile (SAD). Ceci fait écho à ce que nous avons évoqué précédemment, car l'État ne comble pas tous les besoins de soutien à domicile des aînés.

³ Précisons que le Gouvernement du Canada (GC) a déterminé un seuil de revenu, c'est-à-dire que lorsque le revenu net de toutes provenances est supérieur au seuil (74 788 \$ pour 2017), il y aura demande de remboursement d'une partie ou de la totalité des paiements de la SV reçus.

Sur le plan démographique, on peut aussi lier l'âge à l'indice de « dépendance », une catégorie à laquelle appartiennent les personnes âgées. Des démographes et chercheurs comme Légaré (2004), Girard et coll. (2016) et Jacobzone et coll. (2000) subdivisent l'âge en catégories ou groupes d'âge, afin d'établir le « rapport de dépendance démographique » (Légaré, 2004; ISQ, 2016; OCDE, 2000). Les membres de la société peuvent être regroupés en deux catégories : 1) les groupes d'âge « actifs », qui sont les personnes se situant entre 15 ou 20 ans et 64 ans, et qui occupent potentiellement un emploi (MSSS, 2009, OCDE, 2009); 2) les « dépendants », comprenant les enfants et adolescents âgés de moins de 14 ou 19 ans, et les personnes âgées de 65 ans et plus (*Ibid.*). Bien que critiqués pour leur opposition entre les termes connotés *actifs* et *dépendants*, ces repères chronologiques, démographiques et économiques nous montrent l'importance du critère de l'âge. Dans cette étude, nous utiliserons le référent chronologique qui désigne comme aînés les personnes âgées de 65 ans et plus.

Il semble aussi nécessaire de souligner qu'en principe, on conceptualise bien souvent le terme « personnes âgées » selon des groupes d'âge : le 3^e âge et le 4^e âge. Le 3^e âge désigne habituellement une personne âgée de 65 à 74 ans et le 4^e âge celui des personnes de 75 ans et plus, quoique certains auteurs le situent à 80 ans et plus (Grenier et coll., 2010). Les données de l'ISQ (2016b) montrent qu'il y a 10,3 % des aînés québécois qui appartiennent au groupe du 3^e âge et 7,7 % à celui du 4^e âge, lequel regroupe environ 1 700 centenaires, dont 91 % sont des femmes (ISQ, 2016). Cette fragmentation du groupe des aînés nous aide à comprendre la diversité de la cohorte des personnes âgées.

Cette diversité peut aussi se manifester par leurs besoins de services et par leur précarité financière. Nous devons reconnaître que les personnes âgées à faible revenu ne peuvent pas suppléer au manque de services étatiques. En nous basant sur les statistiques émises par l'ISQ (2013), le revenu dont disposent les personnes âgées de 65 ans et plus se définit par « [...] le montant que les personnes ont à leur disposition pour assumer leurs dépenses courantes de la vie quotidienne » (ISQ, 2013b : p. 17). Il apparaît nécessaire de souligner que le revenu moyen pour ce groupe a augmenté entre 1981 et 2010 « [...] passant de 18 100 \$ à 25 800 \$, une hausse de 43 % » (*Ibid.* : p. 24). Par ailleurs, avoir obtenu un diplôme d'études postsecondaires avantagerait la personne, car elle obtiendrait « un revenu disponible supérieur de près de 90 % de celle qui n'avait pas un tel diplôme en 1981. Toutefois, cette différence a

diminué à 60 % en 2010 » (*Ibid.* : p. 26). Un autre fait intéressant à noter concerne les personnes vivant seules, puisque le revenu disponible des « personnes vivant seules est plus élevé que celui des personnes vivant avec d'autres, et ceci pour la majorité de la période se situant entre [1981 à 2009] » (*Ibid.* : p. 27).

En ce qui concerne les données sur le revenu des aînés, il serait réducteur de se limiter à une simple lecture de premier niveau, laquelle peut donner l'impression que la situation financière des aînés d'aujourd'hui est supérieure à celle de 1980. Il faut en effet prendre en compte divers facteurs comme l'augmentation du coût de la vie, due à la hausse du prix moyen des biens et des services (Banque du Canada, 2017). Il faut aussi reconnaître que le revenu détermine la capacité des personnes à pouvoir compenser, dans une certaine mesure, les incapacités, grâce aux équipements et aux services, nécessaires à leurs besoins, qu'ils pourront s'offrir (Guberman, 2002). Finalement, il faut se rappeler ce que nous avons dit au sujet des services étatiques de soutien à domicile qui ne sont pas déployés tels qu'annoncés, ce qui a un impact sur les personnes à faible revenu. Faute de moyens financiers, les personnes âgées à faible revenu ne peuvent combler les lacunes des SAD avec des services privés. Des chercheurs ont dénoncé le fait qu'en raison de l'importance des coûts, cette combinaison de facteurs – un faible revenu et des coûts importants à défrayer – amène plusieurs personnes à se priver d'une partie de leur médication, de traitements aussi fondamentaux que la consommation d'oxygène pour faciliter la respiration, d'équipement essentiel à la convalescence, de traitements de physiothérapie et d'aide domestique à domicile (Gagnon et coll., 2001 : p. 23). Il en résulte qu'un revenu amoindri ou fragilisé compromet la possibilité d'avoir ou de maintenir une QdV attendue dans un pays aussi développé que le Canada.

Par ailleurs, soulignons aussi que, selon l'ISQ, les revenus étatiques de retraite constituent, pour les personnes de 65 ans et plus, les sources de revenus les plus importantes (ISQ, 2013b). Rappelons aussi que le revenu des femmes demeure toujours inférieur à celui des hommes (*Ibid.*). À cet égard, l'étude menée par Légaré et coll. (2012) met en lumière la vulnérabilité financière qui existe chez les baby-boomers. Selon ces chercheurs, il y a lieu de sonner l'alerte. Étant donné que le revenu des personnes âgées les plus vulnérables dépend en grande partie des pensions publiques, les régimes publics de retraite pourraient être confrontés à de grands défis d'ici quelques années (*Ibid.*), ce qui aurait un impact négatif important pour ce groupe vulnérable sur le plan financier.

Rappelons que les *baby-boomers* franchissent progressivement le cap des 65 ans. Dans cette perspective, la recherche de Légaré et coll. (2012) met l'accent sur des caractéristiques communes chez les boomers qui ont un indice de vulnérabilité supérieur à 0,4⁴ (très vulnérable financièrement). Au Québec, il s'agit de personnes vivant principalement de transferts gouvernementaux, habitant un logement loué et n'ayant aucun diplôme. Les femmes sont également plus présentes chez les personnes ayant un indice « V » supérieur à 0,4 : elles constituent 51 % de l'ensemble des boomers (*Ibid.*). En résumé, plusieurs sont exposés à un risque important d'insécurité financière, avec de grands défis à relever lors de leur retraite (*Ibid.*). Dans cette recherche, nous utiliserons le terme « plus démuné » en référence à ce groupe de personnes âgées vulnérables financièrement.

Hormis l'âge et le revenu qui caractérisent la strate démographique des aînés, d'autres aspects la singularisent, notamment les déficiences, les incapacités et les handicaps. Ces spécificités physiques ont une incidence sur le contexte, le milieu de vie et les limitations d'activités et font partie des facteurs les plus importants dans la diminution de la QdV d'une personne, puisqu'ils l'empêchent de s'intégrer pleinement dans la société (SC, 2006 : p. 51). Nous considérons qu'il est nécessaire de distinguer les déficiences, les incapacités et les handicaps, puisque ces limites ont un lien étroit avec le vieillissement et avec la QdV.

DÉFICIENCES, INCAPACITÉS ET HANDICAPS

D'emblée, nous reconnaissons que l'environnement physique et social dans lequel évolue la personne âgée doit être pris en compte dans l'évaluation de la QdV. Toutefois, la santé prend une place importante puisque les problèmes de santé vont fortement influencer la perception de la QdV. À cet égard, dans le cadre d'une recherche sur la QdV, Mercier et coll. (1987) indiquent que la variable jugée la plus importante par la grande majorité des gens (plus de 95% des répondants) est celle de la santé et de la sécurité personnelle (p. 140). Certes, le déclin de la santé aura un impact important sur le fonctionnement général de la personne et sur tous les plans, que ce soit physique, psychologique, social ou encore sur les limites liées à l'environnement dans lequel la personne vit. Une des conséquences sera, entre autres, de devoir obtenir des services ou de l'aide pour vivre à domicile. Pour certaines personnes, ces

⁴ Légaré et coll. (2012), « [...] nous considérons qu'un V de « 0,4 et plus » concerne une personne très vulnérable [financièrement] » (Légaré et coll., 2012 : p. 153).

ressources représentent l'aide principale qui permettra de maintenir une QdV. Toutefois, sans réduire l'importance de l'environnement physique et social de la personne âgée, nous porterons une attention particulière aux limitations fonctionnelles qui émergent en raison des problèmes de santé. Nous élargirons cette perspective pour y inclure les aspects sociaux et environnementaux qui contribuent à la QdV de la personne âgée, comme pouvoir vivre à domicile, avoir suffisamment de ressources financières, avoir de l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle et avoir accès aux ressources décrites dans les politiques de santé pour « avoir » ou « maintenir » une QdV.

Les « incapacités » que peut éprouver la personne âgée de 65 ans et plus se manifestent de maintes façons, que ce soit lors de difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ), comme prendre soin de soi chaque jour, ou encore éprouver des limites à réaliser les activités de la vie domestique (AVD), comme faire les courses. Nous situerons quelques repères historiques et nous définirons les termes de la triade « déficiences, incapacités et handicaps ». Ceci permettra d'en cerner la complexité et de préciser l'usage du terme « incapacités », puisqu'il est central à cette étude qui porte sur la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités.

Repères historiques : déficiences, incapacité et handicaps

Le terme « déficiences » a été présenté par l'OMS et utilisé, entre autres, par la faculté de médecine de l'Université d'Ottawa (FM-UO), qui a précisé les définitions de ces termes pour délimiter les pertes d'habiletés fonctionnelles. Les déficiences se définissent par « toute perte ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique » (OMS, 2001). Quant aux incapacités, elles expriment « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain » (OMS 1988). Cette définition est couramment évoquée à ce jour et elle a été enrichie en y jumelant les situations de « handicaps ». Les situations de handicaps, elles, renvoient au désavantage d'un individu dont la déficience ou l'incapacité l'empêche partiellement ou en totalité d'accomplir un rôle considéré comme normal en fonction de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux et culturels (OMS, Dans, FM-UO, 2016).

L'origine de cette terminologie remonte à 1948 lorsque l'OMS a défini la santé comme « [...] un état de complet bien-être physique, mental et social [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS 1948). Au cours des décennies, cette définition a fait l'objet de maintes critiques. Le philosophe et bioéthicien Daniel Callahan (1973) résume ainsi ces controverses : « [...] *the implicit denial of human freedom which results when failures to achieve social well-being are defined as forms of "sickness," [...] somehow to be treated by medical. [...] In short, the problem with the WHO definition is not that it represents an attempt to propose a general definition, but it is simply a bad one. [...] the absence of "disease or infirmity" by no means guarantees "well-being"* » (Callahan, 1973 : p. 78 et 80). La principale critique cible l'aspect restrictif du modèle médical ou biomédical tel que présenté (OMS, 2001), où le « handicap » est perçu comme un problème généré par la personne (*Ibid.*). Ce modèle peut porter préjudice à la personne qui éprouve des problèmes de santé en la culpabilisant, alors que celle-ci n'est pas, en soi, le problème. De plus, la définition de l'OMS omet de prendre en compte les aspects sociaux et environnementaux entourant la personne en situation de handicap. En contrepartie, on peut se référer à la définition du soin afin d'élargir le sens attribué au terme « santé », lequel représente une « action visant à rétablir ou à maintenir un niveau d'intégrité, d'équilibre ou de santé affecté ou menacé par des facteurs internes ou externes au moyen de connaissances, de l'expérience et des approches développées dans chacune des disciplines de la santé » (Boitte et St-Arnaud, 2001 : p 2).

Des chercheurs québécois comme Fougeyrollas et coll. (2002) ont assumé un rôle actif et significatif sur la scène internationale et à l'OMS, afin de créer un modèle plus inclusif et plus large qui prend en compte les facteurs sociaux, environnementaux et les habitudes de vie liés à la production des handicaps. D'ailleurs, ce militantisme auprès de l'OMS a eu des retombées. À titre d'exemple, en 1975, l'État québécois a présenté et accepté un projet de loi intitulé « À part ... égale », ayant pour objectif d'accroître la participation sociale des personnes handicapées (OPHQ, 2009; ISQ, 2013). De nombreuses étapes ont été franchies et, en 2001, l'OMS a produit la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF » qui sert de référence à maints pays. Désormais, les habitudes de vie sont prises en compte et, pour la première fois dans une enquête populationnelle, la participation sociale des personnes avec incapacités est documentée à l'échelle de la province – au moyen de l'instrument *Mesure des habitudes de vie* (MHAVIE), basée sur l'approche conceptuelle du *Processus de production du handicap* (PPH) (Fougeyrollas et coll., 1998; Fougeyrollas et coll.,

2002; ISQ, 2013). Les habitudes de vie se résument à « [...] une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas, 2002 : p. 13).

Le modèle médical de la santé, bien qu'il soit central au vieillissement en raison des problèmes de santé émergeant lors du vieillissement, peut être perçu comme « limitatif », car il omet de mettre l'accent sur les habitudes de vie de la personne âgée. Bien que ces limites aient une valeur importante, dans cette thèse, nous concentrons notre attention sur la santé, sur l'aspect holiste de la personne et sur les effets limitatifs qu'éprouve la personne âgée. Rappelons que notre étude porte sur la QdV. Comme nous le verrons subséquemment nous cherchons à savoir comment les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités décrivent leur QdV. Nous avons évoqué précédemment que les incapacités fonctionnelles augmentent avec l'âge et que ces changements ont un impact à la fois sur la santé et sur la perception de la QdV. Dans cette perspective liée à la santé et à l'aspect global de la personne âgée, nous mettrons l'accent sur la mobilité puisque, selon Minaire (1991), « les indicateurs les plus fiables sont actuellement la locomotion » (p. 247). Également, la notion de mobilité s'inscrit parmi les indicateurs qui concernent aussi les situations de handicaps. Les indicateurs sont évalués en fonction de la mobilité, elle-même considérée comme la faculté de se déplacer aux moments et sur les itinéraires choisis, et l'indépendance physique, c'est-à-dire la possibilité d'accomplir seul ou avec aide les activités de la vie quotidienne (*Ibid.*). En fait, la mobilité se réalise dans un environnement et lorsqu'il y a perte de mobilité ou limite de la mobilité, les habitudes de vie sont dès lors affectées.

Limitations des activités : l'incapacité croît avec l'âge

D'emblée, soulignons qu'en général l'incapacité croît avec l'âge, comme le montrent les données recueillies lors d'enquêtes diverses menées sur les limitations d'activités – ESLA (SC 1986, 1991), sur la participation et les limitations d'activités – EQLA (SC 2006), et sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement – EQLAV (SC 2012). Ces recherches confirment que « [l]a prévalence [de l'incapacité] augmente avec l'âge pour la plupart des types d'incapacité » (ISQ, 2013 : p. 46).

La définition de l'indicateur « taux d'incapacité » utilisée par les statisticiens de l'ISQ (2013) fait référence à :

une limitation d'activités qui découle d'un état, d'une condition ou d'un problème de santé physique ou mentale de longue durée (c'est-à-dire qui dure depuis au moins six mois ou qui a une durée présumée d'au moins six mois). Cette définition générale repose sur le cadre conceptuel fourni par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2001) (ISQ, 2013 : p. 39-40).

Plus précisément, « [chez] les adultes, le concept d'incapacité renvoie à la réduction (partielle ou totale) de la capacité de réaliser certaines fonctions ou tâches de la vie quotidienne, comme voir, parler, marcher ou manier des objets » (ISQ, 2013 : p. 40). Les types d'incapacité physiques « sont liés à l'audition, à la vision, à la parole, à la mobilité et à l'agilité ainsi qu'à l'incapacité de nature physique non déterminée » (p. 39). Lorsque l'incapacité est de nature indéterminée, on la définira par sa durée. Dans un tel cas, il y aura incapacité lorsque « [...] les personnes ayant une limitation d'activités en raison d'un état ou d'un problème de santé physique d'une durée de six mois ou plus sans autre type d'incapacité » (p. 35). En conséquence, l'incapacité est circonscrite à la fois par la limitation des activités, mais aussi par sa durée.

Il faut aussi prendre en compte les types d'incapacité non physiques « liés à la mémoire et à l'apprentissage, la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants du développement (TED) et l'incapacité de nature psychologique » (p. 40). De façon plus précise, la classification de l'incapacité se situe au niveau de la gravité et « [...] la gravité de l'incapacité peut varier d'une personne à l'autre selon la fréquence et l'intensité des difficultés et limitations » (p. 40). Ces incapacités peuvent être étiquetées *légère*, *modérée* ou *grave*. Cette classification fait référence à « [...] l'intensité de l'incapacité (le fait d'être totalement ou partiellement incapable de pratiquer une activité [...] ou d'une limitation dans le genre ou la quantité d'activités qu'on peut faire dans différents contextes [alors que] l'indice de gravité permet de quantifier celle-ci dans son ensemble selon trois niveaux [...] » (p. 46).

Selon les données récentes de l'ISQ (2016a) présentées dans l'enquête sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et sur le vieillissement montrent que le *taux d'incapacité* croît avec l'âge. À titre d'exemple les cinq types d'incapacités où le taux est le plus élevé, par ordre d'importance sont : « l'agilité, la mobilité, l'audition, la mémoire, la vision » (*Ibid.* : p. 47). Le taux augmente progressivement dans chaque groupe d'âge. Le plus fort taux d'incapacité s'observe chez les groupes « vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel »; et les taux d'incapacité *modérée* et *grave* « sont associés à l'âge » (p. 48). À

titre d'exemple, chez les 65-74 ans les résultats de cette enquête montrent que 31 % ont des incapacités de type *léger*, alors que ce même type d'incapacité augmente légèrement et se situe à 33 % chez les personnes âgées de 75-84 ans. Toutefois, l'incapacité de type *grave* progresse avec l'âge. Ce type d'incapacité atteint 5 % des personnes âgées de 65-74 ans, il double à 11 % lorsque les personnes sont âgées de 75-84 ans et il triple, pour atteindre 32 %, chez les personnes âgées de 85 ans et plus (*Ibid.*). Ces précisions concernant l'incapacité nous amènent à souligner les conséquences négatives qui en émanent, c'est-à-dire une autonomie limitée qui affecte la liberté en plus de limiter les choix qui s'offrent à la personne en situation d'incapacités.

Perte d'autonomie, limites fonctionnelles et liberté réduite

L'autonomie de la personne s'exprime à différents niveaux. L'un de ces niveaux fait appel à l'« autonomie fonctionnelle », ce qui désigne le pouvoir d'accomplir une tâche dite « normale », comme nous l'avons évoqué précédemment. Ceci signifie aussi que la personne a la capacité à faire diverses activités quotidiennes incluant les aspects physiques, cognitifs, intellectuels et psychologiques (Favreau, 2009). Dans la perspective de « milieu de vie », Favreau (2009) brosse un tableau du champ de l'autonomie fonctionnelle. Cette forme d'autonomie se concentre sur le problème lié à la mobilité par des mesures bien précises, telles que les difficultés à « marcher sur une distance de 400 mètres, à monter et à descendre un escalier d'environ 12 marches, à transporter un objet de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres, à se tenir debout pendant plus de 20 minutes ou à se déplacer d'une pièce à l'autre » (ISQ, 2013 : p. 44).

L'autre forme d'« autonomie », dite décisionnelle, fait appel à l'autodétermination. Selon la philosophe et éthicienne Ravitsky (2010) :

Ce terme est issu du grec : « autonomos », ce qui signifie « soi » et « nomos » [ce qui désigne] « loi, gouvernement, règle ». Au sens éthique, « l'autonomie » veut dire « être autonome » ou « se gouverner ». L'autonomie regroupe des enjeux éthiques qui touchent le droit de chacun de façonner librement sa vie et sa destinée. Ceci signifie avoir l'autorité sur sa personne et sur son corps (Ravitsky, 2010).

Cette forme d'autonomie met en valeur l'autonomie décisionnelle, c'est-à-dire de pouvoir prendre les décisions par soi-même et décider ce qui est bon pour soi (Balard et coll., 2011). Ceci fait référence, entre autres, au consentement libre et éclairé, qui permet de prendre des décisions et d'agir de manière responsable. En faisant référence à l'autonomie décisionnelle,

nous nous focalisons sur le pouvoir de choisir, de s'autodéterminer et d'exercer sa liberté (Favreau, 2009), ce qui met l'accent sur « notre capacité à réaliser les meilleurs choix à différentes étapes de notre vie qui est influencée par un ensemble de ressources personnelles et environnementales » (OMS, 2017). Sans incapacité, la lecture de la réalité des personnes âgées serait tout autre, ainsi que la perception de la QdV.

La limite de ressources personnelles et environnementales peut évidemment réduire la gamme de choix, de même que les limites fonctionnelles peuvent restreindre le champ d'interaction à l'environnement social, affecter l'autonomie décisionnelle de la personne et amenuiser la portée des choix possibles, jusqu'à nuire à la liberté d'action. Les choix restreints rendent la personne âgée vulnérable en raison de sa condition physique.⁵ Les limites issues de l'autonomie fonctionnelle que nous venons de présenter émergent d'un problème de santé, ce qui affecte la mobilité ainsi que d'autres types d'incapacités. Dans un environnement non adapté aux limites fonctionnelles, les difficultés s'accroissent et restreignent la liberté d'action et de choix qui s'offrent à la personne ayant de telles limites fonctionnelles. Bien que ces facteurs environnementaux soient intrinsèquement très importants, sans en négliger les conséquences, dans cette recherche, la santé demeure l'axe central de l'incapacité en raison de la valeur importante qu'on y attribue, comme nous l'avons évoqué précédemment.

Le domicile : la perspective de l'État

Il existe au Québec une diversité de milieux de vie où habitent les personnes âgées de 65 ans et plus, notamment en « ménage privé », en « résidence » avec « un membre de la famille, ou un proche », ou encore en « hébergement ». La notion de « domicile » est regardée par les chercheurs sous divers angles. Par exemple, du point de vue de la personne, le domicile prend le sens du « chez-soi » (home) (Somerville, 1992); le domicile est considéré comme un lieu naturel du « prendre soin » (Djaoui, 2011); le domicile est le lieu physique et social : « *homes are physical but also operate on social and symbolic levels in interconnected way* » (Wiles et coll., 2012). Les paramètres entourant la notion de domicile se situent à différents niveaux : le point de vue de la personne, comme nous venons de l'évoquer, et celui des politiques de santé publique. À cet égard, dans la politique de 2003 sur les services à domicile, l'État reconnaît que le domicile est un milieu de vie (MSSS, 2003). Comme le soulignent Wiles et coll.

⁵ Les problèmes cognitifs qui affectent l'autonomie décisionnelle des aînés, bien qu'ils soient importants, ne seront pas abordés dans cette étude.

(2012) : « *settings operate at both a personal and a structural level, with national policy decisions on health or social services directly affecting what happens at home, in terms of whether disability or frailty can be well supported* » (p. 358). En raison de cette diversité de sens attribuée à la notion de « domicile », des précisions s'imposent, puisque depuis le « virage ambulatoire » (voir le chapitre suivant), l'État québécois a attribué une grande importance à la notion de domicile, considérant celui-ci comme lieu central de services. En fait, le domicile a acquis une dignité renouvelée, tel un enjeu politique majeur (Djaoui, 2011). Ces changements imposent de préciser le concept de domicile tel que reconnu par l'État.

Le MSSS a précisé la notion de « domicile » dans sa politique 2003 *Chez soi : le premier choix*, réitérant sa définition dans le document de 2004 *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. La notion de domicile a été définie de manière très générale et plutôt pragmatique comme le « lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente » (MSSS, 2003; 2004). En conformité aux exigences de la Régie de l'Assurance maladie du Québec (RAMQ) (RAMQ, 2017 : p. 1), le MSSS exclut de cette définition les milieux de vie en hébergement, notamment le *Centre hospitalier de soins de longue durée* (CHSLD) bien qu'il soit un milieu de vie « substitut » où vivent les personnes en perte d'autonomie, le CHSLD est un lieu d'hébergement, de même que les quatre différents types de *ressources intermédiaires* (RI), soit l'appartement supervisé, la maison de chambres, la maison d'accueil et la résidence de groupe (*Ibid.*). De plus, la *ressource de type familial* (RTF) figure parmi la catégorie des milieux en « hébergement ». Cette ressource se rapproche le plus à une famille d'accueil. Ces deux milieux de vie substitués sont des ressources auxquelles un établissement public confie des usagers afin de leur fournir des conditions de vie se rapprochant d'un milieu de vie naturel (AQESSS, 2011 : p. 13).

Les milieux appartenant à la définition du « domicile » font référence à la notion de domicile « traditionnel », qu'il s'agisse d'une maison privée, un appartement loué ou propriétaire ou une résidence sans service. De plus, le MSSS (2011) réfère aux résidences pour personnes âgées (RPA), car bien qu'elles ne soient pas des ressources d'hébergement au sens de la *Loi sur les Services santé et des services sociaux*, les RPA constituent une option d'habitation pour les personnes âgées avec une perte d'autonomie légère ou modérée, en raison des services offerts (MSSS, 2011 : p. 1). Selon le MSSS (2011), on dénombre cinq types d'habitation appartenant à la catégorie de résidences pour personnes âgées: les résidences privées à but

lucratif, les résidences privées à but non lucratif (OBNL ou OSBL), les coopératives d'habitation avec services (Coops, conçues et occupées par les personnes âgées), les habitations à loyer modique avec services (HLM dédiées aux personnes âgées) et les communautés religieuses (religieux retraités ou personnes âgées laïques) (MSSS, 2011 : p. 13). Ces lieux d'habitation sont conformes à la définition de « domicile » tel que l'entend l'État, peu importe que la personne soit locataire, propriétaire de son milieu de vie, si elle vit seule ou avec une personne de son entourage.

Tableau 1. Catégories de domicile

2010			TOTAL
<i>« Milieux de vie » personnels</i>			
Domicile	Domicile traditionnel <i>Maison privée, appartement propriétaire, appartement loué, résidence sans service</i>	87,6 %	96,5 %
	Ressource de type familial <i>Vivre avec un proche</i>	0,2 %	
	Résidence pour personnes âgées	8,7 %	
<i>« Milieux de vie substitués » étatiques</i>			
Hébergement	Ressource intermédiaire (RI) Ressource de type familial (RTF)	0,5 %	3,5 %
	Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD)	3,0 %	
TOTAL			100 %

Sources : AQESSS, 2011, p. 22; MSSS, *Info-Hébergement*, février 2010

En référence au Tableau 1, notons que les personnes âgées qui vivent à domicile représentent un total de 96,5 %, où ces milieux de vie sont conformes à la définition du MSSS évoquée précédemment. De ce nombre, 87,6 % de personnes âgées habitent un *domicile traditionnel*, soit une maison privée, un appartement en copropriété (condo), un appartement loué ou une résidence à loyers multiples, sans services. De plus, il y a le 0,2 % de personnes âgées qui *habitent avec un proche*. S'ajoutent à cette catégorie les 8,7 % d'aînés qui vivent dans une *résidence pour personnes âgées*. Les résidences pour personnes âgées incluent les habitations à loyer modique (HLM) et les habitations de type coopérative (Coop), les communautés religieuses (retraités et laïques). Quant au milieu substitut de vie qu'est l'hébergement, il y a 0,5 % d'aînés qui vivent dans une *ressource intermédiaire* (RI) ou dans une *ressource de type familial* (RTF). La catégorie RI inclut les appartements supervisés, les maisons de chambres, les maisons d'accueil et les résidences de groupe (MSSS, 2003 : p. 16). Au total, il y a 3,0 % de personnes âgées qui vivent dans un *Centre hospitalier de soins de*

longue durée (CHSLD), c'est-à-dire dans un établissement public (centre hospitalier, centre de réadaptation ou CHSLD public), dans un CHSLD privé ou dans un CHSLD privé conventionné.

Nous constatons, à la lecture de ces données, que la très grande majorité des personnes âgées vivent à domicile. Pour y vivre le plus longtemps possible même en situation d'incapacités ou de handicaps, ces personnes ont besoin de l'aide de l'État. En conséquence, les politiques de santé qui donnent accès aux services de soutien à domicile ont une très grande importance en ce qui concerne la QdV de la population des aînés.

SYNTHÈSE

Nous venons de présenter le contexte des personnes âgées qui vivent à domicile. La société québécoise vieillit à un rythme accéléré. Selon Demers et coll. (2005), le nombre d'aînés en perte d'autonomie augmentera substantiellement au cours des années à venir (Demers, 2005 : p. 1). Dans ce contexte, les personnes âgées vivant à domicile avec incapacités posent à l'État un défi de taille pour l'organisation du système de santé.

Dans le chapitre suivant, nous retracerons les grandes lignes des commissions d'enquête qui ont affecté indirectement les services aux personnes âgées et transformé le système de santé du Québec, du « virage ambulatoire » à la politique de 2003 sur le soutien à domicile et à la politique de 2012 sur le vieillissement. Ceci nous permettra d'établir la problématique centrale de la thèse.

CHAPITRE 2. PROBLÉMATIQUE

INTRODUCTION

L'importance des changements démographiques au Québec et au Canada, surtout le vieillissement de la population, est un fait incontestable et un défi de taille pour les états. Rappelons qu'en 1970 les personnes âgées représentaient 8 % de la population, alors qu'en 2014 ce segment a atteint 15,7 % (cité SC, 2017). En réponse à ces changements démographiques, l'État québécois⁶ a présenté des politiques de santé qui demeurent une référence jusqu'à ce jour. Certaines ont plus de pertinence pour notre recherche, notamment la politique de 2003, *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile*, et celle de 2012, *Vivre et vieillir ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*.

Dans la politique de 2003, le MSSS propose de « [...] **maintenir la 'qualité de vie' d'une personne [...]** » (MSSS, 2003 p. 12). Par contre, il ne présente aucune définition du terme QdV et il ne soutient aucune mesure de l'efficacité des plans d'action pour atteindre ces propositions en vue de « maintenir et d'accroître » la QdV. Dans la politique de 2012, où l'État propose « d'accroître, d'améliorer, d'augmenter, de contribuer, de maximiser », la QdV est utilisée de façon récurrente, mais sans être définie ni précisée (MSSS, 2012 : p. 29). D'ailleurs, l'État propose « [...] **d'accroître la 'qualité de vie' pendant la vieillesse [...]** » (*Ibid.* : p. 41). En 2010, dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, l'État se réfère à la QdV sans la définir, ce qui est également le cas de la *Politique gouvernementale de prévention en santé* de 2016, où le MSSS met l'accent sur une notion indéfinie de QdV, et le cas de la *Politique ministérielle de sécurité civile* émise en 2014 et révisée en 2016. Un constat s'impose : l'État québécois utilise la notion de « QdV » de manière évocatrice et symboliquement rassurante, sans en préciser le sens. L'usage de la notion de QdV sert plus de visées inspirantes que de mesure.

Rappelons que la notion de QdV exerce un pouvoir d'attraction peu commun dans le discours scientifique, puisqu'un nombre important de recherches scientifiques sont réalisées dans le domaine de la santé liée à la QdV, ainsi que dans le domaine biomédical. La notion de QdV

⁶ Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) incluant, depuis 2014, le ministère de la Famille (MF) responsable des Aînés, représente l'État québécois dans notre étude.

est aussi évoquée dans le milieu administratif (Mercier et coll., 1987) et n'est pas utilisée exclusivement par l'État québécois. D'autres pays emploient ce concept de façon plus structurée, que ce soit dans un but de faire progresser les connaissances ou d'améliorer les politiques de santé, comme l'explique Bowling : « *Quality of Life (QoL) has become a commonly used end-point in the evaluation of public policy in many human services sector* » (Bowling et coll., 2007). Parmi les pays qui utilisent le concept dans leurs politiques et recherches, citons entre autres la Suède, qui étudie la QdV et la santé des différents groupes socio-économiques et les divers types de maladies qui les affectent (Burström et coll., 2001) ; les Pays-Bas, qui s'intéressent aux indices de QdV pouvant servir à évaluer des politiques de santé (Hagerthy et coll., 2001) ; et l'Australie, qui réalise des recherches sur la QdV dans le but de préciser la valeur de la vie, les années de vie en santé et les maladies chroniques qui affectent les citoyens, le tout dans l'objectif d'améliorer les politiques de santé publique (Abelson, 2003). Le manque de clarté dans l'usage du concept QdV dans les politiques québécoises n'est donc pas le résultat d'un manque de précision du concept en soi. Comme nous le verrons dans la prochaine section, ce manque de précision est lié aux réformes du système de santé québécois qui ont eu lieu de la fin du XX^e jusqu'au début du XXI^e siècle.

UNE BRÈVE HISTOIRE DES POLITIQUES DE SOUTIEN À DOMICILE ET DU VIEILLISSEMENT

Le système de santé québécois s'est transformé rapidement, en quelques décennies. Comme l'expliquent Lavoie et coll. (2014), en seulement cinq décennies le Québec « passe d'une politique d'institutionnalisation et de prise en charge par l'État [à la déresponsabilisation, puisque] le gouvernement tente de limiter son investissement dans les services publics : le nombre de places en hébergement diminue au profit d'investissements, toujours modestes dans les services à domicile. Ces derniers répondent à une part infime des besoins des personnes âgées » (p. 1 et 25).

Les années 1950-1970

Cette période a été marquée par l'assurance hospitalisation en 1957. Peu après, « le département du Bien-être social est remplacé par le département du Bien-être social et de la Jeunesse, lequel deviendra, en 1961, le ministère de la Famille et du Bien-être social » (MSSS, 2009 : p. 38). En janvier 1961, les soins médicaux sont étatisés au Québec. L'année 1969 voit la mise sur pied de la Régie de l'Assurance maladie : « les services médicaux seront désormais

à la charge de l'État » (*Ibid.*) et l'organisation des soins près de la communauté amène la création progressive des Centres locaux de services communautaires (CLSC). De 1966 à 1970, la Commission Castonguay-Nepveu propose de « réorganiser [les services de santé et les services sociaux] selon deux niveaux : un niveau de base, près de la communauté et un niveau plus spécialisé » (Gaumer et coll., 2004 : p. 54). Certains services de santé seront désormais déployés à l'extérieur des milieux hospitaliers. Par ailleurs, « à la demande expresse du Gouvernement, [la commission] donne son avis sur le programme fédéral d'assurance-maladie, recommandant de l'accepter » (Desrosiers et coll., 2004 : p. 11).

Les années 1970-1990

En décembre 1971, le réseau des CLSC voit le jour; il prendra une place de plus en plus importante, en ayant certains pouvoirs : « le CLSC est un établissement autonome qui jouit d'une indépendance complète par rapport aux hôpitaux et aux centres de services sociaux (CSS) [permettant] d'offrir toute la gamme des soins de santé et services généraux à la population d'un territoire déterminé avec des équipes pluridisciplinaires » (*Ibid.*, Gaumer et coll., 2004). Par la suite, en 1985, la Commission Rochon est mise sur pied dans un contexte de « déficits des centres hospitaliers » (Bélanger, 1992 : p. 55). En rétrospective, le mandat de la Commission Rochon « [...] fut cependant davantage d'apporter les améliorations nécessaires au système existant, afin d'en protéger les acquis [...] » (*Ibid.* : p. 56). Cette commission débouchera « [...] sur la nécessité pour les services sociaux d'être des ressources pour aider les personnes à faire face à leurs difficultés courantes de fonctionnement en société » (Beaudoin, 1990 : p. 155). De plus, cette Commission proposera « [...] ce que devrait être la contribution des acteurs et la structuration du pouvoir dans les politiques publiques en matière de santé » (Lemieux, 1989 : p. 261).

Les années 1990-2000

Le contexte des années 1990 correspond aux « contraintes budgétaires, rationalisation, nécessité d'un virage vers des services plus près du milieu de vie des gens [et] a fait en sorte de modifier quelque peu l'offre de ce type de services. Dorénavant, le soutien à domicile et le développement de capacités d'accueil dans le secteur privé viennent répondre à une partie de plus en plus importante des besoins des personnes bénéficiant encore d'un degré d'autonomie suffisant » (MSSS, 2009 : p. 87). Le *Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne*, adopté en 1994, précise certaines des balises à adopter dans la gestion des ressources

sociosanitaires tant au niveau des principes qu'en ce qui concerne la gestion des services (Roy, 1994 : p. 25). En 1995, la *Loi modifiant la loi sur les services de santé et les services sociaux* « accorde au ministre de la Santé et des Services sociaux le pouvoir de fermer unilatéralement des établissements hospitaliers et d'en modifier la vocation » (CSF, 1996 : p. 9). Il s'ensuit la mise en œuvre du « virage ambulatoire, qui constitue, certes, un changement radical du système sociosanitaire et [qui] correspond en ce sens à la volonté exprimée par le gouvernement du Québec de donner un sérieux coup de barre » (Côté, 2002 : p. 15). On précisera que « [les] coupures budgétaires rigoureuses et inévitables, imposées par le surendettement du pays et de la province sans remettre en cause l'existence des CLSC, feront peser sur eux en grande partie le poids du virage ambulatoire entraîné par la fermeture, elle aussi radicale, de lits d'hôpitaux de courte durée » (Gaumer et coll., 2004 : p. 61).

Ce virage représente une période charnière de la réorganisation du système sociosanitaire du point de vue de sa gestion (Pérodeau et coll. 2002). La restructuration de l'État illustrerait un changement paradigmatique des fonctions « providentielles » de l'État, qui est passé d'un État-providence à un État qu'on peut qualifier de « partenaire » (Lesemann, 2002). L'impact du virage porte aussi sur la réduction des séjours hospitaliers, la diminution des visites à l'urgence et l'optimisation des blocs opératoires (Lapointe et coll., 2000). Il a eu pour effet de transférer certains soins de convalescence des hôpitaux de courte durée vers les services à domicile. Ce phénomène a eu pour conséquences perverses de diminuer la couverture de services à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie au profit des soins post-hospitaliers (Hébert, 2003). Par ailleurs, l'une des critiques fondamentales à l'égard de ce virage reste ancrée dans l'esprit des familles qui en assument les effets, qui doivent prendre en charge des soins de nature parfois très complexe et investir un travail bénévole considérable auprès des malades, alors que cela était autrefois assumé par le système de santé publique (Pérodeau et coll., 2002). Le virage est décrit comme une onde de choc qui a secoué le réseau de la santé et des services sociaux québécois au milieu des années 1990. En somme, le virage ambulatoire, avait pour but déclaré de « dispenser des soins et des services plus près des milieux de vie des personnes, en évitant ou en écourtant les hospitalisations » (Pérodeau, 2002). À cette période, on évoquera l'objectif du « déficit zéro » : les réaménagements structureaux ont été opérés en ce sens, en un temps limité (Pérodeau et coll., 2002a : p. 3). Ce contexte explique les défis auxquels doivent faire face les personnes touchées par le virage ambulatoire, puisque les familles assurent, à domicile, des soins médicaux plus complexes

(Lefort, 2003; Ducharme et coll., 2004). De plus, le virage ambulatoire a aussi eu des effets profonds sur la structure des familles, maintenant responsables des soins des personnes rapidement déshospitalisées – la surveillance médicale étant souvent effectuée à domicile par les malades et par leurs proches (Pérodeau et coll., 2002a).

Les années 2000

La Commission Clair « nommée en juin 2000 par le gouvernement du Québec pour étudier la prestation des services sociaux et de santé dans la province » dépose en janvier 2001 son rapport intitulé *Les solutions émergentes*. Ce document « [...] porte principalement sur la réforme de la prestation des soins de première ligne et sur les questions liées au financement du système de santé nommée sous le vocable de réforme Groupe médecin de famille (GMF). [...] Les CLSC se concentreraient sur la dimension sociale, alors que les groupes de médecins seraient au cœur de de la prestation des services médicaux » (Chodos, 2001 : p. 2, 5). Cette même année, on adopte une nouvelle *Loi sur la santé publique*, laquelle « a pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général et vise également à permettre aux autorités de santé publique d'exercer une vigie sanitaire au sein de la population et à leur donner les pouvoirs pour intervenir lorsque la santé de la population est menacée » (Colin, 2004 : p. 192). L'année 2003 voit la politique *Chez soi : le premier choix* dédiée au soutien à domicile dont la majorité de la clientèle est âgée, suivie en 2012 par la première politique sur le vieillissement, *Vivre et vieillir ensemble : Chez soi, dans sa communauté, à domicile*. L'État y prône « un accompagnement des personnes pour la réalisation de certains actes quotidiens, voire essentiels (aide à la personne), et/ou à la réalisation d'un certain nombre de tâches domestiques [...] » (Bressé, 2003 : p. 123).

En raison des responsabilités à l'égard de la population, certains services étatiques seront alors considérés comme « importants » notamment, les services de maintien à domicile (Gaumer et coll., 2004). De plus, force est de constater que le vieillissement de la population aura comme effet, entre autres, d'accroître fortement la demande de soutien à domicile dans les prochaines décennies (Busque, 2009). En conséquence, l'État sollicitera l'engagement et la convergence des actions de plusieurs partenaires gouvernementaux et non gouvernementaux, en plus de la collaboration entre les différents paliers d'intervention, local, régional et national (MSSS, 2012 : p. 15), impliquant notamment six ministres, un président et « douze ministères et organismes

gouvernementaux » (*Ibid.* : MSSS, 2012). Malgré ces visées, il faut reconnaître que la politique 2003 n'est que partiellement « instaurée » (Lavoie et coll., 2014). Quant à la politique dédiée au vieillissement (2012), celle-ci pose un regard plus large sur ce phénomène. On y affirme la volonté collective d'améliorer les conditions de vie des aînés (MFA, 2012).

L'origine des services de soutien à domicile

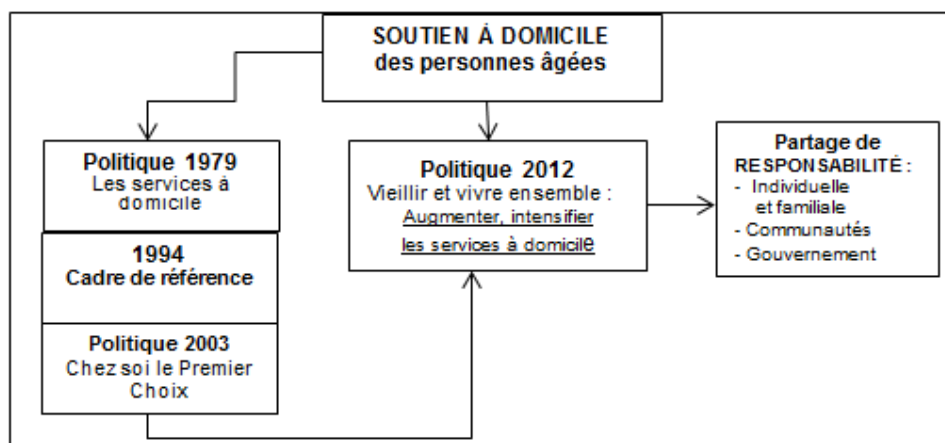
Le terme « maintien » à domicile (MAD) utilisé jusqu'en 2003 a été remplacé par « soutien » à domicile (SAD) lors de la mise en œuvre de la politique *Chez soi : le premier choix*. Les origines des SAD remontent à 1979, lorsque l'État québécois, représenté par le ministère des Affaires sociales (MAS) lance la Politique : *Les Services à domicile*. Ces services se résument à « [...] l'ensemble des services visant à apporter au domicile du bénéficiaire un soutien moral, matériel et médical susceptible de compenser une perte d'autonomie, de prévenir ou de pallier à une situation de crise et d'éviter ou d'abréger le séjour en institution » (MAF 1979 : p. 7, cité par : Roy, 1994 : p. 10). À cette période, maintes doléances émergeront comme le résume Roy (1994), notamment sur l'alourdissement des clientèles, l'insuffisance des ressources, le sous-financement chronique des ressources en maintien à domicile, etc. En guise de solution, on valorisera l'apport des acteurs sociaux tels que la famille, l'entourage, les groupes communautaires à qui l'État cédera une importante place (Roy, 1994). Au cours des années 1980, les services à domicile se distingueront par la présence accrue du secteur privé qui fournira à domicile à la fois des services d'hygiène et d'infirmiers. Ces services privés représenteront le début du courant de la privatisation des services dans le secteur des services de soutien à domicile (*Ibid.* : p. 23). Près d'une décennie plus tard, en 1994, une autre période marquera les services à domicile, plus précisément lorsque l'État, par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) introduira le Cadre de référence *Les services à domicile de première ligne – Cadre de référence*, qui aura la valeur d'une politique et qui sera remplacé en 2003 par la politique *Chez soi : Le premier choix* émis par le même ministère. Notre objectif n'est pas d'étayer toutes les composantes de la politique 2003, mais plutôt de donner un aperçu de la gamme de services mise en valeur par l'État dans cette politique de services à domicile.

Les services SAD, selon la politique 2003, incluent des soins et services professionnels : services médicaux, services infirmiers nutrition, réadaptation, services psychosociaux et de consultation, pharmacien et assistance à l'apprentissage. On peut y ajouter l'assistance technique et l'aide aux proches aidants comme : gardiennage, répit, dépannage et appui aux

tâches quotidiennes (MSSS, 2003). Pourtant, depuis la mise en œuvre de cette politique, les revendications émises par le PdC feront émerger d'importantes lacunes en ce qui concerne le déploiement des services à domicile. Entre autres, les nouveaux usagers sont placés sur une liste d'attente sans réelle gestion des priorités, faute de budget. Il y a la diminution des heures de services, les délais d'attente, l'épuisement des proches aidants et le manque de ressources de soutien à domicile. Les fonds de l'enveloppe budgétaire des CLSC sont épuisés, ce qui engendre une incapacité à appliquer la Politique de soutien à domicile du MSSS (PdC, 2012).

En 2012, les ministères de la Famille et des Aînés (MFA) et le MSSS ont émis la première politique sur le vieillissement, nommée *Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté au Québec*. L'État y établit clairement certains préceptes en ce qui concerne les divers aspects liés au vieillissement. La vision de l'État se veut large en ce qui concerne les services à domicile, la promotion de la santé, la prévention de la perte d'autonomie et la prise en compte des souhaits des personnes de demeurer dans leur milieu de vie. L'État s'engage ainsi à augmenter le nombre de personnes recevant des services de soutien à domicile et à intensifier les services pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches (MFA, MSSS, 2015). Toutefois, l'État émet des conditions puisqu'il évoque qu'il ne pourra porter seul le fardeau de ces services, ne pouvant assumer à lui seul les impacts du vieillissement rapide de la population. Il propose de trouver un équilibre entre les questions qui relèvent de la responsabilité individuelle et familiale, de la responsabilité des communautés où vivent les personnes âgées et de la responsabilité gouvernementale (*Ibid.* : p. 44).

Figure 1. Services à domicile de 1979 à 2012



Comme le montre la figure 1, le soutien à domicile des personnes âgées cumule depuis près de trois décennies le même discours où les personnes âgées peinent à obtenir des services nécessaires. De plus, depuis 2003, l'État établit clairement son intention de partager la responsabilité de ces services et le communique clairement dans sa politique de 2012. Les données recueillies auprès des intervenants du système de santé montrent un désaccord à l'égard de ce partage de responsabilité avec un tiers des intervenants et gestionnaires des services à domicile, qui expriment clairement que la responsabilité repose d'abord et avant tout sur la personne elle-même et sur sa famille immédiate. La moitié des intervenants interrogés indique que « la responsabilité est partagée entre les services publics et communautaires et la famille » (Lavoie et coll., 2014 : p. 22). Mais qu'en pensent les aînés eux-mêmes? Les services à domicile demeurent, à ce jour, un lieu de débat qui prend forme non seulement sur le plan de l'insuffisance des services attendus et reçus, mais aussi à l'égard du partage de responsabilité. Cette responsabilité partagée entre la personne, la famille, les communautés et l'État reste complexe et difficile à trancher.

LA « QUALITÉ DE VIE » DANS LES POLITIQUES

La politique *Chez soi : le premier choix* évoque le concept QdV en précisant que « [...] les choix faits [...] **peuvent avoir des répercussions fort différentes sur le plan de la qualité de vie** » (MSSS, 2003 : p.12). Au plan d'intervention ou au plan de services individualisés, « [...] c'est là une condition essentielle pour **maintenir la qualité de vie** d'une personne et une condition d'efficacité de l'intervention » (*Ibid.* : p. 19). Finalement, l'État reconnaît et conclut que « [...] plusieurs personnes âgées ont, et auront besoin de services adaptés pour vivre à domicile et participer à la vie dans leur milieu. Il faut **soutenir ces personnes** afin que les victoires réalisées sur la mort se **traduisent véritablement par une qualité de vie** satisfaisante, pour elles et leurs proches aidants » (*Ibid.* : p. 39). Pour sa part, la politique de 2012, *Vivre et vieillir ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, contient une vingtaine de thématiques diversifiées montrant l'usage du concept QdV ramifié aux visées suivantes.

Améliorer la qualité de vie

L'État associe le concept de QdV au soutien des proches aidants, puisque ceux-ci « pourront ainsi préserver ou **améliorer [la] qualité de vie [des personnes qu'ils ont en charge].** » (MFA, MSSS, 2012 : p. 29). L'État associe aussi la QdV au développement des communautés

qui « s'inscrit à l'intérieur des enjeux collectifs pour **l'amélioration de la qualité de vie** » (*Ibid.* : p. 47); au soutien de l'implication des aînés dans leur communauté, afin de « donner l'occasion aux diverses générations de mieux se connaître et d'agir ensemble **afin d'améliorer ensemble leur qualité de vie** » (*Ibid.* : p. 72); aux choix stratégiques visant à « promouvoir la santé, prévenir la perte d'autonomie et **améliorer la qualité de vie** » (*Ibid.* : p. 89); à la priorisation de l'action en amont des problèmes, afin de favoriser « l'intervention rapide lorsque le problème survient afin d'en prévenir les conséquences et **d'améliorer la qualité de vie** » (*Ibid.*); au soutien des actions concrètes « permettant de promouvoir la santé, de prévenir la perte d'autonomie et **d'améliorer la qualité de vie** » (*Ibid.*); et à la mise en place des interventions de dépistage de la dépression chez les personnes âgées, puisque « mieux connaître les personnes âgées à risque permet de réduire les problèmes de santé, **d'améliorer la qualité de vie** et contribue à une meilleure utilisation des services de santé » (*Ibid.* : p. 96).

Chez les travailleurs du milieu social, des actions stratégiques structurées selon les besoins des aînés permettent à ceux-ci « de reprendre contact avec leur réseau [...] dans le **but d'améliorer leur qualité de vie** » (*Ibid.* : p. 130). Dans les projets inspirants comme le Centre de soutien *entr'Aidants*, ces services « contribuent à **améliorer la qualité de vie** des aidantes et des aidants » (*Ibid.* : p. 134); la conciliation travail-famille, le soutien financier aux divers milieux de travail qui permettent « **d'améliorer la qualité de vie des travailleuses et travailleurs** » (*Ibid.* : p. 137). L'État cherche à reconnaître publiquement la contribution des employeurs exemplaires en matière de conciliation travail-famille visant, « la contribution des employeurs qui **améliorent la qualité de vie**, notamment celles et ceux qui viennent en aide à leurs aînés » (*Ibid.* : p. 138). Au programme d'infrastructure Québec-Municipalités – Municipalité amie des aînés, l'État « vise à **améliorer la qualité de vie** des personnes âgées et, par le fait même, favorise le vieillissement actif de la communauté » (*Ibid.* : p. 144); modifications au Code de construction « pour faciliter l'adaptabilité des nouveaux logements permettant **d'améliorer la qualité de vie** des aînés ainsi que leur sécurité » (*Ibid.* : p. 150).

Accroître/maximiser/augmenter la qualité de vie

L'État associe le concept de QdV au fait de vieillir en restant actif, puisque ceci servira à « optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité, afin **d'accroître la qualité de vie** pendant la vieillesse » (*Ibid.* : p. 41). Au sujet des comportements à modifier, l'État soutient que ces changements permettront de « **maximiser** par l'information et

l'éducation **la qualité de vie** pendant la vieillesse » (*Ibid.* : p. 90). Il est proposé d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique chez les personnes âgées, ce qui implique d'« apporter les traitements appropriés afin **d'augmenter la qualité de vie** de ces personnes » (*Ibid.* : p. 107). L'État propose de revoir le processus de certification des résidences privées afin d'« **augmenter** la sécurité et **la qualité de vie** des personnes en résidence privée » (*Ibid.* : p. 151). En conclusion, l'État précise que « la participation, la santé la sécurité des personnes âgées dans leur communauté sont favorisés afin **d'accroître leur qualité de vie**, et ce, dans un contexte de solidarité et d'équité intergénérationnelle » (*Ibid.* : p. 174).

Contribuer à la qualité de vie

L'État associe le concept de QdV au Prix Hommage Aînés, ce qui permet de « [...] souligner l'engagement d'une personne **contribuant** au bien-être, **à la qualité de vie** et à la participation des personnes aînées dans sa communauté, sans égard à son âge » (*Ibid.* : p. 75).

Comme nous venons de le montrer, les énoncés émis dans l'une ou l'autre des politiques 2003 sur le soutien à domicile et 2012 sur le vieillissement servent à appuyer une action. Le sens attribué au concept de QdV n'est nullement précisé ou défini. Dans la très grande majorité des énoncés, l'État propose « d'améliorer la qualité de vie », vient ensuite la visée « d'accroître, de maximiser, d'augmenter la qualité de vie » et finalement, l'État souligne son intention de « contribuer à la qualité de vie ». Nous avons précisé que lorsqu'il est employé, le concept QdV doit être précisé de façon structurée, sans quoi, sa valeur n'est autre qu'un énoncé attrayant, évocateur, un engagement vers l'une ou l'autre des visées d'améliorer, d'accroître, de maximiser, d'augmenter et de contribuer à la QdV. En conséquence, l'usage du concept de QdV, tel que présenté dans ces politiques, pose le problème explicite que la visée de la QdV ne s'arrime pas à la réalité, puisque les services ne répondent pas aux besoins des aînés.

À cet égard, le Protecteur du citoyen (PdC), qui agit à titre d'Ombudsman de l'État, se dit « [...] vivement préoccupé par l'impact d'un niveau insuffisant de services à domicile sur la *qualité de vie* des usagers présentant une incapacité permanente ou en perte d'autonomie [...] » (PdC, 2012 : p. 23). Pourtant l'État québécois s'est engagé à offrir « une gamme de services standardisée » (MFA, MSSS, 2003 : p. 15). Dans la politique de 2003 sur les services à domicile, et plus précisément dans le document de 2004 *Chez soi : Le Premier Choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, on présente la liste

des services offerts. Ces services sont « [...] offerts par le réseau public à domicile ou en ambulatoire » (MSSS, 2004 : p. 33). Ils incluent : « A. Les soins et les services professionnels; B. Les services d'aide à domicile; C. Les services aux proches aidants; et D. Le support technique » (MSSS, 2004, p. 33-36). Quant à la politique de 2012 sur le vieillissement, elle soutient, entre autres, la politique de 2003, laquelle vise « [...] la promotion de la santé et de la prévention de la perte d'autonomie, ainsi qu'une réponse appropriée au souhait des personnes de demeurer dans leur milieu de vie, notamment en augmentant les services de soutien à domicile et en facilitant l'accès aux services sociaux et aux soins de santé » (MFA, MSSS, 2012 : p. 1).

Pourtant, des doléances formelles ont été émises par le PdC en 2012 à l'égard des services à domicile. Le problème perdure : « pour la cinquième année consécutive, le Protecteur du citoyen dénonce la lenteur du gouvernement à vraiment prendre en charge la question du soutien à domicile » (PdC, 2017 : p. 21, 109). Les faits colligés par le PdC (2017) montrent que « la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus ayant besoin de services d'aide à domicile varie entre 15 % et 18 %. Or, seulement 8,6 % [...] au Québec reçoivent de tels services » (PdC, 2017 : p. 110). De plus, « le nombre de personnes ayant obtenu des services a par ailleurs légèrement diminué (de 0,9 %) entre 31 mars 2015 et le 31 mars 2016 » (PdC, 2017 : *ibid.*).

Devant ces faits, nous pouvons nous demander si l'État peut tirer avantage du fait d'éviter de définir concrètement le concept de qualité de vie. Serait-ce une stratégie volontaire, afin d'éviter d'investir dans l'offre des services mentionnée par le PdC? Les faits énoncés précédemment semblent évocateurs et la question peut se poser. Certes, nous sommes d'avis qu'une définition claire de la QdV ne peut, à elle seule, remplacer ce que l'État feint d'allouer aux personnes âgées – c'est-à-dire les services et le soutien à domicile. Toutefois, rappelons que l'État mène deux politiques de front concernant les services à domicile et le vieillissement, et qu'il évoque de façon récurrente, sans le définir, le thème *qualité de vie* des personnes âgées pour justifier son action. Rappelons aussi que ces politiques ont été entérinées formellement par les représentants de l'État et, de ce fait, créent des attentes vites déçues, puisque la mise en œuvre de ces politiques reste incomplète.

LA QUALITÉ DE VIE MISE EN DOUTE

Dans la perspective du système de santé du Québec, l'État a officiellement la responsabilité d'offrir les services nécessaires à la population, quels que soient la strate d'âge, le milieu socioéconomique, la religion, l'ethnie, etc. De ce fait, convenons immédiatement ceci : *primo*, recevoir les services nécessaires est un droit fondamental pour chacun dans la société québécoise; *secundo*, l'État a la responsabilité première d'aider tous les contribuables de manière juste et équitable. D'ailleurs, la *Loi sur les services de Santé et les Services sociaux* S-4.2 spécifie que l'État a des devoirs bien cadrés, prescrits au « n° 4 [:] rendre accessibles les services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social » (MSSS 2017, S-4.2 : p. 10). D'autre part, le MSSS doit rendre compte de la mission qu'il s'est donnée et, pour ce faire, doit l'acquitter et établir des priorités pour guider son action. « Le ministère ainsi que le réseau de la santé ont pour mission **de maintenir, d'améliorer et de restaurer** la santé et le bien-être des Québécoises et des Québécois en rendant accessibles un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec » (MSSS, 2016a : p. 1). Prenant en compte cette perspective, il appert important de réaliser une étude comme la nôtre, qui traite de la QdV, selon le point de vue des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités permettant de mettre en valeur leurs points de vue et leurs expériences en ce qui concerne les facteurs qui contribuent à leur QdV à domicile. Rappelons que la visée de l'État par l'entremise des politiques de santé publique émises en 2003 *Chez soi le premier choix* et 2012 *sur le vieillissement* ont l'objectif d'offrir des services à domicile et ainsi maintenir les personnes âgées ayant des incapacités le plus longtemps possible. Cette perspective de la QdV est intimement associée à la structure des services qui sont offerts à domicile.

Dès lors, faire en sorte, comme l'État l'évoque dans ses politiques en ce qui concerne les services à domicile pour les aînés qu'ils puissent « améliorer » la QdV des aînés nous semble légitime, surtout si l'on tient compte du fait que les aînés ont contribué « pendant leur vie "productive" au financement du système actuel, sans compter leur engagement au développement et au maintien du système actuel » (Hébert, 2003 : p. 81). Or, malgré que ce mandat soit clairement présenté et légitimement structuré, il existe de nombreux problèmes. Il y a des lacunes sur le plan de l'équité et de la disponibilité des services de soutien à domicile destinés aux aînés : « on assiste plutôt au cours des 10 ans qui suivent la politique de 2003, à

une progression lente des budgets alloués aux services à domicile en général ainsi qu'aux services destinés aux personnes âgées de 65 ans et plus » (Lavoie et coll., 2014, p : 15). À cet égard, ces chercheurs ont précisé que « la part du budget total du MSSS attribuée aux services à domicile croît de 3,5 à 3,8 p. 100 de 2001-2002 à 2011-2012, tandis que celle destinée aux personnes âgées de 65 ans et plus passe de 1,4 à 2,0 p. 100 au cours de la même période. Les services à domicile demeurent le parent pauvre du réseau de la santé et des services sociaux; ils sont toujours sous-financés » (*Ibid.* Lavoie et coll., 2014).

Des revendications présentées par l'Association médicale canadienne (AMC) portent aussi sur les écarts dans l'accès aux soins, surtout en ce qui concerne les personnes qui se situent au bas de l'échelle socio-économique. Les membres actifs de l'AMC, agents et observateurs du système de santé, dénoncent les injustices :

Dans les systèmes de santé où l'accès aux soins et la pertinence sont inégaux et biaisés en faveur des personnes situées plus haut sur l'échelle socio-économique, le système de santé peut lui-même créer de nouvelles inégalités et alourdir la charge des personnes qui courent déjà un risque accru de problème de santé. [...] les services reçus ne répondent pas aux besoins de soins de santé des personnes qui se situent plus bas sur l'échelle socio-économique (AMC, 2012 : p. 1 et 4).

D'ailleurs en 2015, l'AMC a présenté les résultats d'un sondage réalisé auprès de ses 4 232 membres, parmi lesquels 20 % ont répondu, et il a été relevé que 76 % des répondants ont précisé que « les soins de longue durée sont difficiles ou très difficiles d'accès » et en ce qui concerne « les soins à domicile sont difficiles ou très difficiles d'accès selon 43 % des répondants ». (AMC, 2015 : p. 2). De même, le Protecteur du citoyen (PdC), qui agit à titre d'« Ombudsman correctionnel du Québec » (PdC, 2017) revendique le déploiement des services prévus dans la politique de 2003 portant sur les services de maintien à domicile, puisque la mise en application de cette politique de santé n'est pas déployée comme prévu. Les services à domicile font couramment l'objet de plaintes de la part des aînés qui veulent faire valoir leurs droits. Quelques exemples permettront d'expliquer la portée de ces lacunes. Un premier provient du PdC qui a négocié avec les représentants du gouvernement afin d'aider un aîné en situation de handicaps :

[L'aîné] s'est vu refuser l'aide à domicile qu'il était en droit de recevoir [...]. Les représentants du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) qui gèrent de telles demandes dirigeaient 'systématiquement' les usagers nécessitant des services d'aide domestique vers une entreprise d'économie sociale. Les citoyens devaient alors payer les services [à un coût réduit]. Suivant les recommandations du *Protecteur du citoyen*, le CISSS a accepté de rétablir

le principe de gratuité des services d'aide domestique en vertu de la politique ministérielle [2003] Chez soi, le premier choix (PdC, 2016 : p 1).

Un deuxième illustre bien l'ampleur du problème, puisque la personne âgée a dû corriger la situation en ayant recours aux actifs de la famille. Bérubé et coll. (2012) relatent le fait qu'un aîné a subi « [...] la réduction de 30 heures de services sur 35, alors que les besoins de soutien à domicile étaient inchangés. Afin de maintenir les services requis, la personne âgée a dû puiser dans son patrimoine pour combler le manque » (Bérubé et coll., 2012 : p. 18). On peut observer que ce sont deux exemples qui nous renvoient à la notion de justice qui est la même pour tous, ou encore qui est proportionnelle aux revenus des contribuables qui sollicitent des services. Il en demeure que, dans les deux cas, il y a une incompréhension de l'application de la politique de soutien à domicile, comme le relèvent à la fois le PdC et les chercheurs intéressés par l'insuffisance de services à domicile.

À partir de ces deux exemples, posons-nous les questions suivantes : à quelle QdV l'État réfère-t-il dans ses politiques? Quelles seraient les conséquences pour la personne âgée au bas de l'échelle socioéconomique qui n'a pas accès aux services de soutien à domicile et n'a pas les ressources personnelles pour suppléer aux manques de services? En fait, le cumul de plaintes pose problème et le PdC « s'interroge sur le fait que la priorité n'est pas accordée au financement d'un service qui vise pourtant à atteindre l'objectif d'envisager le domicile comme la première option pour le citoyen » (PdC, 2012 : p. 24). D'ailleurs, le PdC se dit « vivement préoccupé par l'impact d'un niveau insuffisant de services à domicile sur la *qualité de vie* des usagers présentant une perte d'autonomie et sur la sécurité de la clientèle à domicile en attente de services » (*Ibid.* : p. 23). De plus, selon les Busque et Légaré (2012) l'inquiétude du PdC est fondée, puisque « les risques sont très présents d'avoir [...] des aînés dont les besoins d'assistance à domicile ne sont pas pleinement comblés ou, pire, qui ne reçoivent aucune aide » (Busque et coll., 2012 : p. 272). « [Tous] nos aînés [...] ont des problèmes de santé chroniques les empêchant d'accomplir seuls l'ensemble de leurs activités quotidiennes » (Busque, 2009 : p. 2). On définira la notion de *besoin* dans la perspective du « besoin d'assistance » à réaliser une activité de la vie quotidienne (AVQ) ou instrumentale à la vie quotidienne (AIVQ).

Selon Busque et coll. (2012), les « limitations, qui peuvent concerner les activités de la vie quotidienne (AVQ) (se laver, s'habiller, aller aux toilettes, sortir du lit, manger) ou les activités

instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) (se déplacer à l'extérieur, faire les courses, faire le ménage et entretenir le logement, préparer les repas, etc.), entraînent un besoin d'assistance et [les limitations] rendent nécessaires des services de soutien de longue durée » à domicile » (*Ibid.* : p. 272). Quant au besoin d'assistance, « [celui-ci] peut être défini de multiples façons, notamment en fonction du type d'assistance pris en considération. On s'intéresse soit à l'assistance humaine, soit aux équipements et/ou aménagements du domicile pouvant permettre aux individus ayant des limitations d'activités de demeurer autonomes » (*Ibid.* : p. 272). On peut nuancer le « besoin » comme suit : « Il peut s'agir d'un besoin perçu, c'est-à-dire autoévalué, ou d'un besoin évalué par un professionnel de la santé. La prévalence du besoin d'assistance dans une population donnée variera forcément en fonction du type d'évaluation. À cet effet, une étude a montré qu'en matière de besoin d'assistance les bénéficiaires de services se considéraient plus fonctionnels que ce qu'estimaient les professionnels [...] » (Busque et coll., 2012 : p. 273). Le besoin d'assistance à l'accomplissement des AVQ attirées aux soins personnels et de la vie domestique (AVD) reste indubitablement nécessaire. Quant aux besoins non comblés (BNC), ils « [...] ont été définis comme une difficulté ou une impossibilité d'accès aux services formels de soutien » (Busque, 2009 : p. 11).

Il y a lieu d'être préoccupé par les décisions prises par les représentants du gouvernement, car elles engendrent de graves conséquences pour les aînés. Les conséquences des BNC sont multiples, entre autres l' « impossibilité pour certains aînés de manger lorsqu'ils ont faim [...], d'utiliser la toilette lorsqu'ils en ont envie [...]; l'accroissement des niveaux de morbidité et d'incapacité, de même que des risques de chutes [...]; utilisation accrue des services de santé; institutionnalisation précoce [...] » (Busque, et coll. 2012 : p. 272). En fait, le Québec se situe au premier rang des provinces canadiennes ayant un nombre plus élevé de BNC en services à domicile, par comparaison aux autres provinces canadiennes. La « [...] probabilité de ne pas recevoir toute l'assistance nécessaire à l'accomplissement d'au moins une activité [de la vie quotidienne ou activité instrumentale à la vie quotidienne] pour les aînés québécois est 2,6 fois plus forte que pour les homologues de l'Atlantique, 2,3 fois plus élevée que pour ceux des Prairies et 1,8 fois plus grande que pour les Ontariens » (Busque, 2009 : p. 73). Dans la région de Montréal, la ville où a eu lieu notre recherche, il y a 25 % des personnes âgées de 75 ans et plus qui ont un besoin non comblé dans l'une des quatre activités (entretien ménager, préparation des repas, manger et se laver) (*Ibid.* : p. 20).

Nous venons de démontrer que l'État québécois ne fournit pas les services qu'il a promis. Lorsque l'État ne définit pas le terme QdV dans ses politiques qui ont une valeur normative, il induit une mauvaise compréhension à l'égard des attentes des gens qui ont besoin de services à domicile pour y vivre en sécurité et le plus longtemps possible, comme le soutient l'État. Ces lacunes au niveau des politiques de santé affectent un segment de la population particulièrement vulnérable, les aînés démunis, qui sont laissés à eux-mêmes et en manque de services. Alors, qu'en est-il de la QdV pour tous, tel que l'État le soutient dans ses politiques de santé? Et qu'en est-il si les plus démunis n'ont ni l'aide de l'État ni l'aide compensatoire des proches? Pour ces personnes, l'iniquité devient tangible. Lorsque l'État utilise l'argumentaire « *d'améliorer* la qualité de vie », les faits nous montrent que la logique économique prévaut sur la notion de responsabilité. Le PdC nous fait remarquer que « la raison principale évoquée par les établissements de santé et de services sociaux pour expliquer leur non-respect de la Politique nationale [2003] est la nécessité de répondre à l'objectif financier du Ministère dans l'atteinte du déficit zéro à la fin de l'année fiscale. Nous constatons que cet objectif financier compromet le maintien à domicile d'une clientèle vulnérable » (Bérubé et coll. (PdC), 2012 : p. 22).

Cette banalisation de la QdV montre le peu de fondement, elle fait aussi référence au fait que l'État transfère à la famille la responsabilité du soutien à domicile de la personne âgée en situation d'incapacités. D'ailleurs, il faut prendre en compte, qu'en raison du nombre grandissant de la cohorte des aînés, « [...] le nombre total d'aînés requérant de l'assistance à domicile croîtra [...] » (Légaré, 2007, dans Busque 2009 : p. 1). Cette transgression de la mise en œuvre de la politique de santé, en particulier celle qui prône le soutien à domicile, vient appuyer les critiques éthiques qui dénoncent le fait que les plus démunis sont placés en situation de *désavantage*, *d'iniquité* et *d'injustice*, par comparaison aux plus nantis qui ont les ressources nécessaires pour combler les services non déployés par l'État. Prenant en compte ce qui a été présenté jusqu'à maintenant, nous faisons le constat que l'État utilise simultanément un **triple discours** lorsqu'il s'adresse aux personnes âgées en situation d'incapacités.

Le **premier discours** est basé sur la valeur d'un « agir responsable », transmise dans les politiques de santé en 2003 et en 2012. La politique 2003 introduit :

une nouvelle manière de répondre aux besoins, plus efficace, mieux adaptée à la réalité d'aujourd'hui. [...] l'objectif de soutien à domicile, qui constitue le fondement même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. [...] Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisante[s] pour elle et ses proches (MSSS, 2003 : p. 1, 3, 5).

La politique 2003 a entre autres un grand objectif : « [...] le soutien à domicile. [...] La configuration des services et des activités est toujours modulée en fonction de la situation de la personne et de ses besoins, de son entourage (les choix, la volonté et la disponibilité des proches aidants), de son environnement » (MFA, MSSS, 2003 : p. 7). Celle de 2012 vise l'objectif premier :

Le [...] maintien de l'autonomie de même que le soutien à apporter lorsqu'il y a perte d'autonomie, afin de permettre à la personne de demeurer le plus longtemps possible chez elle et dans sa communauté. Pour ce faire, une forte intégration des services est nécessaire, de façon à permettre une continuité des services et un accompagnement approprié des personnes ayant des besoins particuliers et complexes (MSSS, 2012 : p. 99).

À cet égard, les représentants de l'État en matière de santé soutiennent l'objectif de déployer des efforts supplémentaires « [...] pour que les services de protection de la santé soient adaptés à certaines populations vulnérables. On note, entre autres, que les personnes âgées et très âgées sont à la fois plus exposées à des situations où leur environnement présente des risques pour leur santé et moins bien outillées pour y faire face » (MSSS, 2015 : p 54).

De plus, selon la Loi sur le Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, chapitre M-17.2, il est cité à la Section I, Responsabilités du Ministère, 2006, c. 25; 2011, c. 16, a. 103, Section :

- 3.1. « En ce qui concerne les personnes aînées, le ministère assume les responsabilités suivantes :
1. promouvoir les aspects positifs du vieillissement et susciter la participation de la population afin de combattre les préjugés et stéréotypes associés à l'âge.
2. promouvoir le développement de liens intergénérationnels;
- 3. encourager la mise en place de services répondant aux besoins et aux intérêts des personnes aînées;**
4. former un Comité national d'éthique sur le vieillissement ayant pour fonction de donner son avis sur toute question qu'il lui soumet relativement à ces sujets » Mise à jour au 1^{er} septembre 2017, (p. : M-17-.2 / 3 sur 23).

Quant à la politique 2012 sur le vieillissement, l'État confirme qu'un « ensemble de mesures ont été mises en place progressivement pour mieux répondre aux besoins des personnes

aînées [...] (MSSS, 2012 : p. 1). Comme l'expliquent Blondeau et coll. (2011), « ces politiques se situent aux niveaux de principes et orientations stratégiques [...] par lesquels les individus font valoir leurs croyances ou valeurs. Ce niveau se traduit dans les politiques publiques et touche un domaine d'intervention » (p. 24). L'État responsable honore sa mission, il est attentif aux besoins en étant à l'écoute de la population âgée, soutient les groupes fragiles comme celui des personnes âgées et il valorise la QdV. Cette notion de QdV présentée sans définition ou sans éléments à mesurer devient alors un concept fragilisé, banalisé et sans fondement, surtout lorsque l'on met en doute la mise en application de la loi sur la santé et le respect de la mission du MSSS.

Le **second discours** de l'État se situe toujours au niveau des principes et orientations stratégiques, comme l'évoque Blondeau et coll. (2011) :

[...] la formulation et l'adoption de politiques publiques, voire de politiques favorables à la santé, ne sont pas le résultat d'une rationalité parfaite, mais découlent de la confrontation entre divers systèmes de croyances « défendus » [...] l'enjeu fondamental concerne la tension quasi omniprésente entre une orientation prédominante en faveur [...] des droits individuels [...] et une orientation collective [...] (p. 24).

L'État entretient l'image du « bon gestionnaire responsable » qui optimise le bien commun et structure stratégiquement ses programmes et services, puisque dans les faits « les soins dispensés à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie sont toujours moins coûteux pour l'État que s'ils sont dispensés dans d'autres formes d'établissements, même intermédiaires [...] les soins à domicile sont même avantageux jusqu'au niveau élevé d'incapacité » (Hébert, 2003 : p. 83). D'ailleurs, dans le Plan stratégique 2015-2020, « Le Ministère [Santé et Services sociaux] s'engage également dans un exercice de révision permanente des programmes, afin d'examiner leur pertinence et la façon dont ils sont appliqués, dans le but non seulement de faire des gains de productivité, mais aussi d'accroître l'efficacité clinique et administrative » (MSSS, 2015 : p. 6). À cet égard, soulignons que les données montrent que ce n'est pas toujours le cas. Nous pouvons citer en exemple le projet *Système intégré pour personnes âgées fragiles* (SIPA), testé du 1^{er} juin 1999 au 31 mars 2001, mais qui n'a pas été maintenu en dépit d'un niveau d'efficacité prometteur :

L'objectif principal de l'évaluation était d'examiner les différences dans l'utilisation et les coûts des services sociaux et de santé entre les groupes expérimental[taux] et témoin. L'implantation du SIPA devait augmenter la disponibilité des services infirmiers, d'auxiliaires familiales, de réadaptation et de travail social et diminuer l'utilisation et les coûts des services institutionnels,

soit l'hospitalisation de courte durée, les services d'urgence hospitaliers, les attentes d'hébergement en hôpitaux de courte durée et les hébergements en institution. [...] En conclusion, l'expérimentation du SIPA démontre qu'il est possible de s'engager dans des projets de démonstration ambitieux et rigoureux au Canada. Les résultats démontrent qu'il est possible d'attendre des systèmes intégrés de services pour personnes âgées fragiles une diminution de l'utilisation et des coûts des services hospitaliers et de l'hébergement, sans augmentation des coûts globaux des services sociaux et de santé, sans diminution de la qualité des soins et sans alourdissement du fardeau des personnes âgées et de leurs proches (Béland, 2004 : p. iii et iv).

Quant au **troisième discours**, celui-ci renverse tout et présente une incohérence majeure en rationalisant les services. Ce message dissonant de l'État génère une tension qui soulève des conflits de valeurs. D'une part, l'État se dit à l'écoute des besoins des aînés et met en place des politiques de soutien. D'autre part, dans la même visée, il rationne les services à un point tel, que « les services à domicile (SAD) devant permettre aux personnes âgées de vieillir chez elles ont été et continuent d'être qualifiés de « parent pauvre du système » parce qu'ils ne couvrent qu'une faible partie de leurs besoins [...] » (Demers et coll., 2012-2013 : p 40). En somme, le *PdC* le confirme lorsqu'il revendique l'impact du déploiement déficitaire des services à domicile sur la QdV et la sécurité sur les personnes en perte d'autonomie. D'ailleurs, les chercheurs ont mis en lumière les BNC par les services à domicile (Busque 2009; Busque et coll., 2012; Légaré et coll., 2015; Leibing et coll., 2016). Dans cette forme d'agir, l'État se décharge de ses responsabilités. Il utilise le concept de « qualité de vie » sans fondement, c'est-à-dire sans connaître la perception des aînés qui vivent à domicile avec des incapacités et sans mesurer l'impact de ses décisions.

LA RESPONSABILITÉ DE L'ÉTAT

La responsabilité de l'État se traduit dans une obligation exprimée dans les lois. La loi sur les services de santé et de services sociaux (LSSS) spécifie que « le régime de services de santé et de services sociaux [...] a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie » (LSSS : mise à jour 2017, Ch. 4.2 : p. 10). En conséquence, l'État met la priorité sur le soutien à domicile des personnes âgées et sur l'orientation des politiques québécoises qui ont été structurées dans le but **de maintenir et d'améliorer** leur qualité de vie (MFA, MSSS, 2012). Depuis 2014, l'État partage la responsabilité à l'égard des aînés, avec le

ministère de la Famille, responsable des aînés. La Loi du ministère de la Famille, des aînés et de la Condition féminine (LMFACF) prévoit des actions portant sur *la Lutte contre l'intimidation. Décret 39-2016 du 28 janvier 2016 : (2016, 148 G.O. 2, 1260).* » (LMFACF, Mise à jour 2017, Sect. I : p. 2). En conséquence, les politiques pertinentes dédiées aux aînés sont celles émises par le MSSS en 2003, sur les services à domicile *Chez soi : le premier choix*, et celle produite en 2012, sur le vieillissement *Vivre et vieillir ensemble : Chez soi, dans sa communauté au Québec*. Notons toutefois que la responsabilité des soins de santé est une responsabilité provinciale, comme le souligne le Vérificateur général du Canada (VGC) :

Le gouvernement fédéral n'est pas directement responsable de la prestation de soins de santé dans les provinces et les territoires; il s'agit d'une responsabilité provinciale et territoriale. Le gouvernement fédéral soutient toutefois les soins de santé en transférant aux provinces et aux territoires des fonds pour les aider à s'acquitter de leur mandat en matière de soins de santé (VGC, 2002 : p. 3).

Comme le soulignent divers chercheurs, dont notamment (Lanoix, 2017; Lavoie et coll., 2014), la loi canadienne de l'assurance maladie s'adresse aux services médicaux et ne couvre pas les services à domicile. En fait, la Loi canadienne sur la santé (L.R.C. (1985), ch. C-6) publiée par le ministère de la justice Canada (MJC), mentionne les soins à domicile comme suit :

Il appert important de souligner qu'au texte de la Loi canadienne sur la santé (LCS)⁷, « les services complémentaires de santé définis dans les règlements et offerts aux habitants d'une province à savoir, Section 2 Définitions Services complémentaires de santé : Les services définis dans les règlements et offerts aux habitants d'une province, à savoir : a) les soins intermédiaires en maison de repos; b) les soins en établissement pour adultes : **c) les soins à domicile**; d) les soins ambulatoire. (*extended health care services*) [...]. À la Section 7 Conditions d'octroi Règle générale, le versement à une province, pour un exercice, de la pleine contribution pécuniaire visée à l'article 5 est assujéti à l'obligation pour le régime d'assurance-santé de satisfaire pendant tout cet exercice, aux conditions d'octroi énumérées aux articles 8 à 12 quant à : a) la gestion publique; b) l'intégralité; c) l'universalité; d) la transférabilité; e) l'accessibilité. (MJC, L.R.C. 1985, ch. C-6, Mise à jour 3 octobre 2018 : p. 3 et 5.

Selon l'Association médicale canadienne (2010 : p. 1-2) : « *The CHA narrowly defines insured health services. [...] While the CHA recognizes "extended" health services such as home care and ambulatory health care services, these are not subject to the program criteria.* »

Par ailleurs, au Québec, le MSSS (2015 : p.5) a toutefois reconnu au *Plan stratégique de 2015-2020*, sa responsabilité envers les aînés : « Les principes de santé et de QdV [...] qui peuvent

⁷ Loi canadienne sur la santé, L.R.C. (1985), ch. C-6, À jour 3 octobre 2018, Dernière modification le 12 décembre 2017, Publié par le ministère de la justice à l'adresse suivante : <http://lois-laws.justice.gc.ca>. (Accès : Octobre 2018).

se traduire notamment en une attention particulière apportée à certains groupes vulnérables (personnes âgées, personnes en fin de vie, etc.) » (p. 5). D'ailleurs, dans la politique sur le vieillissement de 2012, les ministères de cette politique le MFA et le MSSS ont mis l'accent sur la notion de QdV des aînés vivant à domicile. Ils ont porté un regard sur la vieillesse, non seulement sous l'angle de la santé ou des différentes pathologies émergeant à cette étape du vieillissement, mais aussi en précisant les interactions nécessaires afin de soutenir la QdV. Dans cette politique, l'État évoque « d'améliorer », « de donner les moyens de conserver l'autonomie » et, « d'accroître » la QdV des aînés pendant la vieillesse ». Par conséquent, « les aînés seront mieux outillés pour être en mesure **d'améliorer ou de maintenir leur QdV** » (MFA, MSSS, 2012b : p. 6, p. 8, p. 12, p. 13, p. 15). Ainsi, l'État précise son champ d'action. Il offrira l'aide aux personnes aidantes, il soutiendra les organismes communautaires et il améliorera la QdV des personnes aînées.

De plus, l'État, notamment le MSSS a présenté un plan stratégique 2015-2020, dans lequel il précise des indicateurs de performance et des cibles à atteindre de 2015 à 2020. L'évaluation suit son cours. Toutefois, comme nous l'avons mentionné, ces cibles sont précisément destinées aux services de soutien à domicile pour les personnes âgées. Les indicateurs retenus par le MSSS sont :

- le pourcentage de personnes recevant des services de soutien à domicile de longue durée, ayant une évaluation mise à jour et un plan d'intervention : la cible à atteindre d'ici 2020 a été établie à 90 %;
- le pourcentage des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA) sera implanté de façon optimale : la cible à atteindre d'ici 2020 est de 80 %. (MSSS, 2015 : p. 13).

PRISMA : Programme de Recherche sur l'Intégration des Services de Maintien de l'Autonomie.

Retenons que l'État reconnaît sa responsabilité et s'engage envers la QdV des personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités, que ce soient dans ses lois, dans ses politiques, dans ses plans d'action, dans ses programmes et ses recherches, c'est-à-dire dans tous ces actes de performance officiels. De plus, soulignons qu'en accordant des SAD, l'État soutient et endosse à la fois le désir des aînés d'y vivre le plus longtemps possible, mais il le fait en connaissance de cause en gérant les biens avec parcimonie, puisque les services à domicile sont nettement plus avantageux, étant moins cher que ceux offerts en milieu institutionnel, et ceci, jusqu'au niveau élevé d'incapacités (Hébert 2003).

En conséquence, lorsqu'il est question de QdV des aînés vivant à domicile en situation d'incapacités, chaque acteur accepte d'agir de manière responsable envers cette QdV : *la personne âgée, l'entourage, les organismes communautaires et l'État*. Toutefois, lorsque les besoins de services à domicile sont non comblés, cette omission entraîne une chaîne de réactions et de conséquences, l'un affectant l'autre par effet domino. La personne âgée se voit obligée de compenser les lacunes et les omissions relevant des responsabilités de l'État. Ceci implique d'accepter plus de responsabilités, au point d'engendrer de l'iniquité puisque les proches aidants assument déjà 80 % des soins prodigués aux personnes âgées et ceci a de grandes répercussions sur leur QdV (Lavoie et coll., 2007). Ces faits révèlent que l'État ne répond pas pleinement à la demande de services destinés aux personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, tel qu'il s'est engagé dans les politiques de santé publique de 2003, de 2012 et dans ses plans d'action. Ceci corrobore les données émises précédemment sur les doléances du PdC et sur les études montrant des besoins non comblés de services à domicile pour les personnes âgées en situation d'incapacités. Au plan social, lorsque ces services ne sont pas déployés comme prévu, ceci a pour conséquence de créer une iniquité ou une injustice sociale envers les aînés plus démunis. Un tel problème d'iniquité, issu des lacunes des services étatiques à domicile, oblige la personne âgée plus démunie à accepter de vivre le vieillissement et de terminer sa vie en milieu institutionnel. Le problème se pose, puisque d'ores et déjà seuls les aînés nantis ont la possibilité, grâce aux services privés, de réaliser les « états » et les « actions » qu'ils considèrent importants pour eux, entre autres vivre le plus longtemps possible à domicile, ce qui contribue à leur QdV.

SYNTHÈSE

L'organisation des services publics au Québec a suscité beaucoup d'intérêt au cours des dernières décennies, notamment en raison des divers changements qui ont conduit à l'élaboration de politiques, de commissions et de réformes du système de santé. Ces réformes ont apporté certaines améliorations, mais les critiques restent fort importantes encore à ce jour, en raison des problèmes de financement et de la réduction des services. Tous ces changements ont attiré l'attention de nombreux chercheurs, lesquels ont alimenté diverses controverses : la création de nouveaux types d'établissements publics gérés comme des entreprises (Lemieux, 1989); l'évaluation critique du fonctionnement et du financement des services sociaux, mais aussi des besoins croissants et des réformes successives (Beaudoin, 1990; Bélanger, 1992; Colin, 2004); l'évaluation de la performance du réseau de santé, où il

est apparu nécessaire de contrôler les coûts et d'améliorer l'efficacité (Sicotte, 1999; Contandriopoulos, 2003); etc. Ces préoccupations nous aident à cerner la complexité des changements et les effets assumés par les familles et par les personnes âgées. Les réformes et les transformations font toujours écho. À ce jour, les personnes âgées peinent à trouver une quiétude concernant les services à domicile désirés, surtout lorsqu'ils sont en perte d'autonomie et qu'ils ont un faible revenu. Pour certains, vivre à domicile devient difficile, voire impossible. D'ailleurs, Hébert (2012) fait remarquer que l'insuffisance du soutien à domicile ne laisse aux aînés et à leurs proches qu'une seule possibilité, soit l'hébergement en soins de longue durée en milieu hospitalier.

Prenant en compte le fait que la société est vieillissante dans la politique 2012 sur le vieillissement, l'État choisit de partager largement et ouvertement une responsabilité dans la prise en charge du vieillissement rapide de la population. On peut, dès lors, conclure qu'en général, ce vieillissement rapide de la population relève de tous les acteurs issus des divers secteurs de la société. Par contre, dans les faits, aucun organisme n'en assume pleinement la responsabilité. L'État mise sur un effort de partage des responsabilités du vieillissement de la population, alors que l'action devrait se situer au niveau de l'autonomie de la personne, comme le mentionne Bérubé (1989). L'autonomie des personnes âgées a été posée comme « constitutive d'une politique de la vieillesse », bien qu'il soit admis que le mot *autonomie* influence aussi la définition même de la vieillesse (Bérubé, 1989 : p. 255). Cette « autonomie », soulignée dans le bilan du Plan d'action 2012-2017 du MSSS est critiquée et les doléances à l'égard des services de soutien à domicile sont émises dans diverses études sur ce sujet (Leibing et coll., 2016 ; Légaré, 2016; Busque, 2009, 2012 et Hébert, 2003). Malgré cette importante lacune, la prise en compte du vieillissement de la population est certes plus importante qu'elle ne l'était autrefois, tant au Canada, qu'au Québec. Cependant, l'OMS note que la mise en œuvre des politiques de santé dédiées aux aînés et au vieillissement laisse à désirer (OMS, 2016), ce qui résume bien les doléances présentées dans les études sur les changements rapides du réseau de la santé et des services sociaux, et les conséquences pour les aînés et sur leur entourage. D'ailleurs, les services de maintien à domicile publics devraient être le « lien stratégique », la pierre angulaire de toute politique du vieillissement (Guberman, 2002). Malheureusement, dans les faits, les services proposés par l'État font défaut puisque sous financés (*Ibid.* : p. 165). Ainsi évoquée, la QdV se limite à représenter un simple argument rhétorique et évocateur.

L'état des lieux sur l'usage du concept de QdV dans les politiques de santé publique québécoises destinées aux aînés (2003 et 2012) étant établi, il nous semble nécessaire de recenser les définitions du concept de QdV, tel que présentée dans les recherches. Ceci permettra de mettre en valeur les diverses réflexions et approches sur la QdV des personnes âgées. Dans le chapitre suivant, nous présenterons cette recension et constaterons que le concept QdV est complexe et comporte maintes facettes.

CHAPITRE 3. LA « QUALITÉ DE VIE » DANS LA RECHERCHE : SA GÉNÉALOGIE

INTRODUCTION

La qualité de vie (QdV) est un concept utilisé dans différents domaines de recherche, notamment en médecine, en sciences infirmières, en psychologie, en réadaptation, en pharmacologie, en santé publique et en sciences sociales. Ce concept s'est fait connaître davantage depuis les décennies suivant la Deuxième Guerre mondiale, une période marquée par le besoin de quantifier la qualité de vie des patients (Benamouzig, 2010). Par la suite, on a voulu évaluer les politiques de santé publique dans les secteurs qui offrent des services dédiés à la personne. Les chercheurs ont alors travaillé sur la QdV liée à la santé et se sont intéressés à diverses maladies chroniques, métaboliques, cardiovasculaires, pulmonaires, neurologiques, digestives, immunitaires, mentales, etc. (Formarier, 2007) Dans le domaine de la santé, on s'intéressera à la notion de QdV pour guider à la fois les interventions professionnelles et orienter l'allocation des ressources (Levasseur, 2006). Par la suite, les chercheurs introduiront les aspects subjectifs de la QdV et prendront en compte les points de vue de la personne (Benamouzig, 2010). On inclura aussi des thématiques complémentaires à la santé, comme la souffrance, la douleur, la détresse psychologique, le bien-être subjectif, et le mal-être subjectif (Corten, 2005). En somme, le champ de la recherche est vaste, hétérogène et multidimensionnel. Toutefois, dans les divers secteurs de la recherche sur la QdV, une norme s'impose, celle de définir ce concept : « *authors have to say what they mean when they use the concept quality of life* » (Farquhar, 1995a : p. 507), puisqu'une « définition explicite et consensuelle est indispensable » (Brousse et coll., 2007 : p. 259). Pourtant, cette règle portant sur la nécessité indispensable de définir la QdV a été occultée dans de nombreuses politiques québécoises de santé publique, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent.

REPÈRES CONTEMPORAINS

L'origine du terme « qualité de vie » a été associée à l'Antiquité, en référence à la perspective de la « bonne vie » / « vie bonne » débattue dans les œuvres de Platon et d'Aristote (Ruževičius, 2013; Anderson, 1999; Bowling, 2001). La perspective contemporaine de la QdV à laquelle nous ferons référence remonte à 1948, lorsque l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini la santé. Nous avons choisi ce point de départ parce que cette définition, en

plus d'être évocatrice et bénéfique, a stimulé l'intérêt pour la qualité de vie (Mercier et coll., 1987: p. 135). Cette définition de la santé a été énoncée ainsi : « [...] un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (cité, OMS : 1948). Comme nous l'avons déjà mentionné, cette définition a largement été critiquée, entre autres parce que l'absence de maladie ou d'infirmité ne garantit pas le bien-être et parce qu'elle stigmatise la personne, laquelle n'est pas le problème, mais souffre plutôt d'un problème de santé.

De plus, la critique à l'égard de cette définition de la santé a aussi porté sur le constat que l'OMS a omis de prendre en compte les aspects sociaux et environnementaux entourant la personne en situation de handicap. « *This definition reflects the progressive shift which has occurred [...] a move away from a simple concept of disease or its absence towards the notion of social handicap attributable to an initial disease or disorder* » (Hawthorne et coll., 1999 : p. 211). Par ailleurs, l'imprécision de cette définition de la santé a généré un tollé de protestations (Susser, 1974). En contrepartie, ces critiques ont généré des effets positifs, entre autres d'avoir attiré l'attention et accentué l'intérêt sur la notion de « qualité », plus précisément « [...] la qualité des soins et de la qualité des conditions de vie des patients » (Corten, 1993 : p. 38). Par la suite, la volonté d'améliorer la « qualité des soins » a servi de paramètre pour évaluer la qualité des interventions en soins de santé.

Un autre repère contemporain émergera en 1964, dans le milieu politique américain, lorsque le Président Lyndon B. Johnson utilisera l'expression « *The Great/Good Society* ».

This arose in the more prosperous post-war nations as awareness grew of the social costs of economic growth. It gained high-profile political support in some countries, not least the United States, where President Johnson famously spoke of the good society being 'a place where men are more concerned with the quality of their goals than the quantity of their goods' (Johnson 1964). This movement led to the introduction of new national surveys in the US and elsewhere, such as the Swedish Level of Living Survey (1965) and the UK Social Trends Report (1970), along with numerous international agency reports (Bache, 2012 : p. 4).

Dès lors, une nouvelle perspective émergera : « *the Way of Life* », laquelle se transformera en « *Quality of Life* » (Mercier et coll., 1987; Corten, 1997; Register et coll., 2006; Saloppé et coll., 2006; Bache, 2012). Cette notion aura un effet domino, et attirera l'attention des instances politiques, qui l'utiliseront. « Les fondements politiques reposent sur la volonté des

politiciens d'intégrer dans leur considération politique la notion de qualité de vie pour les citoyens » (Saloppé et coll., 2006 : p. 2). Ainsi, on cherchera à « [...] recueillir un certain nombre d'indicateurs permettant d'estimer la qualité de vie » (Corten, 1993 : p. 38). Cette notion d'indicateurs / indices « [...] sera d'abord, associée de près à l'évaluation de la qualité de l'environnement physique, du voisinage et de la communauté à partir de données statistiques, considérées comme "indicateurs sociaux" » (Mercier et coll., 1987 : p. 135).

En France, le concept de QdV « [...] sera introduit au début des années 1980 dans le secteur de la santé publique et il trouvera sa place dans les études économiques et servira à des fins de diagnostic ou de prévention, sur la base de l'analyse de "coûts/bénéfices". L'évaluation de la qualité de vie servira à la réflexion sur la distribution des ressources et à la répartition des biens de santé » (Brousse et coll., 2007 : p. 461). En soi, cette notion de QdV enrichira l'argumentaire et donnera du poids à la visée économique souhaitée (Mercier et coll., 1987). En conséquence, le concept bénéficiera d'une certaine notoriété, tant à l'intérieur de l'Hexagone qu'à l'international.

Par la suite, les années 1990 ont été marquantes en raison de la définition de la QdV émise par l'OMS : « *Quality of life was defined, therefore, as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns* » (WHOQOL, 1995 : p. 1405). De facto, l'OMS reconnaîtra que le concept est subjectif. On attribuera de l'importance à la perception du sujet à l'égard de sa QdV et ceci aura un impact sur l'approche des décisions de traitements, sur les politiques et sur les divers programmes liés au domaine de la santé : « *first, is the growing recognition that quality of life is subjective [and] the importance of including a consideration of patients' quality of life in treatment decisions, approval of new pharmaceuticals and policy research (programme evaluation and resource allocation) is immediately apparent* » (WHOQOL, 1995 : p. 1403).

Au cours de cette même période, l'OMS a formé le « *World Health Organization Quality of Life Group* » (WHOQOL Group). L'objectif étant de développer « [...] un instrument de qualité de vie destiné à être utilisé dans le monde entier » (Leplège, 1999 : p. 57, 58). Plus précisément :

[...] the WHO formed the WHOQOL to develop a measure that would assess quality of life, rather than merely the impact of disease and impairment,

perceived health, or functional status, as existing “quality of life” measures did. This measure would combat “the increasingly mechanistic model of medicine” and use quality of life assessments to introduce a “humanistic element into healthcare”, supporting the WHO’s “continued promotion of an holistic approach to health and the healthcare (Camfield, 2010 : p. 48).

Les divers spécialistes internationaux qui ont contribué au WHOQOL Group ont développé certaines balises d'évaluation de la QdV : « *The WHOQOL Group has produce[d] a multi-dimensional profile of scores across six domains and 24 sub-domains of quality of life, [based on] some 4500 respondents in 15 cultural settings [...]* » (WHOQOL, 1995 : p. 1403). La gamme de mesures qui découle de cette expertise se nommera « Quality of Life Assessment Tools ». Les mesures développées par le WHOQOL Group seront aussi accompagnées d'un protocole afin de contrôler l'opérationnalisation des outils d'évaluation et ainsi produire des résultats comparables sur le plan international (Annexe 1).

Au Canada, on observe l'une des applications du concept de QdV destiné aux aînés en 2004, lors de la réalisation d'un projet multicentrique dans sept villes canadiennes, notamment Montréal, Québec, Ottawa, Toronto, Regina, Vancouver et Whitehorse. Cette étude a porté sur les décisions politiques affectant la QdV des aînés (Bryant et coll., 2004). Les chercheurs se sont intéressés à la préoccupation des aînés à l'égard des déterminants de la santé qui affectent leur QdV. « *The Seniors' Quality of Life projects demonstrate the conceptual power of the determinants of health perspective to understand seniors' quality of life issues. While seniors considered health care to be a continuing concern, they also recognized socio-economic issues as significantly affecting the quality of their lives* » (Bryant et coll., 2004 : p. 299).

À l'international, le concept de QdV atteint l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) qui énonce le concept qualité de vie comme un indicateur, comme une référence et une mesure aux fins d'évaluer les politiques publiques.

In the UK, [...] quality of life measures developed by the Office for National Statistics (ONS) would in future be used for public policy purposes. In Germany a Federal Commission began work [...] to develop new indicators of prosperity, while France has begun implementing a series of measures in response to the findings of the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress (CMEPSP) (Bache, 2012 : p. 6).

Quant au Canada, l'OCDE considère que ce pays est doté « d'un service public fort, ce qui fait la différence en matière de *qualité de vie* et de niveau de vie de toute la population canadienne » (OCDE, p. 1). En fait, l'attention à l'égard du concept proliférera et suscitera l'intérêt des instances politiques, à l'échelle *méso-sociétale* (voir ci-dessus) : « *quality of life has risen up the political agenda in a number of settings, both national and international* » (Bache, 2012 : p. 5). Sur la scène locale, le concept de QdV servira de vecteur dans le domaine de la santé publique et dans l'application des politiques, comme nous l'avons vu au chapitre précédent. Mentionnons un exemple récent, la politique québécoise de santé publique émise en 2016. Lors du lancement de la *Politique gouvernementale de prévention en santé*, le premier ministre a invité la population « [...] à mettre les efforts en commun pour améliorer la qualité de vie » (MSSS, 2016 : p. III). De même, la ministre déléguée a évoqué le concept de QdV comme vecteur social et économique : « La prévention comporte des avantages sociaux et économiques considérables, maintes fois démontrés. Elle a des effets fort positifs sur la qualité de vie de la population, de même que sur la productivité de notre société [...] » (MSSS, 2016 : p. V). Ceci nous montre qu'au Québec comme ailleurs, l'État utilise la QdV comme argument évocateur, unificateur et justificateur. De plus, notons que dans cette politique de 2016, comme dans celles de 2003 et 2012, le concept QdV n'est toujours pas défini.

SITUER LE CONCEPT

Le concept de QdV se situe à divers niveaux de la société : « *it has been defined both in macro, societal and micro, individual terms [...]* » (Bowling et coll., 2001: p. 56). À l'échelle *macro-sociétale*, la QdV fait référence à la personne et à son habitat, à son lieu d'appartenance, c'est-à-dire « [...] la QdV d'une personne, la QdV dans un pays ou dans une ville, la QdV au travail, la QdV en général » (Ruževičius, 2013 : p. 17). De plus, « [...] on internationalise l'évaluation de la qualité de vie » (Brousse et coll., 2008 : p. 461). Par exemple, on placera la ville de Montréal au 10^e rang du « [...] classement mondial des 10 premières villes, selon l'indice de la qualité de vie totale [...] » (Ruževičius, 2013 : p. 16). Cet indice de qualité de vie totale (QDVT) est le résultat d'une combinaison de deux indices, soit « l'indice de la qualité de vie au travail » et l'indice « éco-statut ou éco-attitude » d'une ville en matière du développement durable. La première portion, de l'indice QDVT, notamment « l'indice de la qualité de vie au travail » comprend sept caractéristiques :

1. Attitude vis-à-vis du travail matériel et non-matériel;

2. État émotionnel (appréciation, estime, motivation personnelle, satisfaction au travail, sécurité d'emploi);
3. Formation et promotion (possibilités de carrière, acquisition de nouvelles connaissances et compétences);
4. Relations sociales dans l'entreprise (relations avec les collègues et supérieurs, délégation, communication, direction, division du travail);
5. Épanouissement personnel (opportunités de carrière, implication dans le processus décisionnel, etc.);
6. État physique (stress, fatigue, épuisement, charge de travail);
7. Sûreté et environnement de travail (Ruževičius, 2013 : p. 11).

La deuxième portion de l'indice QDVT inclut : « l'indice écologique » ou « éco-attitude » d'une ville, qui se définit « [...] à partir du meilleur classement écologique des ressources et de la qualité de l'eau, de l'enlèvement des déchets, de la qualité des systèmes de traitement des eaux usées, de la pollution atmosphérique et de la fluidité du trafic » (*Ibid.* : p. 15). Par la suite, à l'échelle macro-sociétale, on couplera : la QdV axée sur le développement durable avec la QdV au travail, ce qui formera le nouvel indice : qualité de vie totale (QDVT). Ceci nous montre que la QdV est un concept multidimensionnel.

Au cours de la présente étude, puisque nous cherchons à comprendre la perception du sujet, notamment de la personne âgée qui s'exprime sur ses expériences, ses priorités et ses valeurs, nous ferons référence à la QdV de la personne âgée se situant à l'échelle *micro-individuelle*. À l'échelle *micro-individuelle* de la QdV nous mettons l'accent sur la personne, sur ses perceptions, sur ses préoccupations. Ceci implique de « [...] prend en compte divers domaines : physique (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social, professionnel), symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement) [...] » (Mercier et coll., 2005 : p. 418). Il est important de souligner que la personne âgée doit s'exprimer sur ce que signifie avoir une QdV, car les valeurs et les préoccupations de personnes plus jeunes diffèrent de celles des aînés : « *younger people placed more importance to relationships, happiness, work, and finance than older people who were more likely to emphasize their own health as most important* » (Borglin et coll., 2005 : p. 202).

Selon plusieurs auteurs, la QdV doit être définie par l'individu (Farquhar, 1995b; Ebersole, 1996; Ferrans, 1996; Brown, 1997; O'Boyle, 1997; Fry, 2000b; Hellström, 2003; Halvorsrud, et coll. 2007; Compagnone et coll., 2007 et Gureje, 2008) car la QdV est une expérience unique et propre à la personne (Ferrans, 1996). Certains chercheurs prendront position en

affirmant : « [...] il n'y a qu'un seul observateur compétent pour dire que sa vie est de qualité ou pas : c'est le sujet lui-même » (Corten, 1997 : p. 4; Mercier et coll., 2005 : p. 419; Alesii, 2006 : p. 102). On observe aussi dans la littérature que la notion de QdV est très souvent étudiée dans les recherches sans toutefois s'adresser précisément à la QdV des personnes âgées (ex. : Renick et coll., 1993; Dedhiya et coll. 1995; Farquhar, 1995a; Felce et Perry, 1995; Ferrans, 1996 : Cummins, 1997; Dijkers 1999, Haas, 1999a; Haas 1999b; Dupuis et coll. 2000; Duquette et coll. 2000; Veenhoven, 2000; Candel et Dubois, 2005; John et Wright, 2005; Brunelles 2009; Ilic et coll., 2009). Ces auteurs font référence à la définition qualitative de la QdV présentée par l'Organisation mondiale de la santé – groupe QdV (WHOQOL Group) à laquelle nous faisons référence en Annexe 1.

Quant à la QdV à l'échelle *méso-sociétale*, ce segment s'insère entre les deux pôles *macro* et *micro sociétal*. Le segment *méso-sociétal* nous renvoie au domaine des politiques de santé publique. Au Québec comme ailleurs, le *méso-sociétal* inclut des instances politiques, des chercheurs et autres spécialistes qui s'intéressent au vieillissement accéléré de la population.

Les gouvernements de nombreux États questionnent ou réforment actuellement leurs politiques à l'égard des services et du soutien aux personnes âgées ayant des incapacités (Lavoie et coll., 2007 : p. 76). En ce sens, « [...] l'État agit comme agent de responsabilisation des familles, et des femmes en particulier, eu égard aux soins à accorder aux personnes âgées ayant des incapacités » (*Ibid.*). Dans cette étude, l'État est représenté par deux ministères québécois. Le premier étant le *ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS) qui agit « dans une perspective visant l'amélioration de la santé, [de la qualité de vie] et du bien-être de la population, il détermine les priorités, les orientations et les politiques [de santé] relevant de son domaine, et veille à leur application » (MSSS, 2015 : p. 1). En exemple, nous nous reporterons à nouveau à la politique de 2003 sur les services à domicile, puisque l'État a pris en compte la volonté des aînés de « vivre à domicile le plus longtemps possible ». Le MSSS a soutenu cette volonté et il a priorisé, du moins dans ses énoncés, de « [...] trouver de nouvelles façons de soutenir les personnes âgées [...] de vivre chez elles dans la dignité et en toute sécurité » (*op cit.*, MSSS, 2003 : p. 34). L'État est aussi représenté par le *ministère de la Famille* (MF), segment « responsable des aînés ». Ce ministère a mis en exergue, dans sa plateforme informatique, la politique de 2012 *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec* et précise son engagement. Il « place les personnes aînées au cœur

des préoccupations gouvernementales et vise l'amélioration de leur qualité de vie pour permettre leur pleine contribution au développement de la société québécoise » (MF, 2017 : p.1). En 2012, cette politique a été présentée par le ministère de la Famille et des Aînés (MFA) et publiée conjointement avec le MSSS. Cette politique de 2012 est toujours d'actualité.

Comme nous venons de le montrer, le niveau *méso-sociétal* de la QdV inclut les instances politiques qui appliquent des décisions, développent des plans d'action et émettent des décrets de santé publique. Entre autres, ces acteurs « [...] posent des gestes significatifs [...] organisent des consultations publiques [...] présentent leur bilan issu de ces consultations [...] jettent un regard éclairé sur ce qui a déjà été fait, cherchent à mieux comprendre les préoccupations des aînés [...], établissent des priorités afin de répondre davantage à leurs besoins » (MFA, 2012 : p. 7). En somme, les élus et autres décideurs prennent en compte l'opinion de la population concernée par les diverses problématiques.

Il serait fautif d'omettre l'apport des chercheurs qui agissent à l'échelle méso-sociétale, car « ce sont initialement les chercheurs en santé publique, les médecins puis les psychologues qui ont conduit au développement de la notion de qualité de vie, notion qui intègre de manière complexe des concepts comme le bien-être, la santé, la satisfaction » (Montreuil et coll., 2009 : p. 134). D'ailleurs, les acteurs de ce segment œuvrent à l'échelle de la population et les résultats de leurs études ont un impact sur la création ou l'amendement des politiques de santé publique. Ces chercheurs, spécialistes en santé publique, en éthique en matière de santé publique, en santé et en d'autres domaines de recherche, entretiennent une vision large et profonde de la société et se soucient des critères, valeurs et principes structurants « sur lesquels se base une politique ou une décision qui aura un impact sur la population » (Mac Donald, 2015 : p. 4). Par exemple, les chercheurs québécois de l'Observatoire de l'École nationale d'administration publique (ENAP) ont mis l'accent sur la QdV des aînés et, de fait, ont identifié l'un des acteurs intermédiaires, qui se situe entre la population et l'État, notamment le Secrétariat aux aînés (SAA). Ce dernier « [...] assure [entre autres] la cohérence et la coordination des interventions de l'État envers les personnes âgées, en ce qui a trait aux différentes mesures et initiatives gouvernementales à leur endroit, dans tous les domaines de leur vie (ex. : revenus, santé et services sociaux, logement, milieu et qualité de vie, participation à la vie collective, etc.) » (ENAP, 2006 : p. 5). L'action de cet organisme envers les aînés a porté fruit, puisqu'en septembre 2012 le Secrétariat aux aînés a été « [...] intégré au ministère

de la Santé et des Services sociaux » (MF 2017). Depuis, « [...] le 23 avril 2014, le Secrétariat aux aînés est intégré au ministère de la Famille et relève de la ministre responsable des aînés » (SAA 2017).

De plus, une recherche réalisée en Grande-Bretagne nous montre le lien existant entre le milieu de la recherche sur la QdV des aînés vivant à domicile et l'État – portion santé et services sociaux « [...] *this study deals with issues high on the agenda of the current debate on quality of life and its measurement; it has implications for those involved in both quality of life research and in health and social service policy for older people* » (Farquhar, 1995b : p. 1439). En conséquence, l'action à l'échelle *méso-sociétale* se veut instrumentale, aidant à l'établissement des politiques ou à leur évaluation et mise en œuvre. Cependant, les chercheurs intéressés au champ de la QdV des personnes âgées revendiquent que l'on connaît peu de choses sur ce que pensent les aînés de la QdV. « *Although older people represent the largest consumer group for health services in developed countries, their quality of life has received little attention [...] little is known about what senior citizens mean by it. Although attempts have been made to measure quality of life [...] little attention has been paid to perceptions of the concept* » (Bergland et coll., 2007 : p. 40). Par ailleurs, soulignons que lorsque les aînés sont consultés, ils sont capables de s'exprimer sur ce sujet: « [...] *the majority of elderly persons have clear and consistent views about their personal, social, and environmental needs for a reasonable QOL* » (Fry, 2000a : p. 251).

Selon les résultats de recherche sur la QdV des personnes âgées vivant à domicile, présentés par Farquhar (1995b), les données ont confirmé que les aînés réfléchissent à cette notion de QdV « [...] *respondents mentioned the term 'quality of life' during the main interview before they were asked specific questions about the concept, and others indicated that it was something they had thought about previously* » (Farquhar, 1995b : p. 1444). Il en est de même des résultats de l'étude de Compagnone et coll. (2007). Toutefois, lorsque ce concept est utilisé dans le domaine de la santé, Leplège (1999), explique qu'une mise en garde s'impose puisque les personnes ayant un problème de santé chronique, se sont habituées à leur condition. Ainsi, « [...] lorsqu'un individu doit faire face à la perspective d'une longue maladie, des ajustements interviennent inévitablement pour préserver une certaine satisfaction de vie; des individus peuvent estimer tout aussi bonne leur qualité de vie, même si leurs performances physiques sont sévèrement limitées [...] » (Leplège, 1999 : p. 18). En conséquence, si nous considérons

la QdV des aînés moins bonne que celle des plus jeunes, « [...] on risque d'être fautif et de renforcer des stéréotypes indésirables » (*Ibid.*).

COMPLEXE, AMBIGU ET MULTIDIMENSIONNEL

Bien que le concept de QdV ait acquis une certaine notoriété, les chercheurs intéressés aux divers domaines de la santé le critiquent en soulignant sa complexité. Cette opinion s'explique, entre autres, par la difficulté à conceptualiser la QdV. Parmi les chercheurs qui partagent cette perception, notons Ranzijn et coll. (2000) et Formarier (2007), qui stipulent respectivement : « [...] *quality of life itself, has proved difficult to conceptualize and is rarely defined in the literature* » (Ranzijn et coll., p. 264) et « nous ne faisons qu'effleurer le sujet tant il est vaste et complexe » (Formarier : p. 1). De plus, Compagnone et coll. (2007) considèrent comme ambigu le concept de QdV, étant d'avis que « [...] la définition peut varier selon le domaine étudié soit médecine, sociologie, psychologie, etc. » (p. 175, 176). On dénoncera aussi « l'absence de consensus sur les dimensions à mesurer » (Anderson et coll., 1999 : p. 298; Ferrans et coll., 2007 : p. 36).

Les chercheurs de toutes disciplines conviennent que la QdV est un concept « multidimensionnel ». Parmi ceux-ci, mentionnons Corten (1993), neuropsychiatre spécialiste en réadaptation. Celui-ci justifie la multidimensionnalité de la QdV puisqu'elle proviendrait « [...] d'un certain équilibre entre ces différents facteurs (hédonisme, réalisation de soi, valeurs collectives) plutôt que d'une saturation d'un seul de ces axes » (p. 43). Le *WHOQOL Group*, composé de spécialistes internationaux, décline sa multidimensionnalité par la mise en application de six domaines d'évaluation : « *a) physical [health], b) psychological [aspects], c) level of independence; d) social relationships; e) environment, and f) spirituality, religion, personal beliefs* » (*WHOQOL*, 1995 : p. 1405).

En sciences infirmières, Hass (1999), explique l'aspect multidimensionnel du concept en raison des divers contextes, cultures et valeurs individuelles : « *QOL is a mutidimensional evaluation of individual's current life circumstances in the context of the culture and value system in which they live and the values they hold* » (p. 219). De même que Wang et coll. (2010), du Département de l'éducation (*Education Department*) aux États-Unis, qui soutiennent que la multidimensionnalité du concept se justifie par les divers aspects objectifs et subjectifs « [...] *influenced by personal and environmental factors* » (p. 218). Ranzijn et coll. (2000), œuvrant

dans le domaine de la psychologie, sont d'avis que la QdV devrait être définie de manière quantitative et qualitative : « [...] *a multidimensional conception of quality of life with four components : behavioral competence, objective environment, perceived quality of life, and psychological well-being [...] quality of life should be broadly defined and include both objective and subjective elements* » (p. 264). Il en est de même pour le groupe Hagberg et coll., (2002) qui est issu du milieu de la santé et des sciences du comportement. Ils examinent le lien envisageable entre « l'aspect multidimensionnel de la personnalité et la notion multidimensionnelle de la définition de la qualité de vie » (p. 178).

Borglin et coll. (2005), en sciences infirmières, sont d'avis que la QdV est souvent considérée comme un concept multidimensionnel en raison des « conditions externes » et des « perceptions » qui s'y rattachent « *Quality of life is often depicted as an elusive multidimensional phenomenon [...described as] "a dynamic interaction between the external conditions of an individual's life and the internal perception of those conditions"* » (p. 202). Dans cette même perspective, Candel et coll. (2005), spécialistes en linguistique, perçoivent le concept de QdV comme étant complexe et multidimensionnel, en raison de « [...] phénomènes hétérogènes subjectifs et objectifs s'appliquant autant à l'ensemble des acteurs que pour les patients qui évaluent ce concept » (p. 20). En sociologie, Le Moigne (2010) est d'avis que « la qualité de vie est avant tout multidimensionnelle [ce qui] revoie à une série de préoccupations hétérogènes » (Le Moigne, 2010 : p. 76 et 77).

Quant à Bowling et coll. (2007), des sciences de la santé, ces collaborateurs reconnaissent d'emblée que le concept de QdV est couramment utilisé dans l'évaluation des politiques publiques destinées aux services à la population, car ce concept détient plusieurs facettes ayant un lien étroit avec les secteurs qui offrent des services : « *This indicates that a multi-faceted perspective on QoL is required, with a shift away from approaches which focus only on single domains or area of life (health)* » (p. 827). Levasseur et coll. (2009), dans les milieux de la réadaptation et de la gérontologie, démontre que le concept QdV est multidimensionnel en s'appuyant sur la notion de « bonheur » : « *[b]eing happy with oneself, happy in one's environment, being happy with one's life. Harmonization between the physical, the mental, the spiritual and the material...* » (p. e94).

En résumé, Dupuis et coll. (2000), du domaine de la psychologie, parlent d'un consensus de la communauté des chercheurs sur la multidimensionnalité du concept. Par contre, il s'en suit qu'il n'y a « aucun consensus [...] sur la manière de définir la qualité de vie » (Ducharme, 1993 : p. 23 ; Farquhar, 1995a : p. 507; Blondeau, 1999 : p. 112; Roseman, 1999 : p. 67; Ranzijn et coll., 2000 : p. 264; Carr et coll., 2001 : p. 1240; Borglin, et coll., 2005 : p. 202; Register et coll., 2006 : p. 340; Brousse et coll., 2007 : p. 458; Formarier, 2007 : p. 1). À cet égard, Farquhar (1995a) justifie l'absence de consensus du fait que la QdV détient plusieurs facettes « *[o]ne reason for this lack of consensus is that it is probably the most multi-disciplinary term in current use, its resulting definitions are therefore multifaceted* » (p. 502).

SYNTHÈSE

En raison du vieillissement de la population, la QdV exprimée par les aînés doit être définie, principalement parce que la société se transforme et parce que ce changement prend des proportions significatives « *[...] societal changes that interact with the QOL needs, expectations, and aspirations of a rapidly aging population underscore the need for a firm conceptualization and measurement of what we mean by QOL* » (Fry, 2000a : p. 257). La QdV est un concept fort complexe, multidimensionnel et stratégique ayant un spectre très large, autant à l'ensemble d'un pays qu'à l'échelle individuelle. D'ailleurs, les faits montrent cette complexité par la diversité des mesures utilisées pour mesurer ou pour préciser la notion de QdV (Annexe 1). Toutefois, son utilité n'est plus à prouver, l'intérêt étant bien présent et les études à son sujet ne cessant de se multiplier dans divers domaines, comme nous l'avons souligné. Notons aussi qu'à l'échelle *macro-sociétale*, les pays utilisent des indicateurs de la QdV afin de prouver leur excellence. Ce concept émerge aussi à l'échelle *méso-sociétale*, et se reflète dans les politiques de santé publique, comme celles auxquelles nous avons fait référence, notamment celles au Québec de 2003 et de 2012. Dans ces politiques, la notion de QdV, bien qu'omniprésente, n'est pas définie. Finalement, la QdV s'applique à l'échelle *micro-individuelle*, un segment où l'on étudie les réactions des personnes sur diverses thématiques qui les concernent. Dans bien des études, voire lors de la préparation et de l'émission de politiques, chercheurs et instances politiques solliciteront l'opinion du sujet à l'égard de sa QdV. Ces données auront la valeur d'établir des fondements et d'influencer l'orientation des politiques de santé publique. Comme nous l'avons évoqué, les deux niveaux *méso-sociétal* et *micro-individuel* sont interreliés.

Il ressort de cette présentation du concept de QdV qu'une étude comme la nôtre, qui porte précisément sur la perception des aînés à l'égard de leur QdV, s'avère fondamentalement nécessaire. Le contexte actuel de la société fait état d'un vieillissement rapide de la population et d'une remarquable longévité. Ces changements sociétaux à eux seuls justifient de comprendre le sens que les aînés accordent à leur QdV puisque vivre à domicile le plus longtemps possible, malgré les incapacités, est largement privilégié à la fois par les personnes âgées et par les instances gouvernementales. De plus, il est nécessaire de prendre en compte et de reconnaître qu'une détérioration inévitable, faisant place à des incapacités, émergera au cours du vieillissement comme l'évoque Fry (2000a). En ce sens, une définition clairement établie de la QdV selon la perception des aînés prend tout son sens « *careful definition and measurement of quality of life with respect to aging is of special significance, especially for elderly persons since their quality of life may often become compromised by a complexity of related physical and mental health declines* » (p. 245). Dans un tel contexte, l'État québécois a la responsabilité de permettre à tous d'avoir une QdV. Il serait fautif d'omettre que les politiques de santé publique dédiées aux aînés présentent certaines lacunes, notamment sur le plan des services à domicile et de ce fait, les personnes moins nanties assument un risque plus élevé d'être privés d'une QdV. Tous ces motifs légitimes imposent de réaliser une étude qualitative et de connaître formellement l'opinion des aînés sur leur QdV.

CHAPITRE 4. CONCEPTS CLÉS

INTRODUCTION

L'État québécois, représenté par le ministère de la Famille et des Aînés (MFA) et par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), a omis de définir le sens qu'il attribue à la notion de qualité de vie (QdV) évoquée à maintes reprises dans ses politiques de santé publique dédiées aux personnes âgées. D'ailleurs, les aînés représentent à la fois les principaux bénéficiaires des services à domicile et le segment populationnel ciblé dans la politique sur le vieillissement (MSSS, 2003; MFA & MSSS 2012; Hébert, 2003). Lorsque consultées, les personnes âgées expriment leur désir de préserver leur autonomie. Sans celle-ci, ils doivent renoncer à certaines activités ou certains rôles sociaux. Pire encore : les personnes âgées en perte d'autonomie sont obligées de compter sur l'aide à domicile pour vivre chez elles. En dernier recours, elles seront contraintes d'envisager d'autres modes de vie, incluant l'hébergement. La perte de l'autonomie fonctionnelle influence aussi la perception de la QdV, car les limitations d'activités comptent parmi les facteurs les plus importants pouvant diminuer la QdV d'une personne et l'empêcher de s'intégrer pleinement dans la société (SC, 2006).

À cette conjoncture se situe l'obligation éthique d'analyser les politiques de santé publique 2003 et celle de 2012, ainsi que les plans stratégiques développés qui annoncent un engagement ferme de l'État d'aider la population des personnes âgées vivant à domicile. D'ailleurs, dans son *Plan stratégique de 2015-2020*, le MSSS (2015) a formellement reconnu sa responsabilité envers les aînés. L'État s'appuie sur des principes de santé et de QdV. Il annonce formellement vouloir accorder une attention particulière à certains groupes vulnérables, plus précisément les personnes âgées, les personnes en fin de vie, etc. (p. 5). De plus, l'État précise les indicateurs de performance et les cibles à atteindre durant la période de 2015-2020. Il s'engage à ce que 90 % des personnes âgées qui reçoivent des services de soutien aient une évaluation mise à jour et un plan d'intervention. Il s'engage aussi à ce que 80 % des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA) soient implantés de façon optimale (p. 13). Toujours en lien avec la politique sur le vieillissement de 2012, le MFA et le MSSS ont mis l'accent sur les services de soutien à domicile et à la vieillesse afin de soutenir la QdV. L'État précise qu'il améliorera la QdV des personnes aînées, et qu'il accordera du soutien aux personnes aidantes et aux organismes communautaires. Ces nombreux

engagements nous motivent à porter un regard critique sur l'aide destinée aux personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités.

Nous introduirons dans ce chapitre les concepts clés qui seront employés lors de l'analyse qualitative de nos données. Nous présenterons d'abord l'approche par les capacités développée par l'économiste et philosophe Amartya Sen. Bien qu'elle soit critiquée pour être plutôt conceptuelle, générale et abstraite (*Stanford Encyclopedia Philosophy*, 2016), cette approche a le mérite de constituer un outil théorique permettant d'évaluer des phénomènes comme le bien-être et la QdV « *It can be used to empirically assess aspects of an individual's or group's well-being, such as inequality or poverty* » (Robeyns, 2006 : p. 252). C'est dans cette perspective que nous l'appliquerons au phénomène de la QdV et que nous en utiliserons certains concepts clés pertinents à cette étude. Nous puiserons notamment dans l'approche par les capacités la notion de *fonctionnements* et celle de *liberté d'agir ou liberté d'accomplissement*.

Comme nous le verrons, le concept de *fonctionnement* réfère aux diverses combinaisons *d'états* et *d'actions* que la personne peut accomplir (Sen, 2000a). Plus spécifiquement, les fonctionnements représentent les différentes choses qui permettent d'aspirer à faire et à être ce qui est important pour la personne (Sen, 2000b). Lorsque nous appliquons ce concept aux personnes âgées, ceci signifie pouvoir vivre à domicile le plus longtemps possible et maintenir leur QdV, le concept central de cette étude. Comme Sen (2000a) le précise, « [l']approche de la capacité s'intéresse d'abord et avant tout à l'identification des objets de valeur, et voit l'espace d'évaluation en matière de fonctionnements et de capacités de fonctionner » (p. 70). Quant à la deuxième notion retenue, la *liberté d'agir ou liberté d'accomplissement*, elle sera liée aux données où les participants ont émis leurs opinions sur cet aspect. Nous tenons à préciser que l'objectif est d'utiliser une approche conceptuelle pertinente à cette étude, afin de mieux comprendre la réalité des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Puisque la théorie présentée par Sen est large et complexe, nous aurons occasionnellement recours à Ingrid Robeyns (2005) qui a synthétisé les fondements conceptuels et théoriques de l'approche par les capacités.

Nous greffons aux concepts clés puisés dans l'approche par les capacités d'autres concepts, notamment celui de *l'autonomie fonctionnelle* en raison des *incapacités* des personnes âgées.

Il est bien documenté que l'être humain vit des incapacités fonctionnelles qui s'accroissent en fonction de l'âge avancé (OMS, 2001: p. 7; ISQ, 2011 : p. 46). La pertinence vient du fait qu'au cours de la période du vieillissement, les effets de la perte de santé surviennent et engendrent des situations de vulnérabilité (Duquesne, 2011). Ceci donne lieu à des risques causés par la perte d'autonomie graduelle. D'ailleurs, les situations de *vulnérabilité* font aussi référence à l'accès aux soins de santé (Monod et Sautebin, 2009) et aux soins de longue durée nécessaires pour vivre à domicile. Un dernier concept complète cette présentation des concepts clés, celui de *responsabilité*, que nous nommons *responsabilité partagée*. Inspiré de Hottois (1996), ce concept renvoie au fait que divers acteurs partagent la responsabilité du maintien de la QdV, pour permettre aux personnes âgées ayant des incapacités de vivre à domicile le plus longtemps possible. Cette responsabilité partagée fait appel principalement à l'État, aux organismes communautaires et à l'entourage de la personne âgée. En effet, sans cette responsabilité partagée la QdV des personnes âgées est vaine et vouée à l'échec.

Nous établirons d'abord les bases conceptuelles de l'approche par les capacités en tenant compte des chapitres précédents, où nous avons mis en relief le contexte de vie des personnes âgées et le concept de QdV. Dans une perspective d'analyse éthique, nous chercherons à savoir ce que signifie réellement la notion de QdV selon les personnes âgées aux prises avec des limites fonctionnelles croissantes et qui souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible. Nous introduisons d'abord la perspective globale de l'approche par les capacités.

APPROCHE PAR LES CAPABILITÉS : VUE GLOBALE

Amartya Sen a introduit en 1979, au *Tanner Lectures* de l'Université Stanford, une nouvelle théorie de la justice sociale – l'approche par les capacités, « *a particular approach to well-being and advantage in terms of a person's ability to do valuable acts or to reach valuable states of beings* » (Sen, 2009 : p. 30) – lors d'une conférence intitulée *Equality of What?* Pour Sen, le fondement de cette théorie de la justice sociale s'appuie sur la possibilité qu'a l'individu de réaliser le genre de vie qu'il choisit de réaliser (Wells, 2014). Il l'explique comme suit :

Nous différons profondément les uns des autres, tant par des caractéristiques internes (l'âge, le sexe, les aptitudes générales, les compétences particulières, la vulnérabilité aux maladies, etc.) que par des circonstances externes (la propriété de certains biens, l'origine sociale, le problème d'environnement, etc.) [...]. L'approche que j'ai retenue se concentre sur notre 'capabilité' de réaliser les fonctionnements valorisés dont est faite, notre existence, et, plus

généralement sur notre liberté de promouvoir les objectifs que nous avons raison de valoriser (Sen, 2000a : p. 11-12).

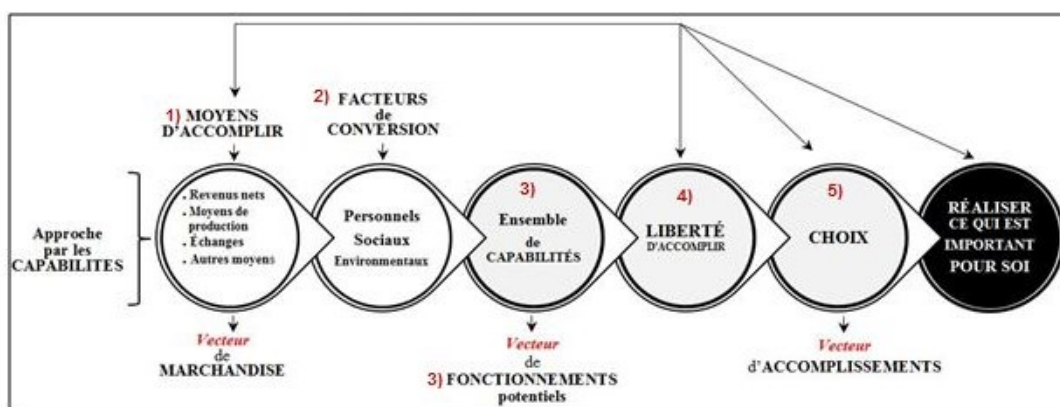
Cette approche met l'accent sur le choix de mode de vie de la personne et ce qui est important pour sa QdV. Les capacités s'appliquent adéquatement à cette étude sur la QdV des personnes âgées ayant des incapacités fonctionnelles et qui désirent vivre à domicile. Pour y vivre le plus longtemps possible et en toute dignité certes, il est nécessaire d'avoir les fonctionnements requis, donc de recevoir les services qui répondent aux besoins pour vivre à domicile en toute dignité, nécessite aussi de préciser les conditions permettant d'avoir ces services, de prendre en compte l'isolement qui s'accroît entre autres, lorsque les limites fonctionnelles empêchent les personnes âgées de s'intégrer pleinement à la société. La dignité fait aussi référence à la notion impérative de contrer la maltraitance, la négligence et d'apporter les correctifs nécessaires afin que le milieu de vie réponde aux besoins de la personne âgée qui éprouve des incapacités fonctionnelles. Dans cette perspective, l'État a établi et réitéré que le soutien à domicile est une priorité centrale aux politiques 2003 et 2012. L'État fait aussi référence à « l'importance de soutenir la diversification des modes de logement afin que plus de personnes âgées » ayant une incapacité significative et persistante, disposent à l'avenir de véritables choix, entre le domicile traditionnel et les formules actuelles comme le centre d'hébergement » (MSSS, 2003: p. 34). L'État met l'accent sur le besoin de créer des environnements, sains, sécuritaires et accueillants dans sa communauté (MFA et MSSS, 2012 : p. 59). Il souligne l'importance de contrer la maltraitance envers les personnes âgées (*Ibid.*, p. 124) sans égard à l'orientation sexuelle de la personne âgée, tout en prêtant une attention particulière à la maltraitance envers les personnes homosexuelles. En somme, l'État est conscient des besoins de cette population et souhaite augmenter l'accès aux services de santé et aux SAD – et ainsi améliorer la QdV des personnes âgées tout en respectant « le libre choix, la dignité et les parcours de vie des personnes âgées » (MFA, MSSS, 2012 : p. 59). Toutefois, la réalité montre d'importants écarts entre ces énoncés émis dans les politiques 2003 et 2012 et leur mise en application. La présence de besoins non comblés (BNC) mentionnés à plusieurs reprises dans la thèse, que ce soit par les chercheurs, l'ombudsman, le vérificateur général du Québec et du Canada ou les associations de professionnels, confirme ces écarts.

L'ensemble des « capacités » individuelles et étatiques servira à l'évaluation des moyens fondamentaux dont disposent les personnes âgées pour vivre à domicile le plus longtemps possible, tel qu'elles l'ont exprimé. D'ailleurs, les valeurs servant de base à la mission du MSSS sont « [...] d'agir positivement sur les conditions qui favorisent la santé et le bien-être de la

population » (MSSS, Mission). La philosophie du MSSS s'applique là où sont déployés les services étatiques, soit dans le système de la santé ou à domicile. Cette vision de leur champ d'action concorde avec l'approche par les capacités.

Dans la figure 2, nous avons représenté l'approche par les capacités au moyen de cinq composantes et l'avons illustrée avec cinq flèches comprenant : 1) les moyens d'accomplir, 2) les facteurs de conversion, 3) l'ensemble de capacités, 4) la liberté d'accomplir et 5) le choix. La visée finale est de réaliser ce qui est important pour soi.

Figure 2. Approche par les capacités



Source : Robeyns, 2005 : p. 98

Comme le montre la figure 2, les cinq composantes représentent la notion de vecteur, c'est-à-dire ce sur quoi porte une action. Selon Sen (2000a) : « La capacité est, par conséquent, un ensemble de vecteurs de fonctionnements, qui indique qu'un individu est libre de mener tel ou tel type de vie [...] l' « ensemble de capacités » reflète, dans l'espace des fonctionnements sa liberté de choisir entre des modes de vie possibles » (Sen, 2000a : p. 66).

Dans notre étude, nous examinerons les ressources étatiques qui permettent aux personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités de mener la vie souhaitée. Les deux composantes retenues, notamment les *fonctionnements* et la *liberté d'agir*, serviront lors de l'analyse éthique des politiques de santé publique mentionnées plus haut (celles de 2003 sur les services à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement). Ces composantes de l'approche par les capacités permettront de mettre en relief les services à domicile offerts par l'État pour que les personnes âgées puissent maintenir une QdV. Nous avons puisé dans nos données

primaires et avons choisi deux exemples qui serviront à appliquer l'approche par les capacités.

1. Moyens d'accomplir

Les moyens que possède la personne, au plus simple, sont des moyens comme le revenu net disponible, se nourrir, se loger, avoir accès aux soins, etc. Ils représentent le vecteur de *marchandise* ou *l'input* auquel la personne aura accès. Les moyens plus complexes font référence aux services fournis par les institutions étatiques, les facteurs environnementaux, les normes sociales et légales (Sen 2000a). Dans cette étude, ce sont les *biens et services* accessibles et fournis par l'État.

Tableau 2. Composante : Moyens d'accomplir

Moyens d'accomplir	Exemples	Implications
<p><i>Le revenu net (RN)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Se regarde en ce qu'il est possible d'accomplir et les accomplissements. • Tout est réuni et exprime l'ensemble du « bien-être social ». • « La possession d'un revenu élevé – nous fournit un critère très limité pour juger de la qualité de vie » (p. 101). 	<p>Cas 1. La personne a 78 ans; elle a un doctorat; elle a un revenu annuel de 50 000 \$ + et elle a hérité d'une famille aisée.</p>	<p>Les moyens d'accomplir les activités de la vie quotidienne et domestique sont à la portée de la personne qui vit dans une résidence privée avec services privés disponibles et qu'elle utilise. Ce sont : l'aide aux soins personnels, l'aide aux repas, à l'entretien ménager. De plus, elle a un chauffeur privé qui l'accompagne dans ses sorties.</p>
	<p>Cas 2. La personne a 93 ans, elle a fait des études primaires et elle évalue son revenu annuel entre 5\$ et 19 999 \$.</p>	<p>Les moyens d'accomplir de la personne qui vit dans un duplex dont elle est propriétaire. Elle a accès aux services étatiques en soins infirmiers et à l'aide-ménagère obtenue de l'économie sociale. Les services reçus comblent une partie de ses besoins. L'aide occasionnelle qu'elle reçoit du locataire, comme l'aide aux petits achats dépend, de la disponibilité de ce dernier.</p>

Sen (2000a) précise qu'il faut distinguer la capacité – la liberté dont une personne jouit réellement – à la fois en ce qui concerne (1) les biens premiers⁸ (et autres ressources) et (2) les accomplissements (dont les combinaisons de fonctionnements réellement vécus et autres

⁸ Soulignons que Sen critique la notion de *biens premiers*. « La critique stratégique adressée par Sen à Rawls se résume, selon lui, au fait que les biens premiers ne peuvent pas constituer un moyen de comparaison qui permet de déterminer le degré de jouissance des individus des libertés qui lui sont offertes. Ainsi, il distingue deux aspects différents : Les biens premiers d'une part et la conversion des biens premiers en libertés d'autre part. Pour Sen lorsque l'individu est incapable de réaliser cette conversion pour une raison quelconque alors ceci peut constituer une source d'inégalité et d'iniquité injustifiées » (Issaoui, 2011 : p. 84).

résultats atteints). Il donne l'exemple des biens premiers qu'une personne handicapée peut avoir, plus qu'une autre personne, que ce soit en raison de revenus, d'une fortune ou sous forme de liberté, mais détient moins de capacités (en raison de son handicap). En conséquence, l'usage des biens premiers doit être nuancé (p. 122).

2. Les facteurs de conversion

Ce sont ceux que la personne utilisera. Ces facteurs se déploient en facteurs *personnels*, *sociaux* et *environnementaux*. On désignera les facteurs *personnels* en référant aux caractéristiques de la personne, c'est-à-dire au genre, à l'aspect physique, à l'état de santé, aux compétences, aux habiletés intellectuelles, etc. La notion de *facteur de conversion* se résume à ce que la personne utilise pour convertir les biens en *facteurs de fonctionnements*, comme recevoir des services à domicile pour permettre d'y vivre le plus longtemps possible. Sur un spectre plus large et aux fins d'illustrer cette notion, Sen (1987) et Robeyns (2005) utilisent l'exemple de la bicyclette comme *facteur de conversion* à la mobilité et au déplacement. Se déplacer en bicyclette devient un *facteur de fonctionnement* plus efficace et certainement plus avantageux, étant plus rapide que la marche. Quant aux *facteurs de conversion sociaux*, ils renvoient aux politiques publiques, aux normes sociales, aux discriminations culturelles, aux rôles sociaux, à la hiérarchie sociale, aux relations de pouvoir dans la société, etc. Finalement, les *facteurs de conversions environnementaux* (climat, des lieux géographiques) incluent les *facteurs personnels sociaux-environnementaux*, etc.

Tableau 3. Composante : Facteurs de conversion

Facteurs de conversion	Exemples	Implications
<p><i>Les Facteurs personnels, sociaux-environnementaux</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • S'évaluent sous l'angle de ce qui est accompli à partir du revenu respectif des individus et par la suite, à partir des accomplissements qui représentent l'agrégat « bien-être social ». • Il faut aussi inclure : « <i>the precise personal and socio-environmental conversion factors of commodities translated into functionings, and on the whole social and institutional context that affects these conversion factors</i> » (Robeyns, 2005, p. 99). 	<p>Cas 1. La personne a accès à des ressources diversifiées qu'elle peut utiliser.</p>	<p>Les facteurs de conversions sont limités par les étourdissements qui proviennent de problèmes de santé.</p>
	<p>Cas 2. La personne attend d'obtenir l'aide et qu'une personne de son entourage se rende disponible.</p>	<p>Les facteurs de conversions sont très limités à la fois par les problèmes de santé, cécité et surdité partielle, par le fait que bon nombre de besoins restent non comblés et en raison d'un réseau personnel moins présent, d'ailleurs que la</p>

		personne critique, sous le vocable de la « négligence ».
--	--	--

Il importe donc de prendre en compte la présence d'un désavantage, car « [la] capacité représente la liberté, alors que les biens premiers ne nous informent que sur les *moyens* de la liberté, et avec une relation entre moyens et liberté réelle d'accomplir qui varie d'une personne à l'autre » (Sen, 2000a : p. 126). On peut constater que les difficultés de conversions émanent de la maladie, des limites physiques des intérêts à prendre part à la vie de son quartier et à entretenir ses relations sociales. Les moyens d'accomplir seront fortement réduits en raison de facteurs personnels, sociaux et environnementaux. Lorsque les problèmes de santé et de ressources émergent en conséquence, les *facteurs de conversion* sont limités et la personne peine à réaliser ce qui est important pour elle.

3. L'ensemble des capacités

Selon Sen (2000a), « [les] fonctionnements dont il s'agit ici peuvent aller des plus élémentaires – être bien nourri, échapper à la morbidité évitable et à la mortalité prématurée, etc. – à certains accomplissements très complexes et très subtils – rester digne à ses propres yeux, être en mesure de prendre part à la vie de la communauté, etc. » (p. 22) Ces *ensembles de capacités* peuvent être interprétés comme des moyens, des *fonctionnements*. Précisons que Sen a refusé d'émettre une liste des *fonctionnements*, parce qu'il serait réducteur de le faire sans prendre en compte le contexte dans lequel ces *fonctionnements* sont disponibles et utilisés. Il est important de prendre en compte le contexte social puisque les fonctionnements importants peuvent varier. Sen fait référence à des « combinaisons de fonctionnements », notamment à l'ensemble de combinaisons de fonctionnements auxquelles il est possible d'avoir accès et de pouvoir choisir (Sen, 2000a). En ce sens, il fait référence au vecteur de *fonctionnements potentiels*.

Tableau 4. Composante : Ensemble des capacités - Fonctionnements

Fonctionnements	Exemples	Implications
<p><i>Les fonctionnements</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Peuvent être des accomplissements physiques aussi élémentaires que de prendre part à la vie communautaire. • Peut jouer un rôle même dans le niveau de bien-être 	<p>Cas 1. La personne a un réseau d'amis(es) depuis l'adolescence et l'a cultivé. Elle va à l'opéra, au théâtre, au restaurant. Elle se dit active dans la mesure où sa santé le permet.</p>	<p>Son ensemble de capacités est tel que seule sa santé limite ses « états et actions ».</p>

<p>accompli, et pas seulement dans la liberté d'accomplir le bien-être.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'accomplissement du bien-être n'est pas indépendant du processus par lequel nous mettons en œuvre divers fonctionnements. 	<p>Cas 2. La personne se targue d'économiser et de réussir à « joindre les deux bouts ». Elle a peu de loisirs et peu d'amis. Elle a la fierté de réussir ce qu'elle entreprend et désire vivre jusqu'à 100 ans.</p>	<p>La santé limite ses actions en raison de la cécité prononcée et d'une surdité. Ce sont deux menaces annonçant un hébergement éventuel qui a déjà été discuté avec ses proches, mais qui a été refusé.</p>
--	--	--

Sen (2000b) précise que « la *capacité* d'une personne définit les différentes combinaisons de fonctionnements qu'il lui est possible de mettre en œuvre. Il s'agit d'une forme de liberté, c'est-à-dire de la liberté substantielle de mettre en œuvre diverses combinaisons de fonctionnements (ou pour le dire de façon plus concrète, la liberté de mener des modes de vie divers) » (p. 106). Les *fonctionnements* désignent ici, toutes les façons « d'états » et « d'actions » (*beings and doings*) des individus. Bien que les *fonctionnements* soient importants, les *ensembles de capacités* doivent aussi prendre en compte les circonstances et les opportunités qui créent ces capacités.

4. Mobilise la liberté d'accomplir

Cette composante représente, selon Sen, la possibilité de conversion des ressources en « liberté » ou « libertés réelles » (Sen, 2003). Cette *liberté d'accomplir* se peut se résumer à ce qui est réellement possible de faire en fonction de ce qui est valorisé (Sen, 2000a). Cette liberté d'accomplir est tributaire des trois composantes : *les moyens d'accomplir*, *les facteurs de conversion* et *l'ensemble des capacités*. L'une ou l'autre de ces composantes étant absente, alors la *liberté réelle* sera mise en doute.

Tableau 5. Composante : Liberté d'accomplir

Liberté d'accomplir	Exemples	Implications
<p><i>La Liberté</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ce qu'il est réellement possible de faire à l'égard et réaliser ce que nous considérons comme important, ce que nous valorisons. • La première liberté est celle dont un individu dispose pour mener à bien les accomplissements qu'il valorise et s'efforce de réaliser. • La seconde liberté est uniquement sa liberté d'accomplir ce qui est constitutif de son bien-être. 	<p>Cas 1. Il y a « l'avant » accident cérébral vasculaire (AVC), qui se situe il y a 20 ans et « l'après » accident c'est-à-dire « maintenant » ce qui représente le moment où l'on optimise la liberté d'accomplir.</p>	<p>La liberté est vécue au quotidien.</p>
	<p>Cas 2. Elle précise « qu'elle n'est plus capable de rien faire » [sic]. La grande peur de devenir complètement aveugle à tout moment la paralyse, mais en dépit, elle se motive et se concentre sur les quelques libertés d'agir qui lui restent, autant que faire se peut.</p>	<p>La personne émet qu'elle n'a pas de liberté en raison de son état de santé.</p>

La liberté peut s'exprimer de diverses façons. Pour être en mesure de juger de la liberté d'accomplir, on peut se baser sur certains critères, dont, entre autres, les plaisirs réalisés, ou désirs assouvis, l'aisance (revenus gagnés, ou consommations effectuées) et la qualité de vie (certains types de mesure des conditions de vie) (Sen, 2000a). La liberté d'accomplir permet d'avoir une perspective de vie.

5. Le choix

Cette composante exprime d'avoir le *choix* d'obtenir ce que Sen nomme des « paniers de biens » (Sen, 2000a). Le *choix* fait référence à la liberté de pouvoir choisir selon l'importance accordée à ce qui est choisi et est directement lié en fonction de la QdV et du bien-être de la personne.

Tableau 6. Composante : Choix

Choix	Exemples	Implications
<p><i>Le Choix</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Une vie est faite de choix et peut être perçue plus riche, puisque certains choix peuvent être faits. • On peut associer la notion de choix à l'<i>empowerment</i> ou autonomisation. • Regarder le <i>choix</i> que l'individu a concrètement devant lui, et non postuler que nous obtiendrons le même résultat en prenant comme objet d'étude les ressources dont il ou elle peut disposer. 	Cas 1. « j'ai décidé que c'est moi qui mène ».	Vivre un AVC et dès lors, comprendre que les choix de vie lui appartiennent.
	Cas 2. « quand c'est ma santé, il n'y a pas de prix ».	La personne réfère au choix de s'occuper de sa santé.

Robeyns (2005) explique à l'égard du choix que « *The material and non-material circumstances that shape people's opportunity sets, and the circumstances that influence the choices that people make from the capability set, should receive a central place in capability evaluations* » (p. 99).

Au terme de cette présentation du concept de l'approche par les capacités, nous en mobiliserons deux des cinq composantes, notamment les *fonctionnements* et la *liberté*. Lors de l'opérationnalisation de cette étude, les participants ont précisé les divers fonctionnements dont ils disposent et qui influencent leurs perceptions de la QdV. Ils ont été invités à préciser s'ils reçoivent des services étatiques de soutien à domicile. Nous aborderons aussi la notion

de liberté puisque nous sommes d'avis, comme le montre le modèle de Sen, que ces deux composantes ont des liens étroits. Les fonctionnements et la liberté peuvent être limités et avoir une influence sur la perception de la QdV. Il en est de même pour le concept d'autonomie puisque les limites fonctionnelles semblent centrales à la perception de la QdV.

AUTONOMIE : LIMITES FONCTIONNELLES ET L'AUTODÉTERMINATION

Le concept « autonomie » est aussi complexe que polysémique (Bérubé, 1989). Il s'inscrit dans un double registre; d'une part, il fait référence à *l'autonomie décisionnelle*, sous l'angle de l'autodétermination ou « d'avoir le droit de décider de son propre destin » (OMS, 2001). D'autre part, on évoque *l'autonomie fonctionnelle* de la personne, lorsque les habiletés sont mobilisées afin d'accomplir les tâches de la vie quotidienne et domestique. Lorsque *l'autonomie fonctionnelle* décline, on fera appel à la notion de « perte d'autonomie fonctionnelle » (Bérubé, 1989; Colvez et coll., 1990; Charbonneau et coll., 1999; Renaut, 2001; Lafrenière et coll., 2003; Lefrançois et coll., 2003; Noël 2003; Gervais, 2004; Gangbè et coll., 2006; Laudy, 2008; Lord, 2011). Ces deux concepts d'autonomie décisionnelle et fonctionnelle convergent à tout moment de la vie, mais en particulier lorsque la personne est face à de multiples limites émanant de la santé. En conséquence, l'autodétermination est intimement liée à la capacité fonctionnelle qui affecte la plupart des personnes âgées.

À cet égard, soulignons que l'OMS (2011) et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2013) ont stipulé qu'au cours de la période du vieillissement, les limites fonctionnelles deviendront inévitables en raison de pertes significatives qui surviendront. En fait, nous aurons tous, à un moment ou l'autre de la vie, une déficience qui peut être mineure et temporaire, ou plus importante et permanente. D'ailleurs, les limites fonctionnelles augmenteront à un âge avancé (OMS et coll., 2011; ISQ, 2013a). L'OMS identifie trois types de *fonctionnements* : 1) les *fonctions organiques*, 2) les *activités de la personne* et 3) la *participation au sein de la société* (OMS, 2001). Dans cette section, nous porterons d'abord une attention au deuxième type, c'est-à-dire aux limites fonctionnelles liées aux *activités de la personne*, notamment aux activités de la vie quotidienne et domestique que nous lierons à l'autonomie décisionnelle, ces deux formes d'autonomie ayant des liens très étroits.

Lorsque les pertes d'autonomie fonctionnelle se manifesteront, la personne âgée devra faire des choix et ceux-ci peuvent parfois être difficiles (ex. : accepter l'aide étatique de services à

domicile). En fait, il est documenté que bon nombre de personnes âgées refusent de recevoir une telle aide, au point d'en faire un élément majeur. Ceci s'explique par le fait que les personnes qui présentent d'importantes limites fonctionnelles sont habituées à leur état et considèrent que leur situation est normale en raison de leur âge, ce qui complexifie la situation (Balard et Somme, 2011). Imposer à la personne de recevoir de l'aide n'est pas une solution. Dès lors, les deux formes d'autonomie – *décisionnelle* et *fonctionnelle* – peuvent entrer en conflit. Lors d'une telle situation, la nécessité éthique impose de respecter l'autonomie décisionnelle de la personne âgée qui est compétente et qui peut prendre des décisions. Le conflit émerge lorsque la situation de vie montre qu'une situation de risque exposera la personne et la rendra vulnérable, comme répéter une chute puisque le milieu est inapproprié, ce qui est tributaire du niveau d'incapacité fonctionnelle de la personne. Il y a aussi la vulnérabilité qui rend la personne et son entourage à risque en raison d'un accident domestique prévisible dû aux limites physiques qu'éprouve la personne âgée (Mantovani et coll., 2008). Ces conflits entre l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle peuvent devenir déchirants pour la personne et pour l'entourage, puisque, dans le pire des cas, la personne peut être contrainte à quitter son domicile après une situation de crise (Ballard et coll., 2011). Le lien entre ces deux formes d'autonomie est important et irréfutable, surtout au cours de la période du vieillissement, puisque le déclin de l'état de santé est inévitable. En complément, il semble légitime d'intégrer progressivement des solutions permettant d'apprivoiser d'autres options de milieu de vie et de prendre en compte les limites fonctionnelles qui placent la personne âgée en situation de risque. D'ailleurs, lors de l'opérationnalisation de cette étude, nous aborderons cet aspect. Les participants ont été invités à préciser si, dans l'éventualité où les incapacités fonctionnelles s'accroissent et les limitent, ils ont envisagé un changement de milieu ou de mode de vie.

En complément à l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle, nous aborderons les *facteurs environnementaux* puisque l'accès à la vie sociale est important. À cet égard, notons que selon la politique 2012 sur le vieillissement, l'État a spécifiquement mis l'accent sur la contribution des personnes âgées dans la société et sur la poursuite de leurs projets de vie. De plus, l'État souligne l'importance de l'inclusion sociale et entend s'y intéresser grâce aux mesures mises en place afin de contrer l'exclusion et faciliter l'inclusion des aînés, réduire les obstacles, aménager des environnements favorables et ainsi créer une société véritablement inclusive pour tous les âges (MFA, MSSS, 2012). Cette visée n'est pas encore mise en œuvre. En raison des limites fonctionnelles, nous précisons d'abord ce qui est entendu par *activités* et nous

réintroduisons la triade *déficiences, incapacités et handicaps* puisqu'elle est centrale à cette étude.

Facteurs environnementaux

Le *facteur environnemental* désigne « l'environnement *physique, social et attitudinal* (attitudes négatives) dans lequel les gens vivent et mènent leur vie » (OMS, 2001). On précisera si l'un ou l'autre de ces facteurs est un *obstacle* ou un *facilitateur* pour la personne et on déterminera si l'obstacle est majeur ou mineur. Cette notion de *facteur environnemental* s'évalue aussi sur la base de *l'accessibilité aux ressources* (OMS, 2001). Dans notre étude, cette accessibilité aux ressources fera référence à l'accès aux services à domicile publics ou l'obtention de services privés grâce aux fonds publics (OMS, 2001). L'importance de ces ressources est incontestable, puisqu'elles permettent aux personnes âgées ayant des incapacités de vivre à domicile le plus longtemps possible et d'avoir une QdV. Ceci impliquera d'évaluer périodiquement les habiletés cognitives des personnes âgées afin de maintenir le style de vie désiré et de minimiser les risques. Ce facteur environnemental sera un *facilitateur* lorsque les services à domicile seront accessibles. Rappelons que les services à domiciles ont un double but. D'une part, ils répondent aux désirs des personnes âgées qui désirent vivre à domicile le plus longtemps possible. D'autre part, ils permettent à l'État de gérer les ressources judicieusement, puisque les services de longue durée en soutien à domicile sont moins coûteux que les services équivalents dispensés dans le réseau de la santé. En conséquence, lorsque non fournis, comme l'a souligné le PdC (2012), ils deviennent un obstacle pour les personnes qui en sont privées. Les personnes mieux nanties auront alors accès aux services privés de soutien à domicile, alors que les personnes près du seuil de pauvreté se verront défavorisées, faute de moyens pour compenser lorsque les services étatiques ne seront pas fournis.

En conséquence, certaines personnes âgées qui éprouvent des incapacités fonctionnelles peuvent être privées d'avoir accès à l'environnement social lorsque les services ne sont pas fournis. Ces personnes se verront alors en situation de discrimination et de handicap. Comme l'explique Laliberté (2012 : p. 20) « *every individual should be enabled to achieve plans and goals they choose. The focus is not solely on function, but rather on capability to provide a range of opportunities* ». À cet égard, Fougeyrollas (2016) soutient que les obstacles environnementaux émergent lorsque les personnes ne peuvent accomplir leurs habitudes de vie. Bien que les obstacles environnementaux ne soient pas systématiquement gênants pour

toutes les personnes âgées avec des limites fonctionnelles, leur seule existence nous impose de les reconnaître. Dans certains cas, les difficultés se manifesteront en raison d'une santé plus fragile. Pour d'autres personnes âgées, les limites fonctionnelles émergeront lors des déplacements dans la ville, puisque l'accès universel aux transports en commun n'est pas encore déployé sur la totalité des réseaux de transport (ex. : le métro de Montréal). Cet accès universel peut se faire, entre autres, grâce aux autobus équipés d'un plancher surbaissé et d'une rampe, aux ascenseurs dans les stations de métro et au transport adapté accessible en un délai raisonnable.

La notion d'équité oblige à donner à toutes les personnes âgées limitées fonctionnellement un accès aux services et à l'environnement social, pour leur permettre de réaliser ce qui est important pour elles. Sans quoi, certaines personnes âgées rencontreront des obstacles et des restrictions à leur participation à la vie sociale, et se verront dès lors désavantagées (Cambois et coll., 2003). Faute de ressource et en raison d'un environnement social non accessible, la personne âgée ayant des limites fonctionnelles se voit restreinte lors de ses déplacements et s'isole. Elle vit une situation sociale discriminante susceptible d'engendrer des problèmes de santé mentale, comme la dépression.

Plusieurs autres enjeux éthiques peuvent émerger, entre autres l'enjeu de fonctionnements selon le concept de l'approche par les capacités, évoqué précédemment. L'individu n'a pas les fonctionnements permettant de mener la vie qu'il a choisie. De plus, il se voit en situation d'injustice et de désavantage social. Cette limite peut aussi avoir un impact fort important sur la possibilité de vivre à domicile et de maintenir une QdV. Le choix de vivre la vie que l'on choisit de mener est tributaire des facteurs environnementaux facilitateurs qui permettent aux personnes âgées de rester actives dans la société.

Limitations d'activité

Afin de circonscrire les limites fonctionnelles, nous nous référerons à la définition de limitations et celle d'activités de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) :

Limitations : signifie la difficulté qu'une personne peut éprouver lors de l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la vie domestique AVD considérée normale pour la personne (OMS, 2001). Ces limitations proviennent

bien souvent d'un problème de santé physique ou mentale. L'OMS circonscrit les « limitations » en fonction de la durée et celle-ci doit être supérieure à six mois.

Activité : selon l'OMS l'activité représente la tâche que la personne doit accomplir (OMS, 2001).

Les listes d'évaluation des activités auxquelles nous ferons référence sont présentées par Lawton et coll. (1971) : *Instrumental activities of daily living (IADL) for elderly*, et par Hébert et coll. (2003) : *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)*. Les activités de la vie quotidienne (AVQ) font référence à la capacité de se nourrir, se laver, s'habiller; entretenir sa personne; gérer ses fonctions vésicales et intestinales; utiliser les toilettes. Les activités de la vie domestique (AVD) incluent : faire le ménage, les courses, la lessive; préparer les repas; utiliser le téléphone et les moyens de transport, pouvoir gérer ses médicaments et ses finances. Quant à la mobilité, on référera au transfert d'une position à l'autre, de pouvoir marcher à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, d'utiliser les escaliers, être capable d'installer une prothèse ou une orthèse, de se déplacer en fauteuil roulant, etc. Les autres activités portent sur la communication et les fonctions cognitives. La notion d'incapacités ou de limitations d'activité prend tout son sens lorsqu'elle est associée au vieillissement et à la prédominance aux maladies chroniques et dégénératives qui entraînent une hausse de demande de services de longue durée (Busque et Légaré, 2012).

Déficiences, incapacités, handicaps : en rappel

Aux chapitres précédents, nous avons introduit la triade de limites fonctionnelles. Les notions de *déficiences*, *incapacités* et *handicaps* associées à la période du vieillissement font appel à la responsabilité de l'État qui s'est engagé à offrir des services à domicile, comme il a été énoncé dans ses politiques de 2003 et de 2012 portant respectivement sur les services à domicile et sur le vieillissement. Certaines notions éthiques émergent entre autres, puisque l'État n'assume pas pleinement cette responsabilité, des besoins en services à domicile ne sont pas comblés. Les personnes démunies en ce qui concerne le revenu, elles seront plus à risque, en raison des services non reçus. Dans le contexte de cette étude, nous considérons qu'il est nécessaire d'en faire le rappel et de les mobiliser à nouveau, lors de la présentation des résultats.

Déficiences : définissent par « [...] une perte ou un manque, une réduction, une adjonction, un excès, ou un écart. Avoir un problème peut vouloir dire une déficience, une limitation, une restriction [...] » (cité, OMS, 2001).

Incapacités : l'OMS reconnaît le terme « incapacité », mais choisit d'utiliser l'expression « *limitations d'activité* » que nous avons introduite précédemment. L'incapacité exprime clairement que la personne éprouve certaines difficultés en raison de problèmes manifestes comme des limites à la mobilité. Toutefois, en matière d'éthique, reconnaissons aussi que ce terme présente une possibilité de stigmatisation, de préjugé et de discrimination de la personne en raison des difficultés. Dans certains cas, la stigmatisation ressentie peut motiver certaines personnes à s'exclure de la société. En fait, l'incapacité peut être mesurée ou attestée. Elle sera *mesurée* afin d'en connaître la gravité, de préparer un plan d'intervention et d'apporter les correctifs nécessaires. On l'*attestera*, lorsqu'il est nécessaire d'en reconnaître la présence (OMS, 2001 : p. 236). Lors de l'opérationnalisation de cette étude, nous *attesterons* la présence d'une déficience chez les sujets recrutés, grâce aux listes de Lawton et coll. (1971) et de Hébert et coll. (2003).

Handicaps : la définition de handicap sous-entend que la personne éprouve un désavantage social qui la limite à accomplir un rôle normal en fonction de son âge, son sexe et en relation aux facteurs sociaux et culturels. On peut expliquer les difficultés que rencontrent les personnes âgées lorsqu'elles sont limitées à l'environnement social, en raison de facteurs extérieurs construits socialement : « [...] *my capabilities and opportunities were being restricted – by prejudice, discrimination, inaccessible environments and inadequate support. Even more important, if all the problems had been created by society, then surely society could un-create them* » (Laliberté, 2012 : p. 56). On peut aussi parler de « handicap social » lorsque l'on réfère à la pauvreté. Les efforts pour contrer cette situation porteront sur la possibilité de diminuer le désavantage social, grâce aux aides appropriées, comme l'aide humaine, financière, etc. (Chapireau, 2001). Dans cette étude, la notion de *handicap social* fait référence aux personnes âgées ayant de faibles revenus qui se voient dans l'impossibilité d'obtenir l'aide requise et par faute de moyens financiers elles sont privées de services nécessaires de soutien à domicile. Dans certains cas, l'absence de services place la personne en situation de vulnérabilité étant exposée à certains risques. D'ailleurs, cette prédisposition au risque, ce qui place la personne en situation de « vulnérabilité », une notion centrale à la bioéthique comme l'explique Rogers

et coll. (2012) : « [The] *notion of vulnerability captures something morally important for bioethics about features of people and their situations* » (*Ibid.*).

VULNÉRABILITÉ

Le contexte des aînés vivant à domicile avec incapacités met en exergue le besoin de prendre en compte la notion de vulnérabilité. Ce concept au sens étymologique provient du latin « *vulnerabilis, vulnerare* », « blesser », « être blessé » ou « être en situation de risque d'être blessé ». De manière générale, la vulnérabilité peut émerger à n'importe quel moment de la vie et peut atteindre toutes personnes, peu importe leur richesse, car « *fundamental causes that create vulnerability are rooted in everyday life* » (Frohlich et coll., 2008). La réalité de vie, pour chacun d'entre nous, montre que les conditions de vie fluctuent et peuvent parfois se dégrader rapidement. On définira la *vulnérabilité* de manière générale en référence à la notion de risque, c'est-à-dire « [...] d'être exposé à une menace, le risque de matérialisation d'une menace et le risque de manquer des protections nécessaires pour faire face à la menace » (Martin, 2013 : p. 295). En fait, comme l'explique Rogers et coll. (2012), « la vulnérabilité découle de nombreuses sources : biologiques, sociales, politiques, environnementales et culturelles. [...] *But within public health practice, vulnerable populations have been defined as "social groups who have an increased relative risk or susceptibility to adverse health outcomes"* » (Flaskerud and Winslow 1998 : p. 70, *cité par* Rogers et coll., 2012 : p. 17). Dans cette étude, le groupe à risque fait référence aux personnes âgées qui sont aux prises avec de nombreux défis de santé et vivent à domicile bien souvent avec moins de services étatiques à domicile que ceux requis. Ces SAD tardent à être déployés ou dans certains cas, ils sont nettement insuffisants, bien que l'engagement de l'État soit clairement énoncé dans les politiques 2003 et 2012. L'État entend offrir : « [d]es services personnalisés, un soutien adapté : [a]fin de relever le défi du « service public », il faut adapter l'organisation des services en fonction des attentes de la population. Ces attentes sont connues. » (MSSS, 2003 : p.11). L'État propose de fournir « [...] une réponse appropriée au souhait des personnes de demeurer dans leur milieu de vie, notamment en augmentant les services de soutien à domicile et en facilitant l'accès aux services sociaux et aux soins de santé » (MFA, MSSS : p. 5). Pourtant, certaines personnes âgées vivent à domicile en situation de risque de vulnérabilité. En conséquence, divers facteurs de risque peuvent émerger, notamment en raison de problèmes liés au contexte dans lequel la personne vit, les services de soutien à domicile insuffisant, soit un état de santé difficile, soit en raison de problèmes émotifs, de

l'isolement social, ou d'autres situations problématiques. En conséquence, on distinguera deux formes de vulnérabilité, la vulnérabilité *intrinsèque* à la personne et la vulnérabilité *extrinsèque*.

La *vulnérabilité intrinsèque* sera présente lorsqu'on évoquera la *fragilité* de la personne qui aura bien souvent un problème de santé auquel on référera en raison de l'âge avancé. Certes, cette forme de vulnérabilité n'est pas systématique, mais elle s'accroît chez les personnes âgées. On prendra aussi en considération le fait qu'à certaines périodes de la vie, la santé deviendra plus fragile et cette fragilité placera plus rapidement la personne en situation de vulnérabilité. Quant à la *vulnérabilité extrinsèque*, celle-ci peut être liée au rapport que nous entretenons avec les institutions (Pelluchon, 2009). Dans les faits, « *the bioethics movement historically has recognized that members of certain populations experience increased vulnerability within the healthcare system* » (Ruof, 2004 : p. 416). Dans cette étude, les institutions sont représentées par l'État qui émet des politiques québécoises de santé publique destinées aux aînés, dans l'objectif d'améliorer leur QdV, comme la politique de 2003 sur les services à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement.

Cette période de vie liée au vieillissement, les incapacités fonctionnelles sont croissantes comme nous l'avons mentionné précédemment. Ceci nous permet de supposer que la personne âgée vivant à domicile avec des incapacités aura besoin d'aide. D'ailleurs, l'État reconnaît que le nombre de personnes âgées ayant des incapacités augmente avec l'âge (MFA, MSSS, 2012 : p. 24). L'État reconnaît aussi leur besoin d'aide (*Ibid.*), mais les services étatiques ne sont pas automatiquement fournis et les besoins ne sont pas tous comblés. En fait, Busque et Légaré (2012) définissent un besoin non comblé (BNC) en services à domicile « [...] par l'absence d'assistance. Le besoin sera considéré comme "comblé" "dès que de l'aide est présente" ». À titre d'exemple, Busque (2009) indique qu'il y a environ 50 % des personnes âgées appartenant à la strate des 70 ans et plus qui éprouvent des difficultés à manger lorsqu'ils ont faim ou à utiliser la toilette lorsque nécessaire, et ceci en raison des BNC. Les conséquences de telles lacunes sont importantes, puisque le risque de chutes augmente et le niveau de morbidité et d'incapacité s'accroît. En fait, Busque et Légaré (2012) soulignent qu'il y a lieu de s'inquiéter en raison des BNC puisque certains aînés seront en situation de vulnérabilité. Les chercheurs ont observé un écart entre l'offre de services fournis par l'État et les demandes de services à domicile émises par les personnes ayant des limites fonctionnelles. Au Canada, en raison d'un problème de santé de longue durée, des services à

domiciles seront requis, mais les données recueillies démontrent que la prévalence d'avoir un BNC augmentera plus particulièrement pour certaines strates d'âge. Être âgé de 70-74 ans ou 75-79 ans, comparativement à 85 ans et plus, augmente de façon significative la probabilité de ne pas recevoir l'assistance nécessaire dans l'accomplissement des activités. De plus, le Québec et la Colombie-Britannique affichent le taux le plus élevé de BNC. Plus précisément, les aînés québécois ont 2,6 fois plus de probabilités que pour leurs homologues de l'Atlantique, 2,3 fois de plus que pour ceux des Prairies et 1,8 fois de plus que les Ontariens d'avoir des BNC (Busque et Légaré, 2012).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les situations de vulnérabilité font référence à des risques accrus de chute, voire de morbidité, en raison de l'absence de ressources/services étatiques. Au pire, les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle seront contraintes à quitter leur domicile. D'ailleurs, faute de solutions de rechange pour les habitations dans leur réseau personnel, elles seront dirigées vers des lieux d'hébergement (Hébert 2012). Pourtant, la crainte de l'hébergement est présente chez la plupart des personnes âgées (Leibing et coll., 2016). Par conséquent, en l'absence de tels services à domicile, uniquement les personnes âgées aisées en perte d'autonomie fonctionnelle peuvent envisager d'autres solutions que l'hébergement, comme vivre dans une résidence privée avec services. Ceci crée des situations d'iniquité.

En lien avec ce qui précède, nous devons prendre en compte les facteurs qui prédisposent à une situation de vulnérabilité qui sont trop souvent plus extrinsèques, ce qui motive à entreprendre une lutte politique sur les causes (Brodizier-Dolino, 2016 : p. 8). Ces limites font références aux politiques de santé publique dont leur application est non respectée ou lorsque les politiques existantes ne comblent pas les besoins de la population. À titre d'exemple, pensons à la canicule de 2003 en France où 15 000 personnes âgées sont décédées en raison de la vulnérabilité à la chaleur; on dénoncera une « sur mortalité ». L'une des explications fournies était la vulnérabilité attribuée au fait que les personnes âgées ont sous-estimé le besoin d'être hydratée (Bungener, 2004). Les faits rapportés ont montré que les personnes âgées ont été laissées à elles-mêmes sans soutien que ce soit en institution ou à domicile (Bungener, 2004, Vassy et coll., 2007). Ce cas montre bien l'impact de la vulnérabilité des personnes âgées en situation de risque, ainsi que la non-responsabilité à tous les niveaux de la société : les agences de santé publique françaises ont été pointées du doigt en raison de

leur absence d'anticipation; les institutions et les organismes de soins à domicile ont dû assumer une part de responsabilité par leur absence de réaction proportionnelle à la complexité de la situation; l'entourage qui a été tout aussi absent et finalement la personne âgée qui a sous-estimé ses besoins (Vassy et coll., 2007). Dans cette étude, les facteurs extrinsèques à la vulnérabilité des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités deviennent manifestes lorsque les personnes âgées vivent les conséquences des besoins non comblés en services à domicile. Ces lacunes ont été confirmées par le Protecteur du citoyen (PdC) qui le dénonce dans son rapport (2012) et divers chercheurs, notamment (Busque, 2009; Busque et Légaré, 2012; Lavoie, 2012; Lavoie et Guberman, 2007). En conséquence, il semble nécessaire de lutter contre de telles causes extrinsèques qui rendent les personnes âgées plus vulnérables. D'ailleurs, il est reconnu que « les personnes ayant des besoins non comblés ou partiellement comblés étaient davantage à risque d'éprouver du stress, un sentiment de solitude et un bien-être moindre » (SC, Turcotte, 2014 : p. 2). De plus, « les bénéficiaires de soins ayant un revenu moins élevé et un moins bon état de santé étaient plus susceptibles de ne pas avoir reçu toute l'aide ou tous les soins nécessaires » (*Ibid.* : p. 8).

Dans notre société, l'État se targue de présenter des politiques innovatrices, comme celles de 2003 et de 2012, dans lesquelles l'État attribue de l'importance à la QdV, c'est : « accroître, améliorer, augmenter, contribuer et maximiser » la QdV des personnes âgées grâce aux services à domicile et à un système de santé structuré (MSSS, 2003; MFA, MSSS, 2012). Toutefois, la réalité montre d'importantes lacunes. De nombreux obstacles lors de la mise en application de ces politiques. Il est démontré que l'État n'offre pas les services nécessaires au maintien à domicile, comme nous l'avons souligné précédemment. Pourtant, les politiques de santé publique doivent permettre aux personnes âgées de fonctionner dans un environnement sécuritaire pour tous. Le discours de justice, d'équité et de QdV est explicite dans la politique 2012 sur le vieillissement (MFA, MSSS, 2012). L'engagement de l'État est *sine qua non* afin d'offrir aux personnes âgées en situation d'incapacités de maintenir leurs acquis, c'est-à-dire de leur fournir l'aide dont ils ont besoin. Cette perspective étatique se traduit en une « veille » permettant le maintien des capacités de la personne âgée et vulnérable en situation d'incapacités (Rousseau, 2003). En somme, ce bref tour d'horizon de la vulnérabilité appliquée au contexte des aînés vivant à domicile avec des incapacités met en exergue le besoin d'inclure aussi le concept de responsabilité, puisqu'il existe des liens entre la notion de responsabilité

assumée d'abord et avant tout par l'État qui proclame dans ses politiques vouloir « améliorer » la QdV grâce aux services de soutien à domicile.

UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

La responsabilité envers la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec incapacités est partagée entre divers acteurs, notamment la personne âgée qui agit de manière responsable, l'entourage qui l'aide, les organismes communautaires qui agissent et font le lien entre la personne nécessitant de l'aide et l'État. Soulignons que l'État est un acteur central qui prend en compte le contexte du vieillissement de la population. Sa responsabilité consiste principalement à protéger et promouvoir la santé et le bien-être de la population (Blondeau et coll., 2011). Comme nous l'avons évoqué aux chapitres précédents, l'État reconnaît l'impact du vieillissement de la population sur la société et met en valeur la notion du partage de responsabilité entre différents acteurs au sein du gouvernement, les organismes communautaires, comme les entreprises d'économie sociale et les entreprises d'aide à domicile et de soutien qui agissent auprès de personnes âgées (MSSS, 2003; MFA, MSSS, 2012).

Nous préciserons d'abord le sens général du concept responsabilité. Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'État déploie des services de longue durée en soutien à domicile, car ces services sont moins coûteux que ceux offerts en milieux institutionnels. Toutefois, la responsabilité de l'État ne se limite pas uniquement à l'efficacité d'une saine gestion des ressources. L'État a, entre autres, une responsabilité dite « populationnelle »⁹. L'État s'est engagé, comme il l'a énoncé dans son programme de santé publique, à protéger la population, une responsabilité que le MSSS partage avec tous les acteurs qui œuvrent dans le réseau de la santé sur le territoire du Québec (MSSS, 2015). La responsabilité de l'État se décline en plusieurs volets : de protéger la santé publique, de promouvoir l'accès aux services de manière juste et équitable pour tous, et de soutenir par des moyens concrets les principes éthiques de

⁹ « La responsabilité populationnelle est un principe fondamental du système de santé et de services sociaux québécois, selon lequel les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire partagent une responsabilité collective à l'égard de celle-ci. Ils rendent accessible un ensemble de services, le plus complet possible, en tenant compte des besoins diversifiés de la population, qu'ils soient exprimés ou non, et assurent la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population » Note 1 de bas de page (MSSS, 2011) dans (MSSS, 2015a : p. 11).

liberté et d'égalité qui représentent les assises de la démocratie sociale du Québec. Ces principes sont imbriqués en grande majorité dans les lois et les politiques de santé publique.

Selon cette perspective, la notion de responsabilité fera référence « au souci de *l'efficacité pratique* et au souci des *conséquences* » (Hottois, 1996). L'État s'intéressera à évaluer les *moyens* qui permettront d'atteindre des objectifs, de les réajuster selon les finalités qui seront jugées importantes et de respecter certaines valeurs. L'État doit assumer une part de responsabilité proportionnelle à sa puissance d'action, qui est nettement supérieure à tout autre organisme ou famille, à sa capacité d'assumer des responsabilités et d'atteindre des buts qui est plus grande que tout autre (Hottois, 1996). Reconnaissons avant tout que le pouvoir d'action, le pouvoir politique et économique de l'État se ramifie à tous les niveaux de la société, c'est-à-dire à l'échelle nationale, municipale et locale. En conséquence, il existe un lien étroit entre la puissance des moyens disponibles et l'obligation d'assumer des responsabilités envers les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. D'ailleurs, il serait faux d'évoquer une responsabilité partagée « à parts égales » entre tous les acteurs. Notons que l'épanouissement de la personne est tributaire des conditions sociales, politiques et éthiques normalisées par l'État et des conditions dont dispose la personne (Botbon-Baum, 2016).

Dans le contexte de cette étude, rappelons que la notion de *responsabilité* s'applique au déploiement de services dont les personnes âgées ont besoin pour leur permettre d'y vivre et de maintenir une QdV. Une étude complémentaire permettra de préciser si l'État assume pleinement cette responsabilité. Dans l'intermédiaire, notons quelques faits comme ceux identifiés par le PdC ayant révélé que d'importantes lacunes existaient dans l'application de la politique de services à domicile 2003 (PdC, 2012). Il en va de même des résultats de recherche qui démontrent qu'il y a des besoins non comblés (BNC) en SAD (Busque 2009, Busque et Légaré 2012). De plus, la recherche de Lavoie et coll. (2014) soulignent que le Québec, notamment le MSSS, offre encore à ce jour une aide financière et des services bien modestes qui sont qualifiés de symboliques, en ce qui concerne le soutien aux soins dédiés aux personnes âgées ayant des incapacités et à leurs proches (p. 25). Ces rapports et résultats de recherche soulèvent un doute quant à la pleine responsabilité qu'assume l'État à l'égard des SAD dédiés aux personnes âgées. Cette responsabilité indéniable de l'État envers la population des personnes âgées dicte de déployer des services à domicile, comme il l'a

annoncé dans sa politique de 2003 et qu'il a réitéré dans sa politique sur le vieillissement de 2012. Pour ce faire, l'État sollicite l'implication des organismes communautaires.

Quant aux « organismes communautaires », ceux-ci exercent un pouvoir qui se limite à la mission l'organisme et au mandat entériné par les représentants de l'État qui les financent. Ces organismes interviennent auprès des personnes âgées vivant à domicile et de ce fait ont une responsabilité à l'égard de la QdV des personnes âgées. Les organismes communautaires sont nombreux et leur champ d'action est varié. D'ailleurs, on dénombre, uniquement sur l'île de Montréal, plus de 200 organismes à but non lucratif qui offrent des services spécifiques aux personnes âgées¹⁰. À cet égard, aux politiques de soutien à domicile de 2003 et de vieillissement de 2012, le MFA et MSSS (2012) ont largement signifié la collaboration retenue des organismes communautaires qui offrent une expertise ou des services destinés aux personnes âgées. Tous les organismes communautaires offrant des services aux personnes âgées ont en quelque sorte un lien avec les représentants de l'État, puisqu'ils sont tributaires, en grande partie, de l'aide financière qu'ils reçoivent pour réaliser leurs mandats.

S'associent à cette responsabilité partagée d'autres acteurs qui donnent accès à l'environnement social aux personnes ayant des limites fonctionnelles. Ce sont les municipalités qui sont engagées à faire des changements afin de rendre les lieux meilleurs et plus accessibles pour les personnes âgées, comme la ville de Montréal qui s'engageant dans le projet national « Municipalités amies des aînées » (MADA)¹¹. Précisons que bien que l'apport des municipalités soit important, dans cette présentation des concepts clés, nous mettons toutefois, l'accent sur la part de responsabilité que doit assumer l'État envers la population, c'est-à-dire celle du MSSS et du MFA, puisque ce sont les principaux acteurs et auteurs des politiques de santé publique 2003 sur les services à domicile et 2012 sur le vieillissement.

¹⁰ Information obtenue d'un organisme communautaire qui fait la mise à jour du répertoire des services sociocommunautaires pour les aînés. Cet organisme obtient une contribution financière du ministère de la Famille dans le cadre de l'entente spécifique « Adaptation régionale pour l'amélioration des conditions de vie des personnes aînées dans la région de Montréal ». Cet organisme fonctionne maintenant sous l'appellation : Centre de référence du Grand Montréal 211 (Accès : Avril 2018).

¹¹ Le programme Municipalités amies des aînés [MADA] vise à encourager le vieillissement actif des aînés au sein de leur communauté. Initiée en 2008 par le Secrétariat aux aînés du gouvernement du Québec, cette démarche en pleine expansion a débuté par le lancement de sept projets pilotes et est aujourd'hui menée dans plus 700 municipalités et municipalités régionales de comté (MRC) du Québec. Conçu afin de répondre à la fois aux besoins des aînés et des municipalités. L'information émise vise à informer de l'avancement des projets Municipalités amies des aînés au Québec et à accompagner dans les démarches visant à améliorer la qualité de vie des aînés. En ligne : <http://madaquebec.com/fr/> (Accès : Avril 2018).

En ce qui concerne « l'entourage » de la personne âgée, il se définit par les membres de la famille et les amis nommés les « proches ». Selon Lavoie et coll. (2014), le réseau des proches contribue à aider la personne âgée à raison de 70 % des soins infirmiers et d'assistance qui correspondent à des soins de type professionnels (p. 17). De plus, l'aide inclut le soutien moral auprès de la personne âgée ayant des incapacités fonctionnelles à vivre à domicile en sécurité et à maintenir une QdV. Selon Roy et coll. (1995), devenir plus dépendant de son entourage est un processus normal à mesure que l'on vieillit. Toutefois, cette perte d'autonomie ne doit pas être considérée comme un échec. Il faut plutôt encourager les personnes âgées à demander l'aide de leurs familles, des groupes d'entraide de leurs collectivités, des établissements de soins et du gouvernement, quand elles en ont besoin (p. 335).

La responsabilité qui incombe à « la personne âgée » fait le lien avec l'autonomie de la personne. Comme l'explique Grenier (2011), ce lien existe puisqu'aucune personne ne peut être autonome si elle n'a pas la capacité de reconnaître qu'elle est responsable de ses actions. Dès lors, la personne exerce une mesure de son autonomie en agissant de manière à être responsable de ses actions (p. 77). Nous lions à la fois l'autonomie décisionnelle et l'autonomie fonctionnelle, car bien souvent ces deux formes d'autonomie se verront intimement liées au sens que la personne prendra des décisions en relation à la situation potentielle de vulnérabilité qui tient compte de reconnaître les limites fonctionnelles et la décision d'agir en conséquence.

D'ores et déjà, on peut énoncer que la responsabilité à l'égard de la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, selon le modèle sociodémocratique québécois, est partagée entre l'État, les organismes communautaires, l'entourage (famille, amis) et la personne âgée. Ces acteurs ont une responsabilité « au maintien et à l'amélioration » de la QdV de la personne âgée qui vit à domicile en situation d'incapacités. Ce partage implique de devoir préciser quelles sont les parts de responsabilité de chacun. Dans cette étude, nous n'aborderons pas la notion du partage financier des frais imputés à cette responsabilité partagée, c'est-à-dire : qui paie ou devrait payer pour quels services. Tel n'est pas l'objet de cette étude, mais ceci pourra faire l'objet d'une autre recherche.

SYNTHÈSE

Nous avons mis en exergue l'approche par les capacités mise en place par Amartya Sen, dans laquelle nous avons puisé plusieurs concepts : la notion de *fonctionnements* qui sera

utilisée lors de l'analyse des récits des participants afin d'expliquer les fonctionnements liés aux services étatiques reçus; la notion de *liberté de choisir* qui a été retenue et inclut à la cueillette des données; lors de l'analyse des résultats, nous serons en mesure de prêter une attention particulière aux *fonctionnements* qui permettent à la personne âgée vivant à domicile avec des incapacités d'exercer une pleine *capabilité* et d'avoir la liberté de vivre la QdV désirée.

Cette présentation des concepts clés a fait état des notions d'*autonomie*, des *limites fonctionnelles* des personnes âgées vivant à domicile avec des *incapacités*. Ces concepts permettront lors de la présentation des résultats de mettre l'accent sur les enjeux liés au vieillissement à domicile, c'est-à-dire de préciser comment les personnes âgées définissent leur qualité de vie dans le contexte où les politiques de santé publique prône offrir des services leur permettant de vivre à domicile avec des incapacités et de maintenir une qualité de vie. Nous avons précisé que la période du vieillissement progresse rarement sans changement, ceci fit écho à l'importance d'une *responsabilité partagée* entre divers acteurs clé, comme la personne âgée elle-même qui agit de manière à éviter de se placer en situation de *vulnérabilité*, c'est-à-dire d'éviter autant faire que se peut, des comportements à risque ou de tester ses limites physiques qui peuvent perturber la QdV. Nous avons introduit l'entourage de la personne âgée qui prend une part responsabilité. De plus, l'implication des organismes communautaires a été clairement soulignée dans les politiques de santé publique de 2003 et de 2012. Ils sont mobilisés par l'État pour offrir des services d'appoint à domicile et des services qui seraient autrement prodigués dans le réseau de la santé, comme certains suivis de santé.

S'ajoute à cette responsabilité partagée celle de l'État qui détient un rôle et central dans l'orchestration des services à domicile offerts aux personnes âgées. D'ailleurs, dans les politiques 2003 et 2012, l'État reconnaît que la population vieillit à un rythme accéléré, en plus de reconnaître aussi sa responsabilité à cet égard, et les engagements entérinés tant dans ses politiques que dans ses plans d'action. Dans cette perspective, l'État a développé des programmes, des lois, des politiques, des plans d'action, des plans stratégiques, il obtient l'information nécessaire lors d'études ou des consultations publiques pour orienter ses actions. Toutefois, une tension est manifeste entre les nombreuses visées étatiques émises dans les différents documents officiels, puisque celles-ci ne concordent pas avec la réalité. Nous avons fait état des *besoins non comblés* (BNC) et du transfert de responsabilités du maintien des aînés en perte d'autonomie à domicile aux proches qui les absorbent. À cet égard, Lavoie et

coll. (2014) mentionnent une situation « paradoxale » puisque d'une part, l'État s'engage dans ses politiques, il redirige les services de soins à long terme dédiés aux personnes âgées en situation d'incapacités vers le domicile, afin de limiter les dépenses et il ne répond pas aux pleines demandes de services, puisqu'il relègue aux proches aidants une grande part des soins (Lavoie et coll., 2014).

Comme le soulignent Lavoie et coll. (2007), il y a un équilibre précaire entre la responsabilité de l'État envers les services de soins de longue durée offerts à domicile aux personnes âgées ayant des incapacités et la famille qui assume de plus en plus de responsabilités. On évoquera un transfert implicite de responsabilité des services à domicile qui sont relégués aux familles. En soi, ces enjeux justifient de porter une attention aux politiques étatiques et à la QdV des personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités. Les concepts qui ont été mobilisés permettront de préciser comment les personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités définissent la QdV.

CHAPITRE 5. CHOIX MÉTHODOLOGIQUES ET STRATÉGIES DE RECHERCHE

OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Deux objectifs nous motivent à réaliser cette étude. Le *premier* vise à circonscrire le sens du terme « qualité de vie » (QdV) selon la perception des personnes vivant dans le contexte le plus usuel, soit le domicile puisque la grande majorité vivent à domicile à raison de 96,5 % des personnes âgées du Québec. Nous avons choisi de prendre en compte que bon nombre de personnes âgées éprouvent certaines incapacités fonctionnelles comme nous l'avons énoncé lors de la présentation de la problématique. L'atteinte de cet objectif se traduira par la formulation de mots-clés qu'auront exprimés ces personnes, afin de signifier le sens qu'ils donnent au terme QdV.

Le *second* objectif permet de faire des liens entre cette perception que les participants auront émis à l'égard de la QdV et la réalité vécue, notamment en ce qui concerne l'application des politiques de santé publique émises par l'État québécois en 2003 et en 2012, et qui portent respectivement sur les services à domicile (SAD) et sur le vieillissement. Ces politiques normatives font l'objet de nombreuses critiques, comme nous l'avons vu aux chapitres précédents.

Prenant en compte les *objectifs* et ces justifications, nous cherchons à répondre à deux questions de recherche qui ont été formulées comme suit :

1. Dans un contexte où la plupart des personnes âgées vivent à domicile avec des incapacités, comment celles-ci décrivent-elles leur qualité de vie (QdV)?
2. Est-ce que la perception de la QdV de ces personnes âgées correspond aux énoncés de la QdV tels que présentés dans les politiques de santé publique du Québec?

Nous présentons dans ce chapitre la démarche de collecte de données permettant d'atteindre les objectifs fixés et de répondre aux questions de recherche. Ce devis méthodologique se situe dans le domaine de la bioéthique empirique et repose sur une méthode qualitative descriptive. Cette approche méthodologique prend en compte l'objectif premier de cette étude, qui vise à explorer la notion de la QdV selon la perception des personnes âgées vivant à

domicile avec des incapacités. Cette approche qualitative est bien adaptée au contexte de cette étude permettant d'expliquer la perception de la QdV selon l'opinion rapportée. Le propre de la recherche descriptive étant d'obtenir des renseignements directement des personnes concernées (Fortin, 2010). Ce groupe est bien placé pour parler à la fois des services reçus et de la QdV qu'ils perçoivent – il semble donc impératif de le consulter. En cédant la parole à ce groupe plutôt silencieux, nous serons aussi en mesure d'atteindre le deuxième objectif, qui est de préciser grâce aux mots-clés exprimés par les participants pour définir la QdV, si leurs perceptions correspondent aux énoncés émis dans les politiques étatiques mises en place – et dans lesquelles l'État stipule « améliorer » la QdV. Nous pourrons ainsi faire le lien entre la QdV exprimée par les personnes âgées et la perspective éthique de justice sociale et d'équité. Cette perspective attribue à la présente étude un caractère innovant, puisqu'à notre connaissance, aucune autre recherche n'a été réalisée au Québec mettant en dialogue des données empiriques sur la QdV et les politiques de santé publique sur les services à domicile, et sur le vieillissement. Cette étude présentée selon une perspective éthique fait principalement référence à la notion de responsabilité partagée, ayant en filigrane l'équité et la justice sociale. Dans les pages suivantes, nous dressons les grandes lignes du devis méthodologique qui structurera l'opérationnalisation de l'étude.

Le devis méthodologique qui sert de trame de fond à cette étude s'inscrit dans une démarche qualitative qui donnera accès à des données riches en contenu. L'étude s'appuie sur un échantillon non probabiliste, non lié au hasard, mais sélectionné en fonction de critères précis. En conséquence, les lieux de recrutement des répondants ont une grande importance, puisqu'ils donneront la possibilité de collecter des données centrales à cette étude empirique. Le moyen choisi qui correspond le mieux à recueillir ces données est l'entretien semi-dirigé. Cette approche permet d'avoir accès aux perceptions du sujet et de savoir ce qu'il pense et ce qui se passe dans l'univers qu'il décrit (Poupart, 1997).

Nous préciserons au cours de ce devis méthodologique les critères de sélection et les outils employés pour le recrutement, que nous aurons préalablement testés. Par la suite, nous ferons état des considérations éthiques incluant les démarches réalisées auprès des comités d'éthique de la recherche (CÉR) et les défis à relever dans le contexte de cette étude. Selon la démarche qualitative, « le nombre d'entretiens n'a pas été établi à l'avance. C'est en effet le principe de saturation qui prévaut, principe selon lequel on atteint un nombre suffisant

d'entretiens lorsqu'aucune nouvelle information susceptible d'enrichir les connaissances n'émerge » (Bertaux, 2005 : p. 51). Lorsque les fondements méthodologiques seront établis, nous clarifierons les rudiments de l'approche analytique incluant la transcription de données sur support informatique, leur codage et la mise en évidence des thèmes récurrents qui émergeront des entretiens. Nous ferons état de la validité interne et externe puis, avant de conclure, nous préciserons les limites méthodologiques de l'étude.

DÉFINIR CE QU'EST LA QUALITÉ DE VIE

L'approche qualitative selon la perception du sujet prend en compte l'importance de l'opinion des personnes directement concernées par le phénomène à l'étude. Comme les personnes âgées ayant des incapacités fonctionnelles reçoivent des services à domicile basés sur la notion de QdV, elles sont les mieux placées pour en parler et c'est à elles que nous nous adresserons. « *Older people will most likely at some point in time go through transitions from health to infirmities. Such transitions may well have a negative impact on their perception of quality of life* » (Borglin et coll., 2005 : p. 203). Ceci permet de reconnaître que la recherche sur la QdV des personnes âgées détient certaines spécificités, dont trois particulièrement soulignées dans les publications scientifiques. La première fait état du nombre limité de recherches basées sur l'approche qualitative, c'est-à-dire centrée sur l'opinion des aînés vivant à domicile : « [...] *most quality of life research concerning the old and oldest old is, conducted quantitatively. Only a limited number of qualitative studies aiming to explore the experience of quality of life for older people living at home have been locate* » (*Ibid.* : p. 202, 203). La seconde met l'accent sur des domaines qui structurent l'évaluation de la qualité de vie, mais ceux-ci sont peu pertinents dans le contexte d'une étude sur la qualité de vie des personnes âgées :

[...] although they were allowed to freely nominate domains of importance for quality of life, the nominated domains had idiosyncratic meanings for them. For example, the domain of health was found to have several underlying meanings, e.g. fear of death, loss, illness, pain, fear of the future, and fear of dependence. This implies that by using predetermined items the result may be based on domains that have limited relevance for older people's quality of life (Ibid.).

La troisième particularité met en relief l'inapplicabilité de certaines mesures pour les personnes âgées : « [...] *most of the available quality of life measures were developed for younger people or for specific patient groups and might therefore not be applicable to the old and oldest old. Research that focuses on the individual's personal view of life and its qualities may be one way*

to eliminate this problem » (*Ibid.* : p. 203). De plus, selon Farquhar (1995b), la notion de vie est intrinsèque à la personne et, en conséquence, est de nature subjective :

[...] feelings about one's life are intrinsic, subjective matters. If people are asked about these feelings, most of them can and will talk about them; on the other hand a few may lie outright, others may colour their answers to some degree, and probably most of them will be influenced to some extent by the framework in which the questions are put and the format in which the answers are expected to be given (p. 1440-1441).

Un autre biais possible relevé par ce même auteur concerne l'aspect technique de l'entrevue non structurée. Lorsqu'utilisée, cette méthode fait l'objet de critiques à l'égard de la validité des données recueillies. À cet égard, Farquhar (1995b) explique que seule la personne peut exprimer ce qui constitue sa qualité de vie. Elle évoque les résultats d'études de Calman (1984) :

Calman has argued that quality of life can only be described and measured in individual terms: as the components constituting quality of life are personal, an approach where subjects create their own definitions may be a more appropriate measure. (Farquhar, 1995b : p. 1441).

En conséquence, la QdV peut être décrite et mesurée en des termes individuels et selon la personne et ainsi créer une définition de la QdV en retenant les mots-clés occurents qui représentent les préoccupations des participants. Cette méthode qualitative ne peut être autre, qu'un moyen des plus appropriées dans le contexte de notre étude.

Nous avons relevé dans notre recension des écrits sur la QdV que Farquhar (1995b) et Compagnone et coll. (2007) ont utilisé une mesure basée sur une approche qualitative comprenant cinq questions ouvertes permettant aux sujets d'exprimer ce que signifie pour eux avoir une QdV :

1. Comment décririez-vous la qualité de votre vie? Quelles sont les raisons qui vous font dire ça?
2. Qu'est-ce qui contribue actuellement à la qualité de votre vie?
3. Qu'est-ce qui affecte actuellement la qualité de votre vie?
4. Qu'est-ce qui rendrait votre vie meilleure?
5. Qu'est-ce qui rendrait votre vie plus difficile?

L'étude menée par Farquhar (1995b) en Grande-Bretagne s'inscrit dans le contexte des aînés vivant à domicile. L'objectif général de cette recherche était « [...] to identify lay definitions of

quality of life among people aged 65 and over, and to examine the relevance of available scales currently used to measure quality of life » (Farquhar, 1995b : p. 1439, 1441). Soulignons que selon Farquhar (1995b), ce type de recherche compte parmi les priorités de l'État : « *In health services research, general health (both physical and psychological well-being) and functional status are judged to be important dimensions of quality of life, particularly salient to the older people, with their higher rates of chronic illness* » (Ibid. : p. 1440). De plus, les résultats ont permis de confirmer l'intérêt des aînés à l'égard de la QdV qui va au-delà de la santé, comme l'indique Farquhar (1995b) « *[t]he results also show that, for older people living at home, there is more to quality of life than health. [...] it appears from the initial questions that family relationships, social contacts, and activities are as valued components of a good quality of life as general health and functional status...* » (Ibid. : p. 1445).

Quant à l'objectif de l'étude de Compagnone et coll. (2007), conduite en France, elle vise à définir la QdV, mais aussi à en identifier les divers domaines. Selon leur analyse, « [...] l'objectif spécifique étant de définir différents groupes de personnes correspondant à des profils de qualité de vie particuliers. Les résultats montrent quatre groupes de profil de personnes âgées expriment ce que représente pour eux la qualité de vie qui sont : [...] le groupe des anxieux, des repliés sur soi, des actifs et des sereins » (Compagnone et coll., 2007 : p. 177-178). Les avantages d'une telle approche permettent de comprendre la perception du sujet de la QdV. De plus, cette mesure élimine les biais quand on évalue des dimensions connues (Annexe 1). Quant aux limites de ce type de recherche, elles proviennent, d'une part, de la personne qui peut altérer ses réponses pour donner une bonne perception de sa QdV plutôt que de décrire son vécu réel. D'autre part, cette sorte de recherche génère des résultats qui ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble de la population, à tout le moins sans la réalisation subséquente d'une recherche quantitative.

APPROCHE QUALITATIVE DESCRIPTIVE

Le spectre des méthodes qualitatives se veut large et diversifié. Bon nombre de recherches sur la QdV, comme nous l'avons évoqué précédemment, sont réalisées dans l'optique de comprendre le concept de QdV; ces recherches plutôt générales n'ont pas l'objectif de définir la QdV des personnes âgées, mais plutôt de comprendre le concept et de l'expliquer. Cette diversité d'approches impose de faire des choix. Notre but n'est pas de développer une théorie, comme nous pourrions le faire si nous avions choisi, par exemple, de réaliser cette étude avec

une théorisation ancrée. Prenant en compte les questions de recherche formulées et nos objectifs, nous avons plutôt fait le choix d'une méthode qui mettra en valeur l'expérience exprimée, telle que perçue. À partir de cette réalité exprimée, nous cherchons à mettre l'accent sur ce vécu qui circonscrit la QdV perçue par les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Ceci se traduira par des thématiques ou par des mots clés relatés lors des entrevues qui exprimeront la description de l'expérience vécue à l'égard de leur QdV. En fait, dans le contexte de cette étude qui s'appuie sur la perception des personnes âgées, la démarche qualitative s'avère particulièrement appropriée. Nous serons ainsi en mesure de mettre en valeur l'expérience rapportée par la personne (Fortin, 2010 : p. 15). De plus, comme le mentionnent Paillé et Mucchielli (2013), en optant pour une telle approche nous aurons accès à l'aspect descriptif du vécu qui sera bonifié par des informations explicatives, lesquelles permettront d'apporter une compréhension concrète à l'égard des concepts qui émergeront (p. 41).

Dans cette perspective, nous pourrions mettre en exergue certains termes, notions ou mots clés qui permettront de cerner de manière tangible et succincte l'idée maîtresse exprimée, c'est-à-dire le sens que les participants attribuent à la notion de QdV. Cette compréhension des faits émis par le sujet, aidera à circonscire leur réalité comme la santé, les incapacités, la maladie, la douleur et *a fortiori* la qualité de vie telle que perçue, exprimée et comprise en fonction du contexte où elles émergent (Ribeau et coll., 2005 : p. 22). Les expériences vécues, qu'elles soient positives ou négatives, peuvent affecter la perception de la QdV chez les personnes âgées qui éprouvent des difficultés à réaliser les activités quotidiennes et domestiques. Ce contexte impose de prendre en compte les SAD puisqu'ils peuvent faire la différence et rendre possible le maintien à domicile souhaité. L'approche qualitative nous amènera à faire le lien entre la notion de QdV perçue par ces acteurs et possiblement à la réalité de l'application des politiques 2003 sur le soutien à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement. Nous prenons en compte que les personnes âgées sont aux prises avec des douleurs chroniques ou des problèmes de santé limitants soit par les douleurs ou autres manifestations. Les problèmes de santé limitent leur énergie, l'accomplissement des activités quotidiennes et domestiques et la mobilité. Il est possible que les participants ne soient pas pleinement informés des services disponibles à domicile auxquels ils ont droit. Les services offerts sont précisés dans les politiques 2003 sur les SAD et réitérés en 2012 dans la politique sur le vieillissement. En adoptant une approche qualitative, les participants pourront s'exprimer

sur ce que signifie, pour eux, avoir une QdV. Nous pourrions mettre en exergue les notions éthiques d'équité liées à la QdV et au soutien à domicile reçu. Rappelons que l'État propose dans sa politique 2012 « d'accroître, d'améliorer, d'augmenter, de contribuer, de maximiser », la QdV pour tous les aînés (MSSS, 2012 : p. 29).

Cette étude étant inscrite dans une orientation qualitative, nous devons privilégier une démarche inductive, puisqu'une telle approche prescrit de se centrer sur la découverte (Mukamurera et coll., 2006), c'est-à-dire de faire sens à partir des données recueillies. Ce « faire sens » signifie qu'à partir des faits rapportés, nous cherchons à aboutir à une idée par généralisation plutôt que de confirmer la véracité des faits à l'étude. Ceci signifie, *grosso modo*, de passer du « spécifique » vers le « général » (Blais et Martineau, 2006 : p. 4). Dans une telle approche, les questions de recherche et les objectifs servent de point d'ancrage, ce qui diffère de la recherche déductive dont les assises reposent sur des hypothèses qui doivent être confirmées ou infirmées. D'ailleurs, dans la présente étude, nous n'avons formulé aucune hypothèse précise; nous cherchons plutôt à explorer le réel sans hypothèses de départ (Alami et coll., 2009 : p. 14). L'une des caractéristiques de la recherche qualitative est d'avoir la possibilité de remplacer les hypothèses par des propositions, lesquelles peuvent rester ouvertes ou surgir à tout moment au cours de la recherche (Deslauriers et Kérisit, 1997 : p. 108). Certes, nous avons comme *a priori* que la perception de la QdV des personnes âgées peut varier du positif au négatif, selon que les SAD fournis par l'État répondent ou ne répondent pas aux besoins. Nous privilégions l'analyse inductive puisque nous cherchons à « [...] développer des catégories à partir de données brutes pour les intégrer dans un cadre de référence ou un modèle » (Blais et Martineau, 2006 : p. 4). L'analyse inductive diffère de l'analyse déductive dont les objectifs prônent de tester des données recueillies, de valider des hypothèses ou d'entériner une théorie basée sur une prémisse (*Ibid.* : p. 4; Bentayeb et Fast, 2015 : p. 6-7). Dans ce qui suit, nous aborderons les notions de diversification d'échantillon et nous couvrirons plus loin la saturation.

DIVERSIFICATION

Comme le précise Pires (1997), le principe de diversification employé en recherche qualitative a pour objectif de « [...] donner le *panorama le plus complet possible* des problèmes ou situations, une *vision d'ensemble* ou encore un *portrait global* d'une question de recherche. D'où l'idée de diversifier les cas de manière à inclure la plus grande variété possible,

indépendamment de leur fréquence statistique » (p. 64). Dans cette étude, nous avons d'abord établi que l'échantillon se veut non probabiliste, puisque les participants n'ont pas été sélectionnés de manière aléatoire ou au hasard, mais plutôt en nous basant sur des critères bien précis (Deslauriers, Kérisit, 1997 : p. 97). Ceci signifie que l'échantillon sera délimité en fonction de choix structurés ou « raisonnés » (Pires, 1997b : p. 10). À titre d'exemple, le choix des participants fera référence aux personnes âgées et nous délimiterons l'âge requis pour y participer. D'ailleurs, certains critères permettent de préciser l'échantillon recherché. Nous avons ensuite, établi que la méthode des entretiens semi-dirigés répondait le mieux à la méthode qualitative de cette étude, puisqu'elle permet d'obtenir le point de vue des individus, grâce aux questions ouvertes et de rendre explicite, leur compréhension d'une expérience sur un objet donné (Baribeau et Royer, 2012 : p. 26).

Dans cette perspective méthodologique, les critères de sélections sont importants, car ils ont pour but précis de clarifier les facteurs qui permettent de participer à l'étude. *A contrario*, l'absence de facteurs donne lieu à une exclusion, c'est-à-dire le retrait de l'entretien ou de l'information de la collecte de données. De plus, puisque la période du vieillissement se veut très étendue et des plus complexes en raison de l'espérance de vie qui s'allonge, nous avons dû préciser les critères qui permettront de choisir des participants qui détiendront certains attributs et caractéristiques, soit : la langue parlée, la délimitation de l'âge, le lieu géographique où se tiendra l'étude, la notion de domicile telle que définie par l'État, la présence d'incapacités fonctionnelles et la capacité cognitive permettant de répondre aux questions. De plus, la diversité des lieux de recrutement permettra entre autres d'inclure des personnes provenant de divers milieux de vie et de diverses strates de la société. Nous avons établi six critères de sélection des participants qui pourront collaborer à cette étude.

Premier critère — la langue parlée

Notre priorité est de pouvoir interagir directement avec les participants, de comprendre leurs propos et de saisir les subtilités ou les nuances qui seront émises. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les langues que nous maîtrisons – le français et l'anglais, langues couramment parlées au Québec. Les données du recensement 2016 montrent qu'au Québec 50,0 % des habitants sont unilingues francophones par comparaison à 4,6 % d'unilingues anglophones et 44,5 % sont bilingues (français et anglais), alors que 0,9 % sont des allophones qui ne parlant

ni le français ni l'anglais (SC : 2018). Ces données confirment la validité du critère de sélection des participants basé sur les deux langues que nous maîtrisons : le français et l'anglais. L'exclusion des allophones constitue une limite à cette étude, mais il aurait été périlleux de banaliser l'importance de la maîtrise de la langue. Nous y reviendrons.

Deuxième critère — l'âge

Puisque la période du vieillissement revêt maints changements, nous avons privilégié une approche inclusive quant à l'encadrement de l'âge des participants à cette étude. Dès lors, nous avons ouvert le recrutement aux participants âgés de 65 ans et plus. Ce choix reprend le seuil établi par l'État canadien, qui a fixé à 65 ans l'âge de l'éligibilité aux prestations de la Sécurité de la vieillesse.

Troisième critère — la ville de Montréal

Parmi les villes du Québec, la ville de Montréal dénombre le plus de personnes âgées de 65 ans et plus. Selon l'ISQ (2017), quelque 329 149 personnes âgées vivent à Montréal et, parmi celles-ci, 58 % sont des femmes et 42 % des hommes (p. 28). Ces données justifient ce choix géographique en raison du nombre important de personnes âgées et de l'accès probable à une grande diversité de lieux de recrutement.

Quatrième critère — le domicile

Les participants à l'étude devront répondre au critère de vivre à domicile. La notion de « domicile » est précisée en faisant référence à la définition du domicile précisée dans la politique *Chez soi le premier choix* (MSSS, 2003). Puisque 96,5 % des personnes âgées vivent à domicile, cette catégorie regroupe une diversité d'habitation, notamment : la maison privée, l'appartement ou la résidence à loyers multiples sans services, la résidence pour personnes âgées, l'habitation à loyer modique (HLM) avec services, l'habitation sans but lucratif (OSBL), la communauté religieuse (de retraités ou de laïques) et le lieu où une personne âgée vit avec un proche (AQESS, 2011). Rappelons qu'en conformité avec la définition du domicile précisée dans la politique 2003 *Chez soi le premier choix*, l'État exclut de la notion de « domicile », les milieux de vie appartenant à la catégorie de l'« hébergement » comme les Centres de soins de longue durée (CHSLD), les résidences intermédiaires (RI) et les résidences de type familial (RTF). En conséquence, ces catégories de lieu d'habitation seront omises lors de collecte de données

Cinquième critère – les incapacités fonctionnelles

Ces limites se manifestent lorsqu'un individu éprouve des difficultés à réaliser des activités considérées normales pour une personne. Les activités de la vie quotidienne (AVQ), se résument à entretenir sa personne et les activités de la vie domestique (AVD) font référence à des actions comme préparer les repas, faire les courses, s'occuper des finances, etc. Les limites fonctionnelles liées à la mobilité et à la communication sont aussi incluses. Notre liste des limites fonctionnelles a été constituée à partir des grilles de Lawton et coll. (1971, 1969) et de Hébert et coll. (2003). Soulignons aussi que notre objectif se limite à *attester l'incapacité* telle que le soutient l'OMS. Le terme *attester* revient à « confirmer qu'il y a présence de la déficience ou la présence d'un problème » (OMS, 2001). Lors de la collecte de données, nous attesterons que tous les participants éprouvent des incapacités comme nous l'avons mentionné précédemment. Le sixième critère fait référence à l'exclusion de participants lorsque les habiletés cognitives sont déficientes.

Sixième critère – la capacité cognitive

Les personnes âgées qui peuvent participer à cette étude doivent comprendre les questions, pouvoir y répondre et nuancer leurs propos. Les participants ont été préévalués par des intervenants ou des professionnels de la santé. Nous *attesterons la capacité cognitive* lorsque les participants communiqueront directement avec nous, selon la méthode boule de neige ou autres. La perspective éthique de ce critère dicte de prévenir des relances inutiles et humiliantes. En conséquence, nous retiendrons les participants aptes à répondre aux questions et à nuancer leur propos.

Les critères de sélections étant établis, nous avons conçu des outils permettant de constituer l'échantillon non probabiliste composé de participants provenant des services de la santé, des organismes communautaires, etc. Ceci offre l'avantage d'avoir accès à des personnes de tous milieux, qui auront vécu des expériences diverses et qui pourront apporter des nuances sur la perception de la QdV et ainsi enrichir notre connaissance sur ce phénomène. Comme nous le verrons, il s'agit d'un échantillon ciblé de manière structurée, sans rendre les critères sociaux culturels homogènes. En prévision au recrutement de participants, nous avons structuré la grille d'entrevue (voir Annexe 2A) et un feuillet d'information *InfoAînés* expliquant les grandes lignes de l'étude et comment y participer (Annexe 3).

OUTILS DE COLLECTE DE DONNÉES, RECRUTEMENT ET ÉCHANTILLON

Nous avons choisi une méthodologie de recherche qui a permis d'approfondir la réalité perçue à l'égard de la QdV perçue et d'en comprendre son sens, c'est-à-dire des entretiens semi-dirigés. Au cours de chaque entrevue, nous avons d'abord précisé le profil social du participant. Ensuite, nous avons clarifié sa perception de la santé. Nous avons précisé les services étatiques reçus par lui à domicile ou ceux reçus de services privés. Nous avons aussi attesté ses limites fonctionnelles et la capacité cognitive. Les informations sur la QdV représentant l'objet central de cette étude, nous leur avons accordé une attention particulière. Finalement, une question liant la liberté d'agir aux fonctionnements faisait référence au cadre théorique. Ces deux composantes de l'approche par les capacités peuvent influencer la perception qu'ont les personnes âgées envers leur qualité de vie. Compte tenu du contexte de l'étude, qui est de mener des entretiens semi-dirigés auprès de personnes âgées fragilisées par les incapacités et par diverses maladies, nous n'avons pas retenu l'option de la validation des acteurs.

Grille d'entrevue

La grille d'entrevue a été produite en français et en anglais (Annexe 2A). Comme nous le verrons, les questions qui ont été abordées lors des entretiens semi-dirigés ont permis de valider les caractéristiques sociales : la date de naissance, l'état civil, la formation et le revenu. Nous avons demandé des précisions sur : le domicile, la perception de l'état de santé, les services à domicile. Nous avons attesté les limites fonctionnelles en utilisant les outils connus dans le milieu de l'évaluation des besoins d'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la vie domestique (AVD). Nous avons inclus une question portant sur le changement de style de vie lorsque les incapacités deviendront plus intenses et nous avons attesté la capacité cognitive. La dernière série de questions ouvertes a porté sur la qualité de vie formulée selon une méthode qualitative. Nous avons fait le lien avec le concept clé en présentant une question sur la capacité. Ces questions ont permis de situer le contexte dans lequel vivent les participants et leur permettre d'exprimer leurs perceptions sur la qualité de vie, ainsi que selon l'approche par les capacités, la liberté d'agir liée aux fonctionnements.

A) Caractéristiques sociales, thématiques diverses

1) Caractéristiques sociales :

- *La date de naissance et lieu.* Immigration depuis quand?
- *L'état civil.*
- *La formation.*
- *Le revenu et la perception de la situation financière :* nous offrons cinq choix de réponses, de *très satisfait* à *très insatisfait*.

2) Thématiques diverses liées à quelques critères de sélection (domicile, santé, limites fonctionnelles, capacité cognitive et période d'incapacités accrues) :

- *Le domicile :* résidence personnelle et divers types d'habitation en référence à la définition de l'État (MSSS, 2003). La perception de la satisfaction du domicile.
- *La perception de l'état de santé :* cinq choix de réponses, de très bon à très mauvais.
- *Les services à domicile (SàD) publics et les services privés :* oui, non, lesquels?
- *Les limites fonctionnelles :* Une question générale situe la perception des limites fonctionnelles et une liste découpe les activités de la vie quotidienne et domestique, la mobilité, l'audition et la communication. Cette liste permettra d'attester la présence d'incapacités (OMS, 2001).
- *La capacité cognitive :* Une liste de questions aidera à attester que les participants peuvent répondre aux questions, peuvent nuancer leurs propos et peuvent apporter des précisions lorsque requis. Comme nous le verrons subséquemment, le test Blessed B (1968) utilisé auprès de personnes âgées regroupe six questions sur des thématiques se rapportant à l'orientation, la mémoire et l'attention/concentration. Il a été remplacé par le test de Folstein (1975) – ces explications seront fournies à la rubrique *considérations éthiques*.
- *La période d'incapacités accrues :* avoir prévu un changement de style de vie en période d'incapacités accrues : oui, non, préciser.

B) Qualité de vie, capacités-fonctionnements

1) Qualité de vie

- Une question générale met en contexte les limites fonctionnelles et la qualité de vie :
« À partir du moment où vous avez réalisé que vous aviez certaines limites d'activités de la vie quotidienne (AVQ) : (ex. : prendre un bain, se vêtir, broser ses dents, etc.) ou activités de la vie domestique (AVD) : (ex. : faire l'épicerie, le ménage, faire à manger, etc.) Racontez ce que signifie, pour vous, « avoir » une vie de qualité ? »

- Cinq questions concernent directement la qualité de vie. Ce questionnaire est basé sur la recension des écrits (Farquhar, 1995b et Compagnone et coll., 2007). Les questions sont : 1. Comment *décrieriez-vous* la qualité de votre vie? Quelles sont les raisons qui vous font dire? 2. Qu'est-ce qui *contribue* actuellement à la qualité de votre vie? 3. Qu'est-ce qui *affecte* actuellement la qualité de votre vie? 4. Qu'est-ce qui rendrait votre vie *meilleure*? 5. Qu'est-ce qui rendrait votre vie *plus difficile*?
- Avant de clore ce thème, une question générale donne l'opportunité de résumer la perception de la qualité de vie : « Est-ce qu'il y a autres faits ou histoires que vous aimeriez raconter qui permettrait de préciser le sens que vous donnez au terme *qualité de vie*? »

2) Capabilité : liberté-fonctionnements

Une question se rapporte à la capabilité, un concept clé de l'étude et à la qualité de vie : « Parlez-moi de votre liberté d'agir, de votre pouvoir de réaliser ce qui est important pour vous? (la liberté due à l'aspect financier, la consommation, la liberté sociale, la liberté de relations, la liberté politique). En résumé : comment exprimeriez-vous votre possibilité de réaliser ce qui est important pour vous? »

Au cours des entretiens semi-dirigés, les participants ont pu s'exprimer et nuancer leurs propos. Ces questions ont permis d'approfondir notre connaissance sur le phénomène à l'étude. Une telle démarche a l'avantage de recueillir une information riche et de faire émerger plus de connaissances sur le phénomène de la qualité de vie vécue, exprimée sous la forme d'une narration descriptive (Bertaux, 2005 : p. 14). Cette narration s'est limitée au moment de l'entretien et a été structurée en fonction de la tranche de vie correspondant au moment où les limites fonctionnelles se sont manifestées. Ces deux pôles préciseront la portée de l'expérience vécue et de la QdV telle que perçue. De plus, la notion de récit de vie ou cette tranche de vie présente certains avantages, puisqu'elle met en exergue à la fois les mécanismes et les processus émergeant d'un vécu ou d'une situation décrite (*Ibid.* : p. 21). Par la suite, nous avons délimité l'échantillon et procédé au recrutement.

Feuille d'information

Nous avons préparé un outil d'information dédié au recrutement qui a pour titre : InfoAînés (Annexe 3). Les objectifs d'un tel outil visent à préciser les informations sur l'étude en cours et

à faire circuler l'information en direct sur format papier et dans le réseau Internet en format approprié. Le feuillet d'information est condensé sur une page rédigée dans les deux langues : français, anglais et produit recto verso. Nous avons fait le choix de diffuser uniquement notre nom et adresse courriel. Notre numéro de téléphone sera communiqué par l'intermédiaire de personnes-ressources lorsque requis. Quant aux personnes qui en recommanderont une autre, selon la méthode de la boule de neige, la communication restera la même, c'est-à-dire qu'une personne ayant déjà nos coordonnées les communiquera à une autre. Outre la référence aux deux organismes qui soutiennent ce projet, notamment la Congrégation des religieuses hospitalières de Saint-Joseph (RHSJ) et l'organisme sans but lucratif (OSBL) Observatoire, vieillissement et Société (OVS) (Annexe 3), quatre rubriques répondent aux questions sur l'étude et sur la participation :

1. Que veut dire avoir des « incapacités »?
2. Qu'est-ce qu'un « domicile »?
3. Invitation – Ce projet s'adresse aux personnes âgées de 65 ans et plus vivant à Montréal à domicile et ayant certaines difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne.
4. Questions et réponses – Qu'est-ce qu'on attend de nous? Qui peut participer à cette étude? Participer, qu'est-ce que ça signifie? Comment participer?

Les outils de collecte de données étant établis, nous les avons testés avant de structurer l'échantillon de participants.

Préparation à la collecte de données : prétests

Nous avons réalisé trois prétests qui ont permis de constater que la durée des entretiens était plus longue qu'anticipée. Nous avons cherché à rediriger et à améliorer les relances, c'est-à-dire intervenir plus rapidement pour que le sujet précise sa pensée. Les personnes qui ont participé à ces prétests étaient âgées de 80 à 86 ans et éprouvaient toutes des limites fonctionnelles liées soit à la mobilité, à l'audition ou aux problèmes de santé. Chez les groupes avancés en âge, il y a la prévalence d'incapacités accrue dans trois types d'incapacité : l'audition, la mobilité et l'agilité (ISQ, 2013 : p. 42). Quant au feuillet InfoAînés, nous n'avons obtenu aucun commentaire négatif.

Les participants qui ont collaboré à ces prétests sont issus d'un OSBL, comme nous le verrons. Ces prétests ont permis de valider l'efficacité de la grille d'entretien. Ils ont aussi confirmé

l'impossibilité de déterminer les incapacités au moyen d'une seule question générale ouverte. Nous avons pu attester la présence d'incapacités fonctionnelles grâce à la liste des incapacités qui a été colligée, à laquelle nous avons fait référence précédemment. Ces prétests justifient l'importance d'une telle liste sans quoi il aurait été impossible d'attester les limites fonctionnelles. De plus, il est devenu évident qu'il fallait attester la capacité cognitive. Nous avons d'abord utilisé le mini test Blessed B (1968), connu sous l'appellation *Short Blessed Test* (SBT). Ce test a été choisi parce qu'il est conçu pour l'évaluation cognitive des personnes âgées (RQRV : p. 1) et qu'il est facile à appliquer. Cet outil a aussi été validé en neurologie : « *The SBT [Short Blessed Test] had a superior specificity of 65 %* » (Carpenter et coll., 2011 : p. 374). Comme nous le verrons, ce test sera remplacé par le MMS Folstein (1975), plus connu et plus utilisé.

Les prétests ont confirmé que la grille permet d'obtenir de l'information sur le vécu, les fonctionnements et les capacités. Les questions ont permis de référer aux événements vécus depuis le début des incapacités et de relater des souvenirs émergeant d'un passé plus lointain. Tous les participants éprouvaient des limites fonctionnelles et tous étaient en mesure de comprendre les questions, d'y répondre et de nuancer leurs propos. Ces trois prétests ont confirmé que nous étions sur la bonne voie. Toutefois, nous avons constaté qu'il était nécessaire de rediriger les questions plus rapidement et d'améliorer les relances. Nous avons ensuite procédé à l'étape du recrutement, à la composition de l'échantillon et à la collecte de données.

Recrutement, collecte de données et échantillon retenu

Le recrutement a eu lieu grâce à la participation d'organismes comprenant les cinq CLSC du CSSS de Jeanne-Mance (des Faubourgs-Partenais; des Faubourgs-Sanguinet; des Faubourgs-site Visitation; du Plateau-Mont-Royal et St-Louis-du-Parc), une clinique de services externes réadaptation, une communauté religieuse, un organisme communautaire qui dessert des services à une clientèle de personnes âgées, deux organismes communautaires qui diffusent de l'information et organisent des événements, trois professionnels de la santé et des personnes recrutées selon la méthode boule de neige. Cette diversité des lieux de recrutement montre la richesse des organismes qui interagissent auprès des personnes âgées ainsi que l'intérêt porté envers cette étude. La collecte de données a eu lieu du 2 avril 2012 au 20 mars 2013.

Tableau 7. Recrutement

Lieux	n
CLSC du CSSS de Jeanne-Mance	14
Clinique de services externes de réadaptation du Centre N-D de la Merci	2
Communauté de Religieuses hospitalières de Saint-Joseph (RHSJ)	6
Organisme sans but lucratif (OSBL) : services sociaux aux personnes âgées	3
Trois professionnels de la santé	3
Deux organismes sans but lucratif (OSBL)	5
Effet boule de neige	2
TOTAL : n = participants retenus	35

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'Université de Montréal (Annexe 5) et le CÉR du CSSS Jeanne-Mance (Annexe 6; discuté dans la prochaine section). À leur demande, nous avons d'abord présenté le projet aux coordonnateurs des services, puisque ceux-ci ont directement des liens avec la clientèle de personnes âgées et le feuillet InfoAînés leur a été remis. Chaque représentant des CLSC a identifié les personnes qui répondaient aux critères de sélection, incluant les limites fonctionnelles et la capacité cognitive. Chacun a produit une liste des personnes âgées qui ont accepté de participer à l'étude. Certains rendez-vous ont été coordonnés par les intervenants, alors que dans d'autres cas nous avons eu la permission de communiquer directement avec les personnes identifiées. Aucune justification de ces modes de fonctionnement ne nous a été fournie.

La consigne du CSSS Jeanne-Mance de ne pas attester les limites fonctionnelles et la capacité cognitive a été respectée dans tous les CLSC qui en relèvent. Nous avons adapté une grille d'entretien à la collecte de données au CSSS de Jeanne-Mance en retirant ces rubriques (Annexe 2B). La grande majorité des participants ont demandé à ce que l'entretien ait lieu à leur domicile. Dans quelques cas, l'entretien a eu lieu au centre de jour géré par les responsables d'un établissement ayant des liens avec les CLSC. Dans de tels cas, une salle fermée avait été réservée aux fins de l'entretien. En dépit du fait que les critères de sélection aient été préalablement confirmés, comme nous le verrons subséquemment, quatre entretiens ont été éliminés *a posteriori* pour diverses raisons – nous n'en avons donc que quatorze. Tous les participants ont signé le formulaire de consentement (Annexe 6).

Nous avons aussi communiqué avec les professionnels de la santé du Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) Notre-Dame-de-la-Merci, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal. À la demande du médecin responsable, nous avons présenté le projet d'étude jusqu'à la phase du recrutement. Par la suite, les professionnels ont pris connaissance des documents soumis. Ils ont reconnu notre certificat d'éthique et ont accepté de collaborer à l'étude en limitant le recrutement aux personnes âgées qui reçoivent des services externes de réadaptation. Les limites fonctionnelles et la capacité cognitive ont été préalablement évaluées par les professionnels responsables de la réadaptation. Le feuillet InfoAînés (Annexe 3) a été remis à leur personne-ressource qui en a coordonné la distribution et a communiqué notre numéro de téléphone aux participants qui souhaitaient collaborer au projet. Ceux-ci ont communiqué directement avec nous. Les rendez-vous ont été confirmés et les entretiens ont eu lieu à leur domicile. Comme nous le verrons subséquemment, un entretien a été éliminé. Au final, deux entretiens ont été retenus et ces deux participants ont signé le formulaire de consentement.

La communauté des Religieuses hospitalières de Saint-Joseph (RHSJ) prodigue des services autant aux aînés laïques qu'aux religieuses. Nous avons rencontré la Trésorière générale de la congrégation, qui a évalué le projet et les documents soumis, incluant le certificat d'éthique, et l'a approuvé. La Trésorière générale de la congrégation a aussi accepté de collaborer à l'étude en rédigeant une lettre d'appui (Annexe 4). Une personne-ressource a été désignée à la coordination du projet (identifier les membres de la communauté qui correspondaient à tous les critères de sélection, faire circuler le feuillet InfoAînés, dresser une liste de personnes intéressées à participer, coordonner l'ordre des rendez-vous et nous présenter les participantes). Les incapacités fonctionnelles et la capacité cognitive ont été validées par un professionnel de la santé de la congrégation. Les entretiens individuels ont eu lieu sur le site de la congrégation, plus précisément à la chambre de chaque personne. Toutes les répondantes ont signé le formulaire de consentement et les six entretiens réalisés ont été retenus, puisque tous les participants répondaient aux critères de sélection.

Par souci de diversifier les lieux de recrutement, il nous semblait nécessaire d'inclure des personnes âgées qui fréquentent les organismes communautaires ou organismes sans but lucratif (OSBL). Les organismes communautaires ont des liens diversifiés avec des personnes âgées soit parce qu'ils offrent du soutien, de l'information, ou parce qu'ils répondent à leurs

besoins en offrant une gamme de services précis. Ce sont des instances qui œuvrent dans le milieu de l'entraide sociale et bien souvent ils travaillent en réseau. Tous ont une raison sociale et l'État québécois reconnaît leur contribution qu'il mentionne entre autres, dans les politiques de santé publique de 2003 et de 2012.

Nous avons rencontré une représentante d'un OSBL œuvrant dans le secteur Centre-Sud de Montréal qui offre des services à une clientèle de personnes âgées de plus de 55 ans. Bon nombre de leurs membres sont unilingues anglophones. Les gestionnaires de l'organisme ont pris connaissance de notre projet grâce au réseautage. Sur invitation, nous avons soumis les documents requis qui ont été évalués, incluant le certificat d'éthique. Lorsque le projet a été approuvé, nous avons reçu l'autorisation de communiquer avec leurs membres. L'organisme a désigné une personne-ressource qui a identifié les membres qui répondaient aux critères de sélection et leur a remis le feuillet InfoAînés. La séance d'information qui a été organisée regroupant des personnes présélectionnées qui satisfaisaient les critères de sélections que nous avons spécifiés. Suite à la présentation du projet d'étude, les personnes intéressées à participer ont librement soumis leurs coordonnées. Nous avons validé auprès du gestionnaire de l'organisme que les personnes intéressées à participer à l'étude rencontraient les critères d'inclusions incluant les limites fonctionnelles et la capacité cognitive. Par la suite, nous avons communiqué directement avec chaque personne, afin de confirmer les détails de la rencontre. Les entretiens ont eu lieu à leur domicile respectif. Les formulaires de consentement ont été signés. Les trois entretiens réalisés ont été retenus.

De plus, trois professionnels de la santé de notre entourage, notamment deux médecins et une travailleuse sociale que nous avons sollicités, ont accepté de collaborer à l'étude. Ils ont pris connaissance du projet, du formulaire de consentement et du certificat d'éthique. Chacun a recommandé une personne qui correspondait aux critères de sélection. Par la suite, nous avons communiqué directement avec ces personnes afin de vérifier leur intérêt à participer à l'étude, ce qui a été confirmé. Les rencontres ont eu lieu à leur domicile respectif, au jour et à l'heure de leur choix, et chaque personne a signé le formulaire de consentement. Les trois entretiens menés ont été retenus puisque tous les participants répondaient aux critères de sélection.

Nous avons obtenu la collaboration de l'OSBL Observatoire vieillissement et société (OVS), un organisme que nous avons joint deux ans plus tôt. Le président a évalué le projet et a reconnu le certificat d'éthique. L'organisme a accepté d'émettre une lettre de soutien qui a été incluse aux documents officiels (Annexe 4). L'organisme a placé le feuillet InfoAînés sur son site Internet et, lors de ses conférences, l'a distribué à l'auditoire. De plus, l'OVS a transmis le feuillet InfoAînés aux partenaires de son réseau, notamment aux Regroupements d'aînés, aux Tables de concertation des aînés, aux Associations de retraités et aux Gestionnaires de résidences publiques et privées, au Regroupement des organismes pour aînés et aînées du sud-ouest de Montréal (ROPASOM). À leur tour, ces organismes ont accepté de transmettre le feuillet InfoAînés à leurs membres. Les personnes intéressées à participer à l'étude ont communiqué directement avec nous par Internet. La plupart des entretiens ont eu lieu au domicile des participants, à l'exception d'une personne où nous avons mené l'entretien au bureau de l'OVS dans un espace fermé. Les formulaires de consentement (Annexe 5) ont tous été signés. Les critères de sélections ont été confirmés. Les limites fonctionnelles et la capacité cognitive ont été attestées. Des sept entretiens menés, trois ont été retenus et quatre ont été exclus pour des raisons que nous verrons plus loin.

Un organisme communautaire du secteur Centre-Sud de Montréal, lié au réseau de l'OVS, nous a offert de présenter notre projet d'étude dans le cadre de la Journée internationale pour les personnes âgées. En plus des membres, l'organisme a aussi invité madame la députée et les membres du conseil municipal de l'arrondissement. La présentation a couvert la problématique du recrutement. Nous avons obtenu l'autorisation de diffuser nos coordonnées (numéro de téléphone et adresse courriel). Les personnes intéressées à participer à l'étude ont communiqué directement avec nous. Les rendez-vous ont eu lieu au choix, notamment à domicile ou dans une salle fermée réservée à la bibliothèque municipale du quartier. Les formulaires de consentement ont été signés. Les critères de sélection des participants ont été confirmés. Les limites fonctionnelles et la capacité cognitive ont été attestées. Les deux entretiens menés ont été retenus.

Finalement, nous avons joint six participants selon la méthode de la boule de neige. Ce sont des personnes issues du milieu communautaire et du réseau de nos proches. Nous avons communiqué directement avec ces personnes qui ont confirmé leur intérêt à participer à l'étude. Les rendez-vous ont été précisés et les entretiens ont eu lieu à leur domicile respectif. Les

formulaire de consentement ont été signés. Nous avons attesté les limites fonctionnelles et la capacité cognitive. Deux des six entretiens menés ont été retenus, les quatre autres ont été éliminés pour diverses raisons comme nous le verrons ultérieurement. Il en résulte que nous avons retenu 48 entrevues, desquelles nous avons constitué un échantillon final de 35 personnes âgées. À la suite de chaque entrevue, un journal de bord a été rédigé afin de conserver les caractéristiques spécifiques à chaque entretien, ainsi que les impressions, et points saillants. Ces informations serviront lors de l'analyse des données et apporteront les précisions nécessaires non couvertes lors de la transcription. La diversité de lieux de recrutement montre, entre autres, qu'il est possible de joindre les personnes âgées grâce à une diversité d'organismes. Les entretiens ont eu une durée moyenne de soixante-sept minutes. Nous avons cessé de mener des entretiens lorsque nous avons atteint une saturation, c'est-à-dire qu'il n'y avait « rien de nouveau à recueillir » (Poupart et coll., 1997 : p. 157). Bien que les récits étaient différents, après un certain temps « nous avons constaté que si conduire d'autres entretiens donnait lieu à des récits de vie intéressants, cela n'apporterait rien de nouveau » à la compréhension du concept à l'étude (Dépelteau, 2005 : p. 376), notamment la QdV.

Exclusions

Le tableau 8 nous montre que neuf entretiens sur 13 ont été éliminés en raison d'un critère de sélection déficient. Deux entretiens ont été exclus en raison de problèmes de santé physique ou mentale. Un entretien n'a pu être retenu puisque le lieu de l'entrevue incitait la personne à censurer ses propos. Finalement, une personne a refusé de participer à l'étude.

Tableau 8. Exclusions

n	Motifs de l'exclusion
9	<p>Critères de sélection non conformes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune incapacité fonctionnelle : n = 5 • Capacités cognitives : n = 2 • Âge : < 65 ans : n = 1 • Résider hors de Montréal : n = 1
2	<p>Santé physique ou mentale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Troubles d'élocution de type aphasie : n = 1 • Santé mentale (suicidaire) : n = 1
1	<p>Le lieu de l'entretien a été un obstacle</p> <ul style="list-style-type: none"> • Environnement non propice à l'entretien : n = 1
1	<p>Refus de participer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Désintérêt à participer à l'étude : n = 1

Critères de sélection : n = 11 exclusions

Cinq candidats ne présentaient aucune limite fonctionnelle. Nous avons attesté cette caractéristique en utilisant la liste des activités AVQ et AVD colligées à cette fin dans la grille d'entretien. Aussitôt l'information connue, nous avons mis fin aux entretiens.

Deux personnes présentaient des problèmes cognitifs. La première a été dirigée vers nous par un organisme communautaire qui communique de l'information générale à ses membres. Grâce au test de cognition Blessed B (1968), nous avons attesté que la personne présentait des limites cognitives. À titre d'exemple, la personne se croyait en 1972 et ignorait le mois, le jour de la semaine et la saison. Les réponses fournies se sont limitées à : « Je viens de vous le dire. » Comme l'explique Voyer (2006), la personne âgée qui a des problèmes cognitifs a une capacité d'abstraction déficiente (Voyer, 2006 : p. 42). Nous avons mis fin à l'entretien. La deuxième participante présentant des problèmes cognitifs a été identifiée par un représentant du CLSC. Nous avons respecté leur consigne d'omettre le test de cognition. Toutefois, devant l'incohérence des propos et le stress que nos relances occasionnaient à la personne, nous avons respectueusement mis fin à l'entretien.

Nous avons mis fin à un entretien lorsque le candidat a confirmé qu'il était *âgé de moins de 65 ans*. Cette personne avait été informée de l'étude selon la méthode de la boule de neige, mais le feuillet InfoAînés ne lui avait pas été transmis. Une autre candidate *ne respectait pas le critère de résidence à Montréal*. Cette personne avait vécu 35 ans à Montréal et, lors de l'entretien, elle était en visite chez sa fille, puisque depuis les six dernières années, elle réside en France. Les motifs de ce changement sont que les hivers en France y sont plus faciles et qu'elle désire être inhumée en France, auprès de son mari. Nous avons informé la personne que le critère de sélection de résidence limitait l'inclusion à l'étude. Peu après, nous avons mis fin à l'entretien.

Problèmes de santé physique ou mentale : n = 2 exclusions

Dans le premier cas, le rendez-vous a été organisé par l'épouse et l'information sur l'étude avait été transmise par un OSBL. L'entretien a eu lieu à domicile. Dès le début de la rencontre, le problème de santé physique a été manifeste puisque le participant présentait des troubles

sévères d'élocution de type aphasie. Face à cette importante contrainte, nous avons d'abord tenté de poursuivre l'entrevue, mais les limites d'élocution étaient trop contraignantes. Nous avons mis fin à l'entretien.

Quant au second participant, ce dernier a été identifié par un représentant du CLSC. La rencontre a eu lieu au centre de jour, dans un espace fermé. Dès le début de l'entretien, le participant a mentionné : « Madame, je vais vous dire, je suis suicidaire. » Nous avons proposé de mettre fin à l'entrevue, mais le participant a voulu poursuivre. Les questions sur les caractéristiques sociales ont été abordées avec aisance. Aussitôt que les questions comportaient de la réflexion, le répondant faisait bifurquer son discours vers son état suicidaire, les soins reçus du psychiatre et le dosage des médicaments. Des relances auraient été contraignantes pour le sujet. Nous avons respectueusement proposé de mettre fin à l'entretien, ce qui a été accepté d'un signe de tête.

Environnement non propice à l'entretien : n = 1 exclusion

Nous avons eu la consigne du représentant du CLSC de rencontrer le participant à domicile puisqu'il avait des problèmes de mobilité et des obligations familiales. Nous avons aussi respecté l'entente du CLSC de ne pas attester les limites fonctionnelles et la capacité cognitive. Les questions portant sur les caractéristiques sociales, l'état de santé et les services ont été traitées sans problème. Dès que les questions sur la QdV ont été abordées, le participant a baissé son ton de voix et a communiqué par des gestes explicites : un signe de tête de « négation » et l'index porté à la bouche de « taire », de l'autre main, il a pointé en direction de la pièce juxtaposée où était sa conjointe. Ces signes explicites dénotaient une gêne à répondre aux questions sur la QdV et la première réponse fournie ne correspondait pas à la question. Nous avons expliqué que nous devions mettre fin à l'entretien, ce qui a été accepté. Notre premier devoir en éthique impose de respecter la personne et de reconnaître ses limites.

Refus de participer : n = 1 exclusion

Le participant a été identifié par la personne-ressource des services externes de réadaptation et le rendez-vous a été coordonné par la conjointe du participant. La rencontre a eu lieu à domicile. Aussitôt que nous avons été seuls dans un espace fermé, la personne a communiqué clairement son désintérêt à participer à l'étude : « Madame, je ne suis pas intéressé. » Nous avons mis fin à l'entrevue.

Échantillon

Notre échantillon n'inclut pas toute la population des personnes âgées du Québec. Nous avons exclu de notre échantillon le segment de personnes âgées vivant en milieu de vie substitut, notamment les 3,5 % de personnes âgées vivant en hébergement, c'est-à-dire en ressources intermédiaires, de type familial (0,5 %) et en centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) (3 %). Forcément, les personnes vivant en CHSLD manifestent de plus grandes et de plus importantes limites fonctionnelles et cognitives, ce qui nécessite de recevoir les soins quotidiens et médicaux nécessaires. Ces personnes ne peuvent plus vivre à domicile de manière autonome et sécuritaire, en raison de leurs besoins trop importants et de leurs incapacités fonctionnelles et cognitives trop limitantes. Ces personnes ayant de tels attributs ne répondent donc pas aux critères de sélection que nous réitérerons plus loin. Cette population est évaluée par les professionnels de la santé. Lorsque les personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et cognitive atteignent le Profil ISO-SMAF¹², niveau 9, elles correspondent au seuil d'admissibilité à l'hébergement. Selon l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), ces personnes présentent d'importantes limites fonctionnelles et cognitives liées aux activités de la vie quotidienne (AVQ), à la mobilité, à la communication, au fonctionnement mental, aux activités de la vie domestique (AVD) (IUGM 2018 : Admission en hébergement)¹³. La responsabilité d'initier une évaluation en vue de soumettre une demande en hébergement elle « [...] relève du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) : Centre de santé et de services sociaux – Centre local de soins communautaires (CSSS-CLSC). Cette évaluation peut être réalisée en collaboration avec différents partenaires. Il s'agit d'évaluer quelle alternative est la plus pertinente pour la personne. [...] » (ASSS-CA, 2013 : p. 50)¹⁴. Les critères d'admissibilité sont basés sur un profil établi et selon une grille d'évaluation nommée ISO-SMAF, à laquelle nous avons référé précédemment. **Ces**

¹² SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) développé en 1983 par le chercheur et médecin Réjean Hébert.

¹³ Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), (2011), Tableau des incapacités fonctionnelles selon les 14 profils en groupes de profils : Profil ISO-SMAF 9 : AVQ : difficulté, stimulation pour se nourrir. Aide pour se laver, s'habiller et entretenir sa personne. Incontinence urinaire occasionnelle ou fréquente, incontinence fécale occasionnelle. Surveillance ou aide pour utiliser la toilette. MOBILITÉ : Aide au transfert, à la marche et pour circuler à l'extérieur. Difficulté ou aide pour le fauteuil roulant, n'utilise plus les escaliers. COMMUNICATION : Difficultés. FONCTION MENTALE : Légers problèmes de mémoire et d'orientation à l'occasion. Lenteur de compréhension. Problèmes de jugement. AVD : Aide totale, sauf aide partielle pour le téléphone et le transport.

¹⁴ Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches (ASSS-CA), (2013), *Cadre de référence régional, Mécanisme d'accès à l'Hébergement : pour les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*, Gouvernement du Québec, Québec, 56 p. En ligne : https://www.ciasss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications/CDF_Mecanisme_d_acces_a_l_hebergement_2013.pdf (Accès : Novembre 2018).

personnes présentant de telles caractéristiques ne répondent pas aux critères de notre étude.

Nous réitérons que l'échantillon de **notre étude vise à atteindre des personnes âgées de 65 ans et plus, qui vivent à domicile (à Montréal), qui s'expriment soit en français ou en anglais.** De plus, les personnes âgées **doivent éprouver des incapacités fonctionnelles, mais avoir l'habileté cognitive à répondre aux questions et à nuancer leur propos.** Ces habiletés ont été attestées grâce aux grilles incluses au guide de collecte des données de la présente étude. **Ainsi est constitué l'échantillon de notre étude.** Ces personnes âgées ayant de telles difficultés fonctionnelles représentent les personnes invisibles et silencieuses de la société. On entend peu souvent parler d'eux. Par ailleurs, soulignons que **le segment des personnes âgées actives et sans limites fonctionnelles s'occupent elles-mêmes de leur QdV.** Dans cette étude, nous avons inclus deux personnes dans la soixantaine qui ont des problèmes de santé très limitants : poliomyélite (P10); fibromyalgie et dépression (P24). Aux fins de diversification de l'échantillon, certes, il aurait été intéressant de connaître comment les personnes âgées sans limites fonctionnelles définissent la QdV, ou comment les perceptions de la QdV changent en raison des limites fonctionnelles croissantes qui se manifestent au fil des ans, mais ce n'est pas l'objet de notre étude.

Échantillon retenu

Tous les critères de sélection ont été confirmés. La synthèse des caractéristiques sociales présentée dans le tableau 9 *Synthèse du profil des participants* donne un aperçu de l'échantillon retenu. La grille détaillée donne plus d'information (Annexe 7). Nous y décrivons le genre et le statut, la langue, l'âge, la scolarité, le revenu et le domicile. Comme nous l'avons mentionné précédemment, parmi les 35 participants retenus, 28 ont été dirigés vers nous par des professionnels de la santé ou par des personnes-ressources. Ceux-ci ont confirmé les limites fonctionnelles et la capacité cognitive des futurs participants. Nous avons attesté ces deux critères auprès de sept participants, notamment lorsqu'ils ont été dirigés vers nous par l'entremise d'un organisme communautaire qui n'a pas de lien direct avec la personne ou par la méthode de la boule de neige. Tous les critères de sélection ont été validés.

Tableau 9. Synthèse du profil des participants

Participants n= 35				
Genre		n=		
	Homme (H)	7		
	Femme (F)	28		
Statut		n=		
	Célibataire (C)	9		
	Marié - ée (M)	6		
	Divorcé - ée (D)	3		
	Veuf - ve (V)	17		
Langue		n=		
	Français (F)	31		
	Anglais (A)	4		
Âge		n=		
	65-69 ans	2		
	70-74 ans	5		
	75-79 ans	6		
	80-84 ans	7		
	85-89 ans	9		
	90-95 ans	6		
Scolarité		n=		
	Primaire (P)	6		
	Secondaire - métier (S)	14		
	Collégial (C)	1		
	Universitaire (U)	14		
			Revenu	
			n=	
			5-19 999 \$ (1)	12
			20-34 999 \$ (2)	6
			35-49 999 \$ (3)	4
			50 000 \$ + (4)	4
			Refus ou Ignore	9
			Domicile	n=
			Maison privée (M)	6
			Appartement-Condo (AP-C)	3
			Appartement-location (A-L)	9
			Av Famille/Entourage (F-E)	1
			Résidence Pers. âgées (RPA)	4
			Habitat. à Loyer Modique (HLM)	5
			Habitation Coopérative (Coop)	1
			Communauté religieuse (CR)	6
			Incapacités - Cognition	n=
			Confirmés (C)	28
			SMAF et IADL Attestées (A)	
			Blessed B / Folstein Attestée (A)	7

La majorité des personnes qui ont collaboré à l'étude sont des femmes, notamment 28 femmes et 7 hommes. Ceci s'explique, d'une part, puisque les femmes vivent plus longtemps que les hommes et d'autre part, en raison de l'intérêt à participer aux recherches qui est manifestement plus fort chez les femmes. À cet égard, les données 2017 du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) montrent qu'il y a eu 78 % de femmes qui ont participé aux recherches en gériatrie, contre 22 % d'hommes. Le profil de participation reste stable depuis des années (IUGM, 2018). D'ailleurs, nous avons mentionné précédemment qu'un homme a refusé de participer à la présente étude par désintérêt. Parmi eux, nous retrouvons 9 célibataires, dont 6 religieuses, 6 personnes mariées, 3 qui ont divorcé et 17 qui sont veufs ou veuves.

Quant à la langue parlée, trente et un participants étaient francophones et quatre anglophones. Cet écart se justifie par le fait qu'au Québec la langue prédominante est française (SC, 2016). La *strate d'âge* se situe entre 65 et 95 ans. Elle se subdivise en six catégories : deux participants âgés de 65 à 70 ans, cinq se situent entre 71 et 75 ans, six entre 76 et 80 ans, sept entre 81 à 85 ans, neuf entre 86 et 90 ans et six sont âgés de 91 à 95 ans. Ceci représente

un échantillon dont l'âge moyen est de 81,5 ans, correspondant à l'espérance de vie moyenne de 81,7 ans, l'année de la cueillette de données (ISQ, 2018).

En ce qui concerne la *scolarité complétée*, les niveaux s'étalent entre le primaire et le niveau universitaire. Six participants ont réalisé des études primaires, quatorze ont terminé des études secondaires-métier, un a fait des études correspondant au niveau collégial et quatorze ont fait des études universitaires. Quant à l'échelle de *revenu*, elle a été regroupée en quatre plages. Douze personnes avaient un revenu annuel entre 5\$ et 19 999\$, six entre 20\$ et 34 999 \$, quatre entre 35 000\$ et 49 999 \$ et quatre reçoivent un revenu annuel de 50 000 \$ et plus. Par ailleurs, signalons que 9 participants ignoraient leur revenu ou ont refusé de répondre à cette question.

Finalement, le *domicile* se subdivise en huit catégories. Il y a 6 participants qui vivent dans une maison privée, 3 personnes sont propriétaires d'un appartement, 9 louent un appartement, 10 personnes habitent dans une résidence, 6 religieuses vivent dans une congrégation, 5 personnes âgées vivent dans une habitation à loyer modique (HLM), 1 personne réside dans une habitation de type coopérative (Coop) et 1 participant habite chez un proche. Rappelons que ces diverses catégories appartiennent à la définition de « domicile » telle qu'émise par l'État (MSSS, 2003). En vivant à domicile, ces personnes sont admissibles à recevoir des services publics de soutien à domicile.

En somme, à partir des 35 entretiens retenus, il y a 28 participants dont les limites fonctionnelles et la capacité cognitive ont été préévaluées par des professionnels de la santé, des personnes-ressources du CLSC, ainsi que celles de la communauté religieuse et de l'OSBL de services sociaux. Les sept autres participants ont pris connaissance de l'étude grâce à des informations émises par deux organismes communautaires ou selon la méthode boule de neige (Annexe 7). En conséquence, nous avons confirmé les critères de sélection et attesté leurs limites fonctionnelles et la capacité cognitive. Rappelons que les limites fonctionnelles ont pu être attestées grâce aux listes qui ont été colligées à cette fin, notamment celles de Hébert et coll. (2002) et de Lawton et Brody (1969). Quant à la capacité cognitive, celle-ci a été attestée en utilisant d'abord, le test abrégé de six questions Blessed B (1968) spécialisé pour les personnes âgées (RQRV, Carpenter et coll., 2011). Étant simple, il évite de soumettre les participants âgés à un test plus complexe que requis. Comme nous le verrons, ce test a été

remplacé subséquemment par le Mini Mental State, Folstein (MMS, 1975) la version abrégée proposée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2005)¹⁵.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le protocole de recherche a d'abord été soumis en février 2012 au Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'Université de Montréal. Nous avons apporté certaines précisions requises et par la suite le projet a été approuvé le 28 mars 2012 (12-014-CERES-D) (Annexe 5). Les précisions fournies au CÉRES cernaient trois rubriques, notamment les commentaires généraux, le protocole de recherche et le formulaire d'information et de consentement. À la rubrique *commentaires généraux* : nous avons ajouté plus de détails concernant les différentes étapes du recrutement notamment, quant aux lieux de sollicitation. Nous avons remplacé le code d'identification des participants alphanumérique, par un code strictement numérique. Nous avons confirmé que le président de l'organisme Observatoire vieillissement et société n'a aucun lien direct avec les données de l'étude. Cet organisme a donné son appui au projet de recherche en produisant une lettre de soutien et a accepté de diffuser l'information concernant l'étude en cours, lors de ses conférences et dans son réseau de communication. Quant au *protocole de recherche*, nous avons précisé que la notion de tranche de récit de vie se situe dès le moment où la personne a commencé à éprouver des limites fonctionnelles jusqu'au moment de l'entrevue. Nous avons clarifié que les prétests incluent uniquement des personnes âgées et ces données sont exclues de l'analyse. Finalement, à la rubrique *formulaire d'information et de consentement*, nous avons soumis un plan afin de remédier à la situation si les questions génèrent une forme de détresse psychologique et si un participant manifeste de la fatigue. De plus, nous avons identifié les deux personnes qui ont accès aux documents confidentiels de la collecte de données. Nous avons aussi ajouté au formulaire que l'entrevue est enregistrée, qu'il n'y a aucun avantage personnel ni compensation financière, qu'une copie du formulaire d'information et consentement est remise au participant. Finalement, nous avons adopté la formulation de l'énoncé de consentement proposée par le CÉRES. Les correctifs étant apportés à la

¹⁵ Philippe Voyer, Directeur du programme de premier cycle et professeur titulaire, inf. Ph.D., Université Laval, Québec. Correspondance par courriel le 15 octobre 2012 entre Philippe Voyer, Université Laval, Québec (PV) et Ginette Brûlotte (GB) : (PV) : « Il existe plusieurs excellents tests. Selon moi, si vous utilisez le MMS (Mini Mental State, Folstein) il n'y aura pas de problème. (GB) : « Puis-je vous citer sur cet aspect? » (PV) : « Oui ». Référence : Réseau québécois de recherche en vieillissement (RQRV), (2012), Banque d'instruments, En ligne : http://www.rgrv.com/fr/banque_inst.php ou le MOCA (*Montreal Cognitive Assessment*).

satisfaction du CÉRES de l'Université de Montréal, le certificat d'éthique a été émis fin mars 2012. Nous avons immédiatement entamé les prétests et poursuivi les démarches afin de constituer l'échantillon de l'étude.

Nous avons d'abord sollicité la collaboration de représentants de Centres locaux de services communautaires (CLSC), puisque selon le Hébert, ces organismes étatiques desservent une population formée principalement d'aînés (Hébert 2003b). Pour ce faire, nous avons soumis le 31 mars 2012 les documents requis au CÉR du Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS) de la Montagne qui gère trois CLSC : celui de Côte-des-Neiges, le CLSC Métro, et celui de Parc-Extension de la Montagne. Ce processus a été plus compliqué que prévu, menant à des délais prolongés de six mois et des demandes multiples du CÉR (comme devoir produire une revue de littérature récente et justifier l'usage du test Blessed B [1968] dédié aux personnes âgées) auxquelles nous devions soumettre de nouvelles réponses. Comme nous l'avons évoqué, ce test est moins connu et moins utilisé que le test Folstein (1975), mais il était suffisant pour les besoins de notre étude. Rappelons que notre objectif est *d'attester* la présence de limites cognitives afin d'éviter des relances stressantes pour la personne. Nous ne cherchions pas à mesurer la gravité des pertes cognitives en vue de poser un diagnostic. De plus, le CÉR a demandé de préciser la formation reçue afin d'utiliser cet outil. Nous n'avons pas la prétention d'être spécialistes dans ce domaine. Devant de telles contraintes, le 1^{er} octobre 2012 nous avons abandonné notre demande de certificat d'éthique auprès du CSSS de la Montagne.

Nous avons orienté nos efforts vers le CÉR du Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS) de Jeanne-Mance, qui regroupe cinq CLSC dont le CLSC des Faubourgs-Parthenais, des Faubourgs-Sanguinet, des Faubourgs-Visitation, du Plateau-Mont-Royal et celui de Saint-Louis-du-Parc. Nous avons soumis la demande au début octobre 2012. Le CÉR de Jeanne-Mance a jugé le projet de recherche pertinent et a demandé d'apporter quelques précisions. Nous avons confirmé que les résultats de l'étude resteront strictement confidentiels et seront utilisés uniquement dans le contexte de ce projet de recherche. Nous avons accepté de ne pas attester les limites fonctionnelles et la capacité cognitive puisque les futurs participants auront été préévalués par les personnes responsables des CLSC. En conséquence, nous avons retiré les deux rubriques (limites fonctionnelles et capacité cognitive) de la grille d'entretien dédiée à la collecte de données des futurs candidats provenant des CLSC du CSSS de Jeanne-Mance. De plus, nous avons précisé que la période de l'entretien était évaluée à 70 minutes. Les

correctifs étant apportés à la satisfaction du CÉR du CSSS de Jeanne-Mance, le projet a été approuvé et le certificat d'éthique a été émis (CSSSJM-2012-10-09), le 4 décembre 2012 pour une durée d'un an. Ce certificat a été renouvelé un an plus tard (Annexe 6).

APPROCHE ANALYTIQUE : TRANSCRIPTION ET CODAGE

Analyser qualitativement les données, comme le suggèrent Paillé et Mucchielli (2003, 2013), impose de comparer, segmenter, étiqueter, vérifier, etc. Ce qui signifie regarder le détail de chaque segment, et de porter une attention au contexte du narratif et d'en faire sens. Ceci implique de mettre en relation le contexte du narratif avec d'autres informations pertinentes qui nous ont été transmises (Paillé, Mucchielli, 2003; 2013; Miles et Huberman, 2003). En somme, lorsque la transcription du matériel vers un logiciel de traitement de texte est complétée, la prochaine étape est d'établir une grille de codage qu'il faudra tester. Ceci nécessite de définir les codes, de demander à un contre-codeur de faire le même exercice et de comparer les définitions. Comme nous le verrons, le codage préliminaire de quelques entrevues a permis de vérifier s'il y avait des faiblesses dans la grille, et de peaufiner celle-ci avant de réaliser le codage de toutes les entrevues. Cet exercice permet d'effectuer avec plus d'assurance l'analyse du corpus des données recueillies. La transcription des données recueillies constitue la première étape du travail de méthodologie menant à l'analyse des données.

Transcription

Les entretiens ont tous été enregistrés et le verbatim a été transcrit en utilisant le formulaire d'entretien transféré sur traitement de texte *Word*. Lors de la transcription des entrevues, nous avons eu l'aide de deux personnes, notamment une diplômée de niveau Ph. D. et une spécialiste en communication. Les transcriptions réalisées par ces deux personnes ont nécessité une révision méticuleuse, complétée en faisant simultanément l'écoute des entretiens et la lecture des transcriptions. Les corrections nécessaires ont été apportées et nous avons relu à plusieurs reprises toutes les transcriptions de verbatim sur format papier. Par la suite, nous avons procédé au transfert d'information du logiciel Word vers le logiciel d'analyse de contenu et de traitement de données QDA Miner. Au préalable, nous avons reçu une formation QDA Miner au département d'Éducation de l'Université de Montréal. Cette formation nous a permis de fonctionner plus librement et de progresser vers une maîtrise plus soutenue du logiciel QDA Miner. Le contre-codeur était une récente diplômée de niveau Ph. D. qui avait reçu la même formation QDA Miner au même moment.

Codage

Lors du repérage des passages et des thèmes provenant des verbatim, nous avons utilisé le logiciel de codage QDA Miner, qui fait partie des outils couramment utilisés en recherche qualitative (Garon et Roy, 2013 : p. 155). Ce type de logiciel sert au repérage de segments de texte (Bertaux, 2005 : p. 69). En fait, un tel outil dépasse largement la mémoire du chercheur, car celui-ci serait contraint de traiter une quantité phénoménale de données et de détails. L'utiliser est plus avantageux, puisqu'il permet d'analyser un large ensemble de données (Landry, 2002, p. 353).

Par ailleurs, il est connu qu'il existe différentes grilles de « codage ». Notre priorité était de créer une grille de codage « mixte » (Landry : p. 336), laquelle nous permettrait de garder une certaine ouverture au matériel inédit. Nous avons prêté une attention particulière à la grille d'entretien (qui fait référence à la fois à l'axe central de l'étude, notamment la QdV), en restant attentive aux réflexions théoriques comme la capacité ainsi qu'aux questions de recherches. Le repérage des codes a été un processus circulaire, un va-et-vient entre les données recueillies et l'analyse du segment qui se fait en référence aux informations émises par les participants à l'égard de la QdV et leurs interprétations basées sur leurs perceptions. Ce processus continu a été appliqué tout au long de la période de codage.

La deuxième question de recherche fait le lien entre la qualité de vie exprimée par les participants et celle évoquée dans les politiques de santé publique. En conséquence, lors des entrevues, nous avons abordé cet aspect et le codage des services étatiques reçus permet de repérer la réalité telle que l'expriment les participants. De plus, ces segments aideront à confirmer ou à infirmer l'idée selon laquelle ces services permettent d'améliorer la QdV. Dans cet esprit, à partir des segments qui émanent des entretiens, nous pourrions repérer et circonscrire la manière avec laquelle les participants *décrivent* leur QdV. Les participants ont été invités à préciser ce qui *contribue* à leur qualité de vie, ce qui l'*affecte*, ce qui la *rend meilleure* ou *plus difficile*. En conséquence, les participants ont répondu à ces questions et nous avons fait le repérage des descriptions de leurs perceptions. Nous avons créé des codes principaux en lien à ces segments, qui sont : 1. *Décrire*, 2. *Contribue*, 3. *Affecte*, 4. *Meilleure* et 5. *Plus difficile*.

De plus, à cette liste de codes primaires, nous avons aussi pris en compte le cadre conceptuel, la *Capabilité*, dans le même but de faire le repérage des énoncés émis sur cet aspect de la QdV des participants. Finalement, nous avons créé les codes des services étatiques de soutien à domicile (SAD-CLSC) et ceux des services payés (SAD-Privés) puisque ces services permettent aux personnes âgées ayant des limites fonctionnelles de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Nous avons d'abord désigné une liste de dix-sept attributs : (1) langue; (2) sexe, (3) âge, (4) statut, (5) enfants, (6) petits-enfants, (7) formation, (8) revenu, (9) finances, (10) domicile, (11) satisfaction domicile, (12) santé, (13) maladie, (14) incapacité, (15) incapacité future, (16) aide à domicile publique, et (17) aide privée. Ces codes permettront de faire des croisements latéraux.

En créant cette grille, nous avons l'ouverture d'ajouter de nouveaux codes selon le besoin ou lorsque les données suggèrent de nouvelles informations. En somme, la grille n'influence aucunement l'émergence des segments. Les perceptions émises pourront être repérées plus aisément grâce à cette structure de codage ainsi qu'à les situer dans leurs contextes d'émergence, tels qu'ils ont été émis lors des entretiens. Cette catégorie de codage « mixte » s'avère propice lors de recherches descriptives comme celle-ci où nous réalisons une recherche qualitative de type descriptive (Landry, 2002). Ceci implique que le codage commence par l'analyse des entretiens au moyen d'une grille telle que nous l'avons fait, tout en nous basant sur la grille d'entretien. L'émergence des codes évolue progressivement et peu à peu de nouveaux thèmes deviennent évidents. Lorsque le processus se stabilise, la grille thématique est alors utilisée tout au long de l'exercice du codage.

Nous avons commencé le codage quelques semaines après avoir amorcé la cueillette de données afin d'éviter des biais possibles. Dans cette perspective de repérage de segments, de thèmes récurrents, nous avons laissé libre cours au codage en nous basant sur le narratif, sur la description des événements vécus et perçus. Nous avons cherché à comprendre ce qui est exprimé, en nous posant constamment les questions : Qu'est-ce qui est exprimé? Qu'est-ce que ça signifie? Que raconte-t-on? Qu'est-ce que ce phénomène exprime? (Paillé et Mucchielli, 2016). Nous avons cherché à peaufiner les codes tout au long de l'exercice de codage en préparation à l'analyse qualitative par contextualisation, c'est-à-dire de faire parler le texte et d'y chercher le sens caché pour comprendre le phénomène (Paillé, Mucchielli, 2013).

Puisque la sous-catégorie *Décrire* se révèle être la plus volumineuse, nous avons défini chaque terme. Par la suite, nous avons demandé à une personne du milieu de la recherche, une diplômée de niveau Ph. D., de faire la validation des résultats, c'est-à-dire de réaliser le même exercice. Les résultats comparés démontraient qu'il n'y avait aucune ambiguïté quant à la compréhension des termes. Les définitions de codes étant très semblables, nous avons conclu que l'exercice était fiable. Cet exercice a démontré que la compréhension des termes était claire et ne présentait aucune ambiguïté et qu'il serait superflu de poursuivre l'exercice de définition des autres codes. Aux fins d'avoir une vue d'ensemble, nous avons imprimé tous les codes sur support papier, donnant ainsi une perspective plus globale des codes, ce qui a permis de nous détacher des contraintes du support informatique. Pour les mêmes raisons, nous avons ensuite imprimé tous les segments d'entrevue sur support-papier et nous les avons examinés en une lecture continue. Le tableau 10 ci-dessous montre la portion de codes *Décrire* (Annexe 8).

Tableau 10. Grille de codage : Décrire

<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation • Acceptation • Avoir des activités • Rester active • Socialiser : Participer à la vie communautaire • S'organiser : se responsabiliser • Ai tout • Aimer la vie • Chanceux • Être bien entouré • Inquiétude • L'argent • Limites reconnues • Pas d'amies • Avoir des amis • Positif – Légèreté de l'Être • N'a pas de regrets 	<ul style="list-style-type: none"> • Positif : Histoire de vie et de famille • Négatif : Histoire de vie et de famille • Médecins • Bien-être : sans souffrance • Sécurité-confiance • Autonomie • Santé : avoir ou ne pas avoir de santé • Avoir de l'aide, des services • Bonheur • Amour • Idées de suicide • Plate – Limité – Décourageant • Aimer vivre chez moi • Âgisme • Solitude • Pouvoir s'exprimer • Respect
---	---

La grille ci-dessus montre la diversité des codes qui ont émergé des verbatim, lorsque les participants ont émis leurs perceptions des expériences vécues, quand ils ont été invités à s'exprimer afin de décrire leur qualité de vie.

Validité intra et externe

Afin de vérifier la justesse du codage et d'éviter les biais, nous avons complété l'exercice de la validation interne et externe, ce qui a permis de valider la fiabilité du processus de codage. Le codage terminé, nous l'avons laissé reposer trois semaines et en avons discuté avec nos

instances. Il semblait nécessaire de revoir le codage sur un petit échantillon d'entrevues, soit les dix premiers. Nous les avons recodés. Notre niveau de concordance entre le premier codage et le deuxième se situe à 90 %. Ce résultat nous a donné suffisamment confiance pour aller à la prochaine étape, c'est-à-dire de réaliser la validité externe.

Le codage multiple présente certains avantages, comme celui de permettre un contrôle de la fiabilité (Miles, Huberman, 2003 : 126). Pour ce faire, comme déjà mentionné, nous avons eu recours à un contre-codeur externe, une graduée de niveau Ph. D., qui a codé séparément les deux tiers des données, c'est-à-dire 24 des 35 entrevues. Nous avons établi quelques règles de base, comme la segmentation du verbatim pour un code donné, ce qui a permis de préciser l'unité de codage. Le codeur externe a travaillé séparément et a soumis le codage. Nous avons fait la comparaison des codes de trois entrevues : deux typiques et un atypique. La première entrevue typique que nous avons choisie a servi de référence parce que l'entretien s'est déroulé sans heurts. La deuxième, qui était une entrevue atypique, a été choisie parce que le participant répondait aux questions sous forme de récits de tranches de vie (récit d'une période de l'enfance, exemples de situations vécues à l'adolescence, récits historiques au cours de sa vie, récit de la vie de ses parents et de ses ancêtres). Quant à la troisième, elle a été choisie librement par le codeur externe parmi les 24 entretiens codés. Nous cherchions à comparer le taux « d'accord » et, selon Miles et Huberman (2003), il serait peu usité d'avoir initialement un résultat atteignant plus de 70 % de fiabilité entre codeurs¹⁶. Le test réalisé a été concluant puisque la moyenne atteinte a été de 96 % de concordance entre les trois tests. La moyenne de concordance de la validité intra et externe se situe à 93 %. Quant à l'extrapolation des données, il est bien connu que la recherche qualitative ne vise pas la généralisation des résultats (Chandros et coll., 2001 : p. 159).

Approche analytique de réduction

L'étape subséquente à la validité a été la réduction selon le principe de l'entonnoir. Nous avons regroupé les codes selon leurs affinités thématiques, ce qui a été réalisé en trois étapes. Le principe de base s'appuie sur les relations entre les codes aux fins d'identifier des groupes de code ou des catégories de codes. Au cours de ce processus, des questions intuitives ont émergé : Quels sont les liens? Qu'est-ce qui explique ce lien? Quelle est l'idée maîtresse? Les

¹⁶ Formule de fiabilité de codage : la formule proposée par Miles et Huberman (2003), afin de calculer la fiabilité est : « Fiabilité = nombre d'accords/nombre total d'accords+ désaccords » (p.126).

trois étapes névralgiques et laborieuses ont mené à un regroupement des 114 codes sur la QdV, la capabilité et les services à domicile vers un processus final de huit codes qui permettent de préciser le sens que les participants accordent à la notion de qualité de vie. Cette étape de réduction sera présentée en détail au chapitre sur l'analyse des données.

La deuxième étape a permis de regrouper par catégorie et de réduire le nombre de codes. Nous avons mis l'accent sur les affinités entre les codes. Nous avons cherché à cerner les liens et les relations qui ressortent et qui permettent de joindre les codes en une catégorie. Nous avons aussi voulu déceler dans quel contexte un code a émergé et quel en est son sens avant de le jumeler à un autre code. Il en ressort 18 catégories portant sur la QdV. Les catégories portant sur la capabilité sont demeurées intactes tout au long du processus. Il en est de même pour les catégories portant sur les services de soutien à domicile, car ces catégories font référence aux services reçus ou non reçus.

Finalement, la troisième étape a permis de constituer le regroupement final où nous avons cerné huit codes qui expriment la qualité de vie selon la perception des sujets. Comme nous le verrons au chapitre sur l'analyse des données, nous avons procédé à la phase de réduction des données par étapes successives et, à chacune d'elles, nous avons mis l'accent sur la relation entre les codes, sur leurs affinités et sur le sens qu'ils dégagent. Ceci a permis de regrouper les codes par catégories de sens en cherchant les relations entre les codes. Cette opération a été réalisée en trois étapes. Nous avons d'abord prêté une attention aux codes de départ afin de nous donner une assise solide avant de procéder au regroupement. Auparavant, nous avons vérifié à la validité interne et externe du codage.

Limites

Les démarches qui ont permis de former un échantillon ont présenté certaines limites. Celles-ci ont été évidentes en raison de l'état de santé des participants puisque parmi eux certains candidats manifestaient d'importantes limites physiques et cognitives. Ces circonstances qui ont mené aux exclusions d'entretiens montrent la fragilité de la santé des personnes âgées. De plus, nous reconnaissons aussi que l'échantillon présente certaines limites, puisque nous n'avons pas eu l'occasion d'inclure des personnes âgées résidant depuis peu à Montréal, en raison d'une récente immigration ou d'autres motifs. Il y a aussi les personnes qui font partie d'une communauté et qui fonctionnent dans un environnement en ne parlant que la langue de

leur pays d'origine. Finalement, les langues parlées que nous maîtrisons, notamment le français et à l'anglais, ont limité l'échantillon.

SYNTHÈSE

Nous avons présenté la démarche méthodologique que nous l'avons adoptée lors de la réalisation de cette étude en ce qui concerne notamment la précision des critères de sélection, des outils de collecte de données, lors de la réalisation des prétests, de la réalisation de l'échantillon. Nous avons fait état de la diversité des participants ainsi que de la variété des lieux de la collecte de données où nous avons constitué un échantillon. Sur les quarante-huit entrevues réalisées, nous en avons retenu trente-cinq. Les treize autres entretiens ont été éliminés pour diverses raisons. Certes, certaines raisons ont une vocation pragmatique comme l'absence d'un des critères de sélection. D'autres entretiens ont été éliminés puisque les personnes éprouvaient des limites cognitives, des problèmes de santé physique ou mentale. Le contexte de l'entretien a varié selon le besoin des participants. Une bonne portion des entrevues ont été menées au domicile des participants. Quelques entretiens ont été menés à des endroits plus publics, comme un centre de jour, une bibliothèque municipale, le bureau d'un OSBL. Tous les entretiens ont été menés dans une pièce fermée. Toutefois, comme nous l'avons décrit, le domicile a aussi été une limite à mener l'entretien. Pouvoir s'exprimer librement impose d'avoir un lieu où la personne peut émettre ses opinions en toute confiance, sans se censurer. Par ailleurs, précisons que le contexte de la collecte de données a nécessité de la vigilance et a exigé d'être éthiquement attentifs à l'égard des besoins des candidats. Nous avons été soucieux de la fragilité manifestée en raison des divers problèmes de santé. Nous avons aussi été sensibles aux circonstances, contraintes ou difficultés exprimées et manifestées. Nous avons porté une attention particulière aux limites exprimées. Ceci s'est traduit en adoptant une posture éthique où le respect de la personne prime et se situe bien au-delà de la démarche de la collecte de données.

Nous avons fait état de l'étape de la mise à plat des résultats, qui a suivi la transcription des entrevues sur support papier, grâce au logiciel de codage QDA Miner, qui a servi au repérage des passages et des thèmes provenant des verbatim. Finalement, nous avons précisé la justesse et la rigueur du codage afin d'éviter les biais. Nous avons donné un aperçu de la réduction des catégories de codes selon le principe de l'entonnoir. Un exercice à la fois laborieux et stimulant, puisque peu à peu, les diverses thématiques prennent forme et tracent

les grandes lignes d'un résultat imminent, c'est-à-dire où l'essence des propos se résume à quelques concepts. Les exercices de validation interne et externe, lorsque complétés, ont permis de constater que le codage avait la validité recherchée. Quant à l'extrapolation des informations, l'approche méthodologique qualitative ne prêtait pas à présenter d'une preuve « objective » puisque tel n'est pas l'objectif de la démarche qualitative utilisée. Nous présentons au prochain chapitre l'analyse des résultats.

CHAPITRE 6. RÉSULTATS

INTRODUCTION

Rappelons d'abord que l'étude porte sur la qualité de vie (QdV) des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Au Québec, 96,5 % de personnes âgées vivent à domicile et l'espérance de vie (EV) a atteint des sommets remarquables en se situant à 82,2 ans et progressant vers 82,7 ans. À cette longévité s'ajoutent d'autres facteurs, notamment la cohorte des *baby-boomers* qui regroupe un nombre remarquable de personnes nées entre 1946 et 1966 et qui entraîne une hausse rapide de la proportion d'aînés lorsqu'ils franchissent progressivement le cap des 65 ans. Ces facteurs, réunis avec la diminution des naissances enregistrées, expliquent le phénomène du vieillissement de la population. S'ajoute à ce changement démographique une donnée connue qui situe l'espérance de vie en bonne santé (EVBS) à 71,4 ans. Ce seuil établit la capacité d'une personne à participer aux activités de la société de manière autonome sans être limitée par une maladie chronique ou un problème de santé. Les deux indicateurs EV et EVBS, montrent qu'il existe une période de 10 ans pendant laquelle les personnes âgées éprouvent des incapacités progressives.

L'État québécois énonce clairement ce contexte dans sa politique de 2003 sur les services à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement. De plus, il utilise l'argumentaire du maintien de la « qualité de vie » pour justifier les programmes et services offerts aux personnes âgées à domicile, bien que la notion de QdV n'ait pas été définie ou justifiée. Or les ressources leur permettant de combler les services ne sont pas déployés comme prévu. Pour mieux comprendre cette situation, nous avons mené trente-cinq entrevues semi-dirigées auprès de personnes âgées qui vivent à domicile avec des incapacités. Lors des entrevues, les participants ont pu décrire la QdV sous forme de récits d'une tranche de vie, qui débute à partir du moment où ils ont éprouvé des limites à réaliser les activités de tous les de la vie quotidienne et de tous jours, comme préparer les repas, faire les courses, gérer ses finances, prendre soin de soi, etc. Ils ont utilisé différents termes, mots clés ou concepts pour décrire la qualité de vie, comme « faire par soi-même, être bien entouré, s'adapter » (P42, P10, P41) et ils se sont exprimés sur leur liberté. De manière générale, les participants ont dépeint leur vie, l'ont décrite, et ils ont aussi exprimé certaines émotions. Ils ont évoqué des situations passées et ils ont précisé les raisons qui les ont motivés à en parler. Ils ont pu s'exprimer spontanément et ils ont décrit des exemples significatifs pour eux.

Certains ont exprimé des moments plus douloureux, comme une période d'hospitalisation. Ils ont aussi décrit des faits leur permettant de valoriser la QdV. D'autres participants ont insisté sur les périodes énergisantes d'une vie active, synonyme de qualité de vie. Selon certains, ceci signifie « avoir des projets » (P19) ou « avoir participé à l'élaboration d'un projet de construction d'une résidence communautaire » (P37). D'autres se sont réjouis d'avoir réussi à surmonter des moments difficiles, comme « avoir vaincu le cancer et être en période de rémission » (P30). Parfois, ce sont des moments de fierté et de victoire qui ont donné un sens à leur QdV. Bien que les récits aient été parfois perturbants, aucun participant n'a voulu arrêter l'entretien. Tous ont souligné le bienfait ressenti d'avoir parlé de leur vie, peu importe les difficultés racontées et les émotions que ces récits ont ravivées.

Deux questions de recherche ont guidé le processus de cueillette et de codage des données:

1. Dans un contexte où la plupart des personnes âgées vivent à domicile, avec des incapacités, comment celles-ci décrivent-elles leur QdV?
2. Est-ce que leur perception de la QdV correspond aux énoncés de la QdV tels que présentés dans les politiques de santé publique du Québec?

La présentation de ces résultats provient des extraits codés pour définir la QdV incluant les énoncés spontanés émis au début et à la fin de l'entrevue. Selon nous, ignorer ces données spontanées nous priverait d'informations pertinentes. Nous avons d'abord cherché à faire émerger le sens commun des extraits codés en nous appuyant sur les cinq questions sur la QdV définies par Farquhar (1995b), c'est-à-dire pour la « décrire », pour préciser ce qui y « contribue », ce qui « l'affecte », ce qui la rend « meilleure », ce qui la rend « plus difficile ». Nous avons privilégié regrouper les occurrences de mots afin de cerner l'essence du propos qui définit la QdV. Les mots dominants ont une grande importance et de ce fait, nous avons accordé beaucoup d'importance à l'occurrence soit du mot précis ou du sens de la thématique abordée. Comme l'a expliqué un participant lors du prétest (P4), la perception de la QdV varie selon l'état de santé du jour. Lorsque la journée est bonne et les douleurs sont moindres, ceci signifie que la QdV est bonne. Si les douleurs deviennent envahissantes, alors la QdV sera perçue de façon négative. Dans ce qui suit, nous présentons les huit concepts qui définissent le mieux la QdV selon nos participants. Ils sont présentés par ordre décroissant du nombre d'occurrences. Nous incluons aussi les segments portant sur la liberté d'accomplissement et

sur les fonctionnements. Rappelons que nous avons fait référence à ces notions au cours du chapitre sur les concepts clés, lorsque nous avons mis en exergue les nuances de ces composantes liées à l'approche par les capacités. Ceci a permis de préciser leurs subtilités et de les mettre en valeur. Nous avons aussi abordé ces thématiques au chapitre sur la méthodologie, lors de la présentation de la grille d'entretien. Au cours des entretiens, les participants ont été invités à émettre leurs commentaires sur la liberté d'accomplissement. Ils ont aussi précisé les services étatiques et privés reçus à domicile. Ces segments qui réfèrent aux fonctionnements seront plus précisément abordés au cours des cinq questions sur la QdV mentionnées précédemment.

DÉFINITION DE LA « QUALITÉ DE VIE » : HUIT CONCEPTS

Les résultats démontrent que la QdV, selon la perception des aînés vivant à domicile avec incapacités, se circonscrit en huit concepts (ou mots clés) qui sont présentés par ordre décroissant d'occurrences dans les propos des participants. Cette présentation est le reflet de thématiques exprimées au cours des entretiens; elle n'est aucunement pensée dans une logique d'analyse quantitative, puisque ce n'est pas le but de l'étude. Les occurrences servent à mettre l'accent sur l'importance des thématiques abordées lors des entretiens. Elles servent aussi à résumer en mots-clés les préoccupations des participants à l'égard de leur QdV.

1. Autonomie, Santé (147 occurrences);
2. Relations sociales, S'occuper (104 occurrences);
3. Être bien entouré : famille, amis (96 occurrences);
4. Adaptation, Acceptation, Limites connues (91 occurrences);
5. Moyens : Services, Argent (62 occurrences);
6. Domicile (34 occurrences);
7. Amour, Bonheur, Spiritualité (6 occurrences);
8. Sécurité (6 occurrences).

Dans ce qui suit, nous présentons tous les concepts et nous donnons, grâce à quelques segments d'énoncés, le sens attribué aux mots clés utilisés pour décrire la QdV.

1. Autonomie, Santé

Les deux mots clés « autonomie et santé » ont émergé le plus souvent lorsque les participants veulent préciser le sens accordé à la QdV. Ce premier concept regroupe un total de 147

occurrences et ces termes ont été émis par trente-quatre participants, en réponse aux cinq questions sur la QdV. Les occurrences qui circonscrivent le 1^{er} concept de la QdV se subdivisent en deux groupes d'énoncés, notamment soixante et onze énoncés utilisés pour exprimer l'importance de maintenir une autonomie (fonctionnelle). Les énoncés du début et de la fin de l'entrevue résument le sens du mot clé exprimé, soit l'autonomie fonctionnelle limitée ou perdue lorsqu'il est difficile, voire impossible, de réaliser des activités de la vie quotidienne (AVQ), comme prendre soin de soi et de la vie domestique (AVD), comme préparer les repas. L'autonomie (fonctionnelle) exprimée fait aussi référence à la mobilité réduite. Certains participants soulignent l'importance de l'aide reçue d'une personne et de l'usage d'un fauteuil roulant ou d'un quadriporteur. Nous avons identifié ces extraits en raison de leur importance, puisqu'ils limitent la personne âgée dans la réalisation des AVQ et AVD. Quant au terme « santé », ce concept dénombre soixante-seize occurrences. Il fait référence surtout aux « problèmes de santé », soit aux maladies, aux symptômes qui se manifestent ou d'une santé plus fragile incluant les énoncés qui précisent les difficultés à s'exprimer puisqu'elles émergent à la suite d'un problème de santé.

Autonomie (fonctionnelle)

Les limites fonctionnelles représentent de multiples difficultés éprouvées dans la vie de tous les jours. Outre deux participants qui ont spécifiquement employé les termes « activités de la vie quotidienne » et « soins personnels » (P10, P15), la majorité des personnes âgées qui ont exprimé ce concept font référence aux limites éprouvées soit pour « faire » une tâche ou une activité, ou pour désigner « le besoin d'aide » afin d'accomplir ce qui doit être réalisé. Ils ont utilisé le terme « autonome » pour exprimer spécifiquement « faire » sans aide. Les personnes âgées ont porté une attention particulière à leurs limites fonctionnelles, comme ne plus pouvoir transporter des objets lourds « *heavy things* » (P06), comme éprouver du plaisir, c'est-à-dire « aimer “faire” et être capable de “faire” » (P30, P32), comme souligner le sentiment de « liberté » (P30) éprouvée et rechercher « à s'arranger seule » (P35), à « s'aider : aide-toi, toi-même » (P15). La « liberté que l'on veut préserver » (P36) ressort.

La QdV se décrit par l'importance attribuée aux limites fonctionnelles et aux conséquences qui se manifestent dans la vie de tous les jours, lorsqu'il y a une diminution de fonctionnalité. À cet égard, les participants ont précisé que la QdV signifie de « ne pas avoir trop de problèmes, justement pour les activités de la vie » (P10). L'accent mis sur l'autonomie fonctionnelle fait

référence au besoin de « faire » par soi-même, en particulier, en ce qui concerne « les soins personnels » (P15), ou « ne pas être dépendant complètement pour s'habiller » (P49). De plus, être autonome sur le plan fonctionnel ne se limite pas uniquement aux soins personnels. Il y a un désir manifeste « d'être autonome, dans tout » (P15). Le terme « autonomie » *décrit* ce que signifie avoir une QdV. En conséquence, on évoque spécifiquement le simple fait « d'avoir besoin d'aide, la qualité de vie est diminuée » (P16). Toutefois, les limites fonctionnelles imposent de reconnaître les faits manifestes, c'est-à-dire : ne plus être capable d'« aller à l'extérieur » (P25) et de reconnaître les raisons qui motivent à vouloir de l'aide aux activités domestiques. Ces changements sont des signes qui dénotent que l'autonomie fonctionnelle est diminuée. Un participant résume le sens attribué au concept QdV par la formule « être capable de faire ce que l'on veut » (P26).

Ce qui contribue à la QdV, c'est de pouvoir aller à divers endroits, comme aller à des « activités artistiques » (P21), ou « faire des courses » (P03). C'est aussi d'« être capable de se servir seule » (P17) sans aide, ou sans avoir à demander de l'aide. Ceci inclut le fait d'être en mesure de s'occuper de soi, « *look after myself* » (P39). Ces précisions donnent un sens à ce qui contribue à la QdV. *Ce qui affecte la QdV*, ce sont « toutes ces limitations » (P23) vécues au quotidien. On soulignera aussi que « la fatigue » (P33) affecte la QdV, ainsi que les « pertes d'autonomie » (P37). D'ailleurs, une participante souhaite « ne pas toujours être dépendante de quelqu'un » (P41) puisque ceci affecte la QdV. D'ailleurs, faire le constat « de ne plus être capable de faire les choses que l'on faisait avant » (P42) affecte aussi la QdV. Il en est de même à l'égard de la mobilité réduite qui affecte la QdV. Elle se manifeste à « [...] ne plus être capable d'aller voir les amies, parce qu'il y a [...] des escaliers » (P42). *Ce qui rend la QdV meilleure* lorsque l'autonomie (fonctionnelle) est limitée, c'est d'« essayer de s'organiser par soi-même » (P18). *Ce qui rend la QdV plus difficile* se résume à être incapable de « [...] faire par soi-même » (P25).

Q1. Décrire	<ul style="list-style-type: none"> — Parce que c'est plus normal de faire tes choses par toi-même (P15). — Je vis seule l'aide alors, je dois être autonome (P29). — Que je serais obligée de demander de l'aide à mon garçon, je serais une personne humiliée (P32). — C'est ne pas être capable de se nourrir et puis se vêtir. Ça, c'est quelque chose! (P34). — C'est que je me sens libre de faire ce que je veux (P43).
Q2. Contribue	<ul style="list-style-type: none"> — Pouvoir me servir toute seule (P17). — Le faire moi-même (P42).

Q3. Affecte	<ul style="list-style-type: none"> — C'est que je m'aperçois que graduellement les années font des dégâts (P19). — Je vais toujours au bout de mes limites [réflexive] je teste toujours mes limites au lieu de rester en dedans (P21). — D'être obligée de dépendre [nomme le conjoint]. De pas pouvoir tout faire comme je faisais avant (P26).
Q4. Meilleure	<ul style="list-style-type: none"> — Et puis, que je puisse être capable de m'avoir soin moi-même, sans avoir l'aide des autres personnes (P24). — Être capable de décider de faire (P28). — Être libre (P30).
Q5. Difficile	<ul style="list-style-type: none"> — Si je devenais moins autonome (P13). — C'est sûr, le manque d'autonomie (P16). — Si je peux plus rien faire de moi. Il y a pas à rester dans un appartement toute seule (P25). — Réellement, être pas capable de rien faire (P32).

Limites de mobilité

Le terme « autonomie » désigne très souvent les limites liées à la « mobilité ». Ces limites ont un impact dans la vie des personnes âgées et par le fait même, sur leurs perceptions de la QdV. Les participants ont évoqué entre autres, « l'usage d'une marchette qui ne répond plus aux besoins de déplacements et il faut attendre l'aide qui tarde à venir » (P24). Quelques personnes ont spécifié les conséquences d'une mobilité limitée comme, « ne plus pouvoir voyager comme avant » (P14, P24) ou « avoir de la difficulté à se déplacer pour rencontrer des amis qui parlent la même langue » (P51). De plus, « l'hiver accentue les difficultés de mobilité, malgré l'usage d'un déambulateur » (P24). La mobilité réduite peut devenir difficile, au point d'éprouver des difficultés à « se mouvoir de la chaise au lit » (P36).

Pour plusieurs participants, la QdV se *décrit* par la mobilité, c'est-à-dire de pouvoir se déplacer et accomplir les tâches ou activités normales de la vie quotidienne et domestique. Une participante décrit que la mobilité est réduite au point de plus « pouvoir faire 'grand-chose' » (P14). On décrira aussi l'impact d'une mobilité réduite, c'est-à-dire être limité au point d'« aller nulle part » (P35). *Ce qui contribue à la QdV* lorsqu'il y a des limites de mobilité, c'est de pouvoir mener « [...] une vie ordinaire » (P03) autant faire que se peut. *Ce pro bqui affecte* la QdV en ce qui concerne la mobilité, c'est « la difficulté à se déplacer » (P16). Les jambes sont moins fortes que les mains et les bras qui servent à s'appuyer sur le déambulateur pour marcher. Une autre participante explique que la QdV est *affectée* parce qu'on « ne peut plus faire comme avant » (P26). *Ce qui rend la QdV meilleure*, c'est la proximité des enfants, des amis, c'est-à-dire avoir la possibilité « de vivre dans le même environnement que les enfants et les amis [...] sans avoir à se déplacer » (P42). C'est aussi, pouvoir « se promener » (P44). *Ce qui rend la*

QdV plus difficile en ce qui concerne la mobilité réduite, c'est de ne plus pouvoir marcher comme avant. Par ailleurs, lorsque cette mobilité réduite est ignorée, le lendemain on subit les conséquences, c'est-à-dire éprouver une fatigue extrême « [...] *to be shafted* » (P06).

Q1. Décrire	— Moi, d'abord que je peux aller au concert, au théâtre, alors, je me déplace. Quand je vais magasiner, j'ai toujours une amie qui vient avec moi [...] (P03). — Je ne peux pas lever rien de pesant. C'est le dos et c'est les jambes, les bras, c'est tout partout. Je suis encore chanceuse que je puisse marcher (P14).
Q2. Contribue	— Je peux aller au théâtre, au concert, faire mes courses, ben avec une amie, pas toute seule [...] (P03). — Mon quadriporteur (P33).
Q3. Affecte	— J'ai perdu quand même beaucoup de mobilité, d'indépendance (P26). — À part de ça, marcher c'est pas pire (P34). — Ben c'est sûr que si je pouvais me servir de mes jambes comme avant, c'est sûr que ça serait pas pareil là (P41). — Ne pas marcher, le manque de spontanéité (P49).
Q4. Meilleure	— Ben, d'avoir des bonnes jambes en tout cas, si c'était possible! (P25). — Si je serais capable [...] de me déplacer avec mon fauteuil roulant, sans être obligée de demander (P42). — Qu'on peut marcher sans difficulté (P51).
Q5. Difficile	— Je ne suis plus capable de marcher (P03). — Ah ben c'est si je pouvais pas marcher, mon Dieu. Qu'est-ce que je ferais? Je l'sais pas (P18). — La diminution de ma capacité à marcher (P23). — De pas être capable de bouger, de marcher (P30, P36, P49).

Santé

Les participants ont employé le mot clé « santé » pour exprimer le sens attribué au concept QdV. Il se résume ainsi : « ma qualité de vie, c'est ma santé! » (P36). Le codage du terme « santé » exprimé au début et à la fin des entrevues fait référence, entre autres, à la douleur éprouvée « *the excruciating pain. Constantly! I'm in such agony [...]* » (P06), au « manque de sommeil « profond » qui entrave la QdV (P21). Il y a aussi la douleur ressentie « c'est ça la qualité de vie : la santé, pas de douleur » (P10) ou « l'absence de douleurs » (P21) et les « traitements des douleurs » (P42). Certains participants ont résumé en un mot le sens du concept QdV : « santé / *health* » (P19, P31, P39) ou « bien-être » (P21, P36); la difficulté à « s'exprimer » c'est-à-dire à communiquer provient, entre autres, d'un problème de santé comme celui d'un accident vasculaire cérébral (AVC) (P42). Nous avons relevé dix catégories de maladies identifiées par les participants. Ces problèmes de santé représentent pour les personnes âgées consultées, une source d'inconfort. Dans certains cas, ces maladies occasionnent des douleurs aiguës. Outre les trois participants qui n'ont pas signifié

précisément le type de maladie, les douleurs restent manifestes (P13, P18, P24). Les 32 autres participants ont mentionné une des dix catégories de maladies qui sont réparties comme suit :

- Sept participants ayant un problème d'équilibre en raison d'accidents cérébraux vasculaires (ACV) subis antérieurement : (P03, P07, P26, P31, P32, P34, P49);
- Six participants éprouvent des douleurs chroniques issus de l'arthrite et de l'arthrose : (P06, P14, P24, P25, P33, P37);
- Quatre personnes âgées éprouvent des problèmes cardiaques (P17, P29, P40, P48);
- Quatre participants ont des problèmes respiratoires de type emphysème : (P35, P36, P42, P43) dont deux doivent transporter une bonbode d'oxygène lors des déplacements et occasionnellement lorsqu'immobiles;
- Trois ont un cancer : (P28, P30, P39) et trois autres personnes ont une mobilité très réduite : (P15*, P16, P51); trois autres personnes éprouvent des conséquences du diabète comme des douleurs aux jambes dont une est alitée* (P41, P44, P15*). Deux personnes souffrent de dépression : (P13 et P21);
- Deux personnes ont identifié des difficultés et douleurs en raison de la poliomyélite : (P10 et P23) et deux personnes n'ont identifié aucune maladie spécifique, mais ont des problèmes de mobilité : (P18 et P24);
- Une personne a identifié une dégénérescence maculaire (P19).

Ces problèmes de santé montrent les raisons qui motivent les participants à attribuer de l'importance à la santé et aux douleurs éprouvées qui limitent les activités quotidiennes et par le fait même nuancent la perception de la QdV.

Prenant en compte ce qui précède, la QdV « se décrit [...] par la santé » (P16) ou par « l'état de santé » (P28); ceci signifie qu'une personne « ne souffre pas » (P10). D'ailleurs, selon cette participante, tout commence « par une bonne nuit de sommeil [...] la personne qui a bien dormi peut 'fonctionner' plus facilement durant la journée » (P16). C'est aussi « être capable de communiquer » (P17), « s'exprimer » (P26), des énoncés qui font référence aux « problèmes de locution » (P34). On évoquera aussi un état de santé mentale, qui se manifeste lorsque l'on éprouve de « l'angoisse en permanence depuis des années [...], le corps est tout comprimé vers le milieu, ce qui donne l'impression de malaises [...] ce qui crée de l'inconfort que j'appelle

angoisse [...] » (P23). En conséquence, on décrira de manière succincte, la QdV signifie « être bien en santé » (P30). La maladie prend souvent une place importante « mes handicaps : c'est l'arthrose qui m'empêche de marcher » (P33). Les difficultés de santé peuvent fluctuer, il est possible de se sentir mieux « aujourd'hui, je suis très bien, j'ai mes essoufflements, mais je suis bien » (P36). Décrire la QdV fait aussi état du désir que sa santé s'améliore. Une participante exprime le souhait « d'avoir encore de la force dans les bras » (P42). L'avantage escompté sera d'éviter d'avoir à demander de l'aide.

Ce qui contribue à la QdV débute par le sommeil (P13), comme nous l'avons évoqué, et est émis à plusieurs reprises et en réponse à plusieurs questions sur la QdV. *Ce qui affecte la QdV* se résume au handicap éprouvé, comme « tenir le mur » (P03) pour marcher. On évoque la crainte qu'un problème s'accroisse, ce qui *affecterait* davantage la QdV comme, « *I suppose if I couldn't see* » ou « devenir aveugle », ou « avoir une autre maladie » (P06, P32, P31). Lorsque l'on constate qu'il y a une diminution de santé, la QdV est *affectée* et par le fait même ceci impose de demander de l'aide « *I call people for help* » (P07). *Ce qui affecte* la QdV, ce sont aussi « les douleurs et le fait de ne plus avoir de contrôle de sa vessie (P14); la fatigue (P33); ou avoir de la difficulté à respirer (P35) ». On précisera que « les maux aux jambes; les crises d'angine à répétition » (P17) affectent la QdV. *Ce qui rend la QdV meilleure* s'exprime en un souhait, comme celui de « ne plus avoir les doigts déformés ce qui cause des douleurs » (P06), ou de « retrouver l'usage de ses jambes » (P16), ou pouvoir « guérir complètement » (P24). On réalise aussi que la situation peut se détériorer et « il ne faut pas trop en demander » (P36). *Ce qui rend la QdV plus difficile* c'est « d'avoir mal » (P10). Ce serait aussi *plus difficile* d'avoir des problèmes cognitifs et « perdre cette belle curiosité qui motive à vivre » (P21). La possibilité « que la maladie se développe » (P24) aura pour conséquence de limiter la capacité de prendre soin de soi. Pour d'autres, c'est de constater que « l'état actuel [de santé] se détériore » (P26). En somme, ce qui est le *plus difficile*, en ce qui concerne la santé c'est de constater que « la santé c'est toujours ce qui vient avant tout [...] » (P31).

Q1. Décrire	<ul style="list-style-type: none"> — Qualité de vie : capable de communiqué (P17). — De s'exprimer (P26). — Qualité de vie : mon état de santé (P28). — La bonne santé avant tout. Qualité de vie : la santé au début (P31). — Ben ma qualité de vie pour moi, c'est mon bien-être, puis le mieux possible, c'est ma santé (P36).
--------------------	--

Q2. Contribue	<ul style="list-style-type: none"> — Le sommeil (P13). — Disons que ma qualité de vie c'est la santé (P36). — <i>The brains</i> (P39). — J'ai une santé moyenne (P49).
Q3. Affecte	<ul style="list-style-type: none"> — Mon handicap. [...] C'est l'équilibre. [...] (P03). — <i>Health. My health. Yeah! I find that I'm not doing as much as I did</i> (P07). — Qu'est-ce qui affecte, ben, c'est mes douleurs (P14). — Affecte : oui l'état de santé (P17). — Affecte : j'ai mal aux jambes (P28). — C'est les douleurs (P28). — La locution (P34).
Q4. Meilleure	<ul style="list-style-type: none"> — Pas grand-chose à part ma santé (P29). — Être en forme, en bonne santé (P31). — Revenir en santé (P32). — La locution (P34). — Si j'avais pas besoin d'oxygène, je serais comme une neuve (P35). — Si j'étais plus en forme, en santé (P41).
Q5. Difficile	<ul style="list-style-type: none"> — La maladie (P10). — Si je devenais malade (P19). — Et ce qui me fait peur c'est ACV d'être paralysé pas pouvoir parler (P33). — <i>If you put me in bed there and unconscious, that makes life difficult</i> (P39).

2. Relations sociales, s'occuper

Le 2^e concept qui définit la QdV, telle qu'exprimée par les participants de cette étude, inclut deux mots clés : les « relations sociales » et « s'occuper ». Il détient un total de 104 occurrences émises par 29 participants. Les participants ont fait référence au besoin d'avoir des relations avec d'autres personnes, d'avoir des liens platoniques ou affectifs. Ils ont employé le terme « socialisation » pour exprimer : entretenir des « relations sociales ». Nous avons identifié ces segments sous le mot clé « relations sociales » dénombrant 71 occurrences. Les participants ont précisé diverses façons d'avoir des relations sociales, notamment grâce aux sorties, aux activités culturelles et artistiques, aller au restaurant, au cinéma, faire des voyages et rechercher toutes les occasions leur permettant d'être en compagnie de personnes de tout âge. Les participants ont précisé les divers lieux où il est possible de participer à des activités structurées, comme il y en a aux centres communautaires à but lucratif, dans les organismes sans but lucratif (OSBL), ainsi qu'aux associations comme les regroupements de professionnels ou de retraités, les centres de jour et les activités organisées en groupe. Quant au terme « s'occuper », ce mot clé regroupe 33 occurrences; il exprime : occuper son temps par des activités généralement réalisées à domicile. Ce terme est employé lorsqu'il y a des limites de mobilité.

Relations sociales

La QdV se *décrit* par les relations sociales, c'est-à-dire « *to go out for dinner or to a movie or to be with people* » (P06, P40). Il y a aussi la possibilité de créer des opportunités de rencontrer des gens nouveaux « *I enjoy meeting people* » (P07), de même que « s'intéresser aux autres et à la jeunesse » (P13). C'est aussi de participer à des événements de groupe comme les réunions de « fraternité, comme hier on a fêté toutes les fêtes de toutes les sœurs » (P13). Le simple fait qu' « on vous salue » *décrit* la QdV (P14). La QdV se *décrit* aussi par des stratégies, comme s'imposer de « sortir tous les jours [...] aller dans un magasin d'alimentation » (P19), ceci permet d'être avec d'autres personnes. Il y a aussi « faire des voyages et lorsque l'on ne peut plus voyager, en raison d'une mobilité réduite, on envie ceux et celles qui le peuvent » (P23). La QdV se décrit par de « petits moments anodins comme échanger quelques mots avec une personne inconnue » (P37), le fait de « simplement parler avec d'autres personnes » (P41). Il y a aussi « travailler dans un groupe de femmes qui font du bénévolat » (P42) permet de *décrire* des moments de QdV.

Parfois, on désirera « avoir une personne près de soi » (P48). Ce qui *contribue* à la QdV c'est « sortir et aller au concert ou au théâtre » (P03), c'est d'apprendre « *always learning new things* » (P06). Il y a les participants qui ont précisé « faire des activités créatrices comme faire de la couture ou faire des arrangements floraux » (P13, P21). Se créer des moments de « petits bonheurs » (P28) *contribue* à la QdV et « être avec une personne ni trop jeune, ni trop vieille » (P48). Les moments qui permettent d'être en compagnie de personnes et d'entretenir des relations sociales *contribuent* à la QdV. Ce qui rend la QdV *meilleure* se résume à s'intéresser aux autres, comme « les personnes malades » (P13), à « participer à la vie communautaire » (P15, P17). S'intéresser et « s'impliquer dans un organisme sans but lucratif » rend la QdV *meilleure* (P33). Ce qui rendrait la QdV *plus difficile* serait « de perdre l'aide de l'économie sociale dédiée à l'entretien ménager, obtenue une fois par mois » (P40). Certains extraits des énoncés codés ont été regroupés afin de donner une vue d'ensemble du concept « relations sociales ». Nous cédon la parole aux personnes âgées qui ont collaboré à l'étude et ont émis des commentaires sur les « relations sociales ».

Q1. Décrire	<ul style="list-style-type: none"> — Participer à la vie communautaire (P15). — Et je suis entourée de plus jeune ce qui m'aide beaucoup (P19). — Quelques instants de qualité comme je passe avec vous, c'est beaucoup (P29). — Je fais partie du mouvement des femmes chrétiennes (P34). — Je vais aller me promener avec ma chaise roulante, je vais pouvoir aller parler avec les gens (P42).
Q2. Contribue	<ul style="list-style-type: none"> — On organisait et cette année, c'est en proposition, un spectacle pour faire sortir les personnes âgées (P19). — Hier [nomme l'événement] les amis qui étaient tous là. Ils étaient tous des étudiants [...] moi j'appelle ça mes petits bonheurs (P28). — Le soir, je vais en haut avec eux autres [d'autres locataires] en haut [à la terrasse au dernier étage]. Je vais en bas au restaurant (P35). — <i>I just stated because of the Centre (OSBL) being here</i> (P40). — Le centre de jour il fait beaucoup (P41).
Q3. Affecte	<ul style="list-style-type: none"> — Me nourrir intellectuellement (P19). — Une autre chose qui m'aide dans ma qualité de vie c'est l'organisme où je vais [nomme l'OSBL] (P33). — Pouvoir rencontrer des amis qui parlent la même langue que moi (P51).
Q4. Meilleure	<ul style="list-style-type: none"> — Si je serais capable de rester dans le même environnement que mes enfants (P42).
Q5. Difficile	<ul style="list-style-type: none"> — Ne plus avoir accès aux arts, aux livres, à la philosophie (P21). — <i>If I won't be able to go on those trips</i> (P40). — Cette dame, elle peut me faire des avances [...] je me demande, est-ce que c'est vrai? (P48). — Rencontrer des gens (P51).

S'occuper

Le terme « s'occuper » émerge en réponse à quatre questions sur la QdV, excluant Q4, ce qui rend « Meilleure ». Ce terme fait référence à la mobilité réduite en raison d'un problème de santé. Quelques participants ont exprimé la difficulté à se déplacer à l'extérieur lorsqu'il pleut, ou en saison hivernale. Lorsqu'il devient difficile de faire des activités à l'extérieur du domicile, les participants ont précisé qu'ils doivent « s'occuper », c'est-à-dire, qu'ils doivent occuper leur temps par diverses activités, comme utiliser l'ordinateur ou le téléphone, écouter la radio ou de la musique, regarder la télévision, lire, aller à la bibliothèque près du domicile lorsque c'est possible. Certains ont précisé faire des activités comme de la généalogie, des mots croisés, etc. Uniquement en fin d'entrevues, quelques commentaires évoquent vouloir « s'occuper », notamment « avec une personne, pour faire des sorties » (P10) et avoir de la difficulté à s'occuper énoncé sous le terme « misère », ce qui exprime se sentir « malheureux » (P51).

La QdV se *décrit* à faire certains deuils, comme perdre ses amies en raison du vieillissement « *I always had a lot of friends, but no longer* » (P06) et devoir s'occuper. On décrit la QdV en s'occupant lorsque la mobilité est réduite « par la télévision » (P13, P30). « [...] Faire de la

lecture *décrit* une bonne qualité de vie » (P16, P34). La QdV est aussi critiquée, lorsqu'il est difficile de s'occuper et lorsqu'on se sent seul alors, on la *décrit* ennuyante, en raison d'une solitude considérée anormale, « être du matin au soir, être seule [...] ce n'est pas normal de vivre 24 heures par jour, seule » (P25) ou « ennuyante » (P35) en raison de son état de santé. Lorsqu'il y a peu d'options disponibles en raison d'une mobilité réduite, alors on *décrit* la QdV à s'efforcer de « penser à autre chose » (P30). On *décrit* la QdV par les limites qu'impose la douleur, comme ne pas pouvoir s'occuper parce qu'on éprouve des problèmes « d'épaule » (P41), ce qui limite le choix des activités. Finalement, la QdV *décrite* se résume à « s'organiser » du mieux possible (P48). Ce *qui contribue* à la QdV lorsque la mobilité est réduite, à nouveau, « c'est la télévision » (P13, P30). Il y a aussi la possibilité de « lire » (P34) qui *contribue* aussi à la QdV. La « musique » (P41, P49) *contribue* à la QdV. Parfois, pour *contribuer* à sa QdV, il est nécessaire de « chercher à s'occuper » (P44). Dans certains cas, il est plus difficile de s'occuper lorsque l'on « a personne pour nous motiver » (P49). Ce *qui affecte la QdV* se résume à « ne pas pouvoir prendre l'air » (P25). Ce *qui rend la QdV plus difficile* c'est de ne pas pouvoir « sortir et aller faire les courses, faire ses achats, ne pas accomplir des tâches considérées normales et qui étaient accomplies avant d'avoir des problèmes de mobilité » (P36).

Q1. Décrire	<p>— J'écoute la télévision. J'ai l'ordinateur, il y a les jeux. Il y a beaucoup les jeux. La lecture. Ici, il y a une bibliothèque (P10).</p> <p>— J'aime à lire... euh... je lis puis je fais des mots croisés (P17).</p> <p>— Une autre chose importante de ma qualité de vie c'est la bibliothèque, qui est à 10 minutes d'ici en quadriporteur. Or, là, j'en fais un usage démesuré. J'y vais à peu près, deux ou trois fois par semaine. Je lis beaucoup. Je prends des films aussi (P33).</p> <p>— J'ai la généalogie aussi (P34).</p>
Q2. Contribue	<p>— Moi j'écoute la radio. J'écoute la musique classique. Puis je fais des mots croisés en masse. Puis je lis beaucoup [silence] Je dors beaucoup aussi (P25).</p> <p>— <i>I keep myself very busy. I do my puzzles, I started to learn SUDOKU, I do the computer. Oh! By the way, where is it. Is it here. I learned to text this year. So, I text to the grandkids. So, the grandkids bought so I would be able to text them</i> (P40).</p>
Q3. Affecte	<p>— J'aimerais prendre l'air de temps en temps (P25). Aller voir des films (P25).</p> <p>— Il y a toujours le problème de déplacement (P33).</p> <p>— Si je pouvais aller faire mes petites tournées autour (P41). Faire des marches comme j'en faisais (P41).</p>
Q4. Meilleure	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	<p>— Il faut qu'on s'organise dans un logement qu'on ne sortirait pas (P10).</p> <p>— Ce serait d'être pas capable de sortir du tout, du tout de mon appartement (P35).</p> <p>— Le temps. Quand il neige, quand il pleut, des choses comme ça, on peut pas sortir (P44).</p>

3. Être bien entouré – famille, amis

Le troisième concept est clairement exprimé par une participante : « ma qualité de vie, c'est mes enfants, mon mari, mes amis » (P42). Ce concept détient au total 96 occurrences et ces mots clés ont été mentionnés par 30 participants. Ces termes ont été émis en réponse aux cinq questions sur la QdV en ce qui concerne la « famille ». Ce segment détient 56 occurrences. Les réponses dédiées aux amis ont été émises dans le cadre de quatre questions excluant la Q3, ce qui « affecte » la QdV. Le sens général de ce concept fait référence au réseau de soutien des personnes âgées.

Famille

Ce mot clé fait référence à l'aide reçue de façon ponctuelle, comme lors de l'« emménager dans une résidence privée pour personnes âgées ou lors de la rénovation du domicile » (P03, P30). Les participants réfèrent aussi à l'aide reçue de façon continue, comme la « gestion des finances » (P30) ou « avoir un sentiment de confiance à l'égard de l'aide reçue d'un des enfants » (P34), ou « être reconnaissant des repas que préparent les enfants » (P42). La QdV se *décrit* par la visite des enfants et des membres de la famille « *My son comes [...] I have two lovely nieces who come by [...] recently my granddaughter came in with a friend* » (P07), mais parfois on *décrit* que « la famille, c'est plus compliqué » (P10). On *décrit* la QdV en étant « bien entouré et en ayant les enfants qui nous aiment » (P26), ou « la santé des enfants et de la famille » (P31). La QdV se *décrit* aussi par des départs, comme celui « d'une nièce que l'on considérait comme sa sœur, mais qui "est partie" » (P36). La QdV se *décrit* par « s'entourer de gens que l'on aime et qui nous aiment » (P42). Finalement, la QdV se *décrit* par « avoir une fille qui tient à s'occuper de nous » (P48).

Ce *qui contribue à la QdV* c'est l'attention comme « les téléphones que l'on reçoit de ses enfants, de ses filles » (P23), c'est « l'attention de la famille » (P24). C'est aussi « être bien avec mon mari » (P26). D'ailleurs, on précisera que c'est l'attention qui permet d'avoir une QdV comme « avoir un fils qui installe de l'équipement électronique, afin de visionner la vidéo d'une fête de famille [...] Il a tout enregistré et je regarde et je vois mon monde » (P30). Ce qui *contribue* à la QdV, ce sont les petits gestes attentionnés comme « lorsque les enfants sont en retard de quelques minutes, on s'appelle » (P31), ou « les enfants, les petits-enfants, les arrière petits-enfants, les voir donne de l'énergie à revendre » (P42). Ce *qui affecte la QdV* c'est entre autres l'âge qui limite les interactions avec la famille, comme : « ne pas pouvoir

visiter son frère qui est aussi âgé, mais qui ne peut recevoir la famille » (P14). Ce qui *affecte* la QdV ce sont « les disputes de famille » (P30). Il y a aussi la détérioration de la santé du conjoint qui *affecte* la QdV, en particulier lorsque la personne est à mobilité réduite. « Aller à la pharmacie devient compliqué pour mon mari [...] » (P41). Ce qui *affecte*, c'est « d'être bien entouré de la famille » (P42). Ce qui rendrait la QdV *meilleure* est exprimé comme un souhait, ce serait « d'avoir mes filles à proximité » (P23). Ce qui rend la QdV *meilleure* c'est entre autres, « la fierté du succès de ses enfants, mon fils sera plombier [...] je suis tellement fier de lui » (P43). Ce qui rendrait la QdV *plus difficile* serait de « perdre un être cher : perdre mon mari » (P41).

Q1. Décrire	<ul style="list-style-type: none"> — On s'entend bien la famille (P26). — La joie et l'union de famille, la paix (P31). — On se débrouille bien avec les personnes de la famille qu'on côtoie (P41). — Ma fille vient me voir presque tous les jours (P44).
Q2. Contribue	<ul style="list-style-type: none"> — C'est l'attention de ma famille (P24). — On sait qu'on a les enfants derrière nous (P26). — C'est la famille, toujours la famille. (P31). — Ma jeune sœur est naturellement extraordinaire. Son mari a toujours été très proche de moi (P33). — <i>I also have a good family, my grandchildren, my son, his wife and especially [nomme son ex-belle-fille] who is my friend, my pawl</i> (P40).
Q3. Affecte	<ul style="list-style-type: none"> — Je suis chanceuse parce que mes filles viennent souvent (P24). — C'est des problèmes, des troubles qui arrivent dans la famille (P31). — Tu es bien entourée de famille (P42). — Quand j'entends quelque chose à ma famille, de mes enfants, ou mes petits-enfants que ça marche pas tout le temps en rond (P43).
Q4. Meilleure	<ul style="list-style-type: none"> — Quand je vois ma famille, si mes enfants sont ensemble (P31). — Quand qu'il y a un plaisir dans sa vie ou quelque chose, elle m'appelle [sa fille], mais elle m'le dit pas quand elle a des peines (P43). Mon fils [...] il est à la fin de son apprentissage [maître plombier], je suis tellement fier de lui (P43).
Q5. Difficile	<ul style="list-style-type: none"> — Mais, ça peut aussi être un contact qui peut me taper sur les nerfs (P42). — Ne pas avoir de contact avec ma fille et mes petits-enfants (P43).

Être bien entouré – d'amis

Les énoncés concernant les amis dénombrent 37 occurrences. Ils se résument comme suit : « l'entourage m'aide à ma qualité de vie [...] autant que celles que je côtoie au centre de jour » (P19) et « se sentir bien entourée » (P28). Désirer trouver « un compagnon de sorties » (P10). La QdV se *décrit* par les amis qui sont dans notre entourage « j'ai tous mes amies que j'avais lorsque nous étions au collège. Nous sommes restées liées » (P03). La QdV se *décrit* par l'amitié lorsque la mobilité est réduite « avoir une vraie amie qui resterait dans la maison, ce serait mieux » (P25). Ce qui *contribue* à la QdV c'est la compagnie des amis (es) « faire des

sorties : théâtre, concert, faire des courses avec mes amies » (P03) et les réalisations : « J'ai été une femme de devoir. Ma vie est pleine » (P18). Ce qui rend la QdV *meilleure* se résume à désirer « avoir des amis (es) proches » (P33). Ce qui rend la QdV *plus difficile* s'exprime par « avoir de mauvaises relations rendrait la QdV plus difficile » (P17).

Q1. Décrire	<ul style="list-style-type: none"> — Être bien entourée d'amis (P10). — Exceptionnellement bonne [qualité de vie] avec mes amis qu'il me reste (P19). — C'est avoir de bons amis (P29). — <i>All my friends are in Toronto</i> (P39). — <i>I think it's good. Right now the way I'm living, I have friends</i> (P40).
Q2. Contribue	<ul style="list-style-type: none"> — C'est l'amour des autres autour de moi (P18). — J'ai peu d'ami(e)s parce qu'à mon âge les ami(e)s meurent (P23). — Le centre de jour, il fait beaucoup. On a des ami(e)s (P41). — Toutes les semaines mes amies viennent me voir (P42).
Q3. Affecte	Aucun commentaire.
Q4. Meilleure	<ul style="list-style-type: none"> — [...] Les services religieux avec les autres en commun (P15). — [...] Avoir quelqu'un pour sortir avec moi (P25). — Je me sens seule parce que les gens viennent moins, évidemment [il y a deux ans, à 84 ans, a eu un diagnostic de cancer du sein] (P28).
Q5. Difficile	<ul style="list-style-type: none"> — Mais, ça peut aussi être un contact qui peut me taper sur les nerfs, on travaille au bénévolat. (P42).

4. Adaptation, Acceptation, Limites connues

Le quatrième concept associé à la définition de la QdV inclut les trois mots clés : « Adaptation », « Acceptation », « Limites connues » qui détiennent 91 occurrences mentionnées par vingt-neuf participants. Le sens général exprimé réfère au vieillissement, aux changements physiques ou cognitifs et aux limites qui se manifestent de jour en jour, comme ne plus pouvoir faire une tâche ou un geste accompli autrefois. Un participant résume ce concept comme suit : « C'est la force mentale de la personne aussi. [...] J'ai survécu à trois personnes, puis je suis encore là » (P36). « La qualité de vie, c'est un peu nous qui se la forme » (P42). Les énoncés qui circonscrivent le premier mot clé « Adaptation » détiennent 35 occurrences, le deuxième mot clé « Acceptation » dénombre 33 occurrences et le troisième « Limites connues » il regroupe 23 occurrences.

Adaptation

L'adaptation signifie entre autres, surmonter des épreuves : « J'ai des hanches artificielles, j'ai des plaques au bassin. J'ai été fracturée partout : la figure, le crâne et l'accident d'auto que j'en ai perdu mon mari » (P36). On évoque aussi survivre « [...] *a survivor. I have survived* » (P06).

La QdV se décrit par pouvoir s'organiser, s'adapter et prendre en compte les défis à relever. Ceci signifie au quotidien que la QdV se décrit par « Je suis capable de m'organiser » (P03). La QdV se décrit aussi par l'adaptation à la situation, comme choisir de manger à la résidence parce que c'est plus facile étant en fauteuil roulant « c'est plus pratique » (P10). La QdV se décrit entre autres, par « *to cope* », « *I had to cope with that problem, and I coped* » (P06). La QdV se décrit par apprendre à « faire des choix, éliminer, relancer, s'adapter » (P21). Cela signifie aussi de se garder occupé, ce qui permet de s'adapter « *I keep myself busy* » (P40), « je m'adapte beaucoup » (P41). La QdV se décrit entre autres de prendre en compte « un jour à la fois » (P42). Ce qui contribue à la QdV lorsque les limites physiques imposent de s'adapter, c'est l'environnement dans lequel on vit, comme « le soir, se joindre à d'autres personnes » (P35). Ce qui affecte la QdV « c'est la fatigue et s'adapter signifie, s'adapter, lors de l'accomplissement d'une tâche de la vie domestique, comme faire les courses, se reposer 15-20 minutes et l'énergie revient » (P37). Ce qui rend la QdV meilleure se résume à pouvoir « s'organiser. Aide-toi et le ciel t'aidera! » (P18). Ce qui rend la QdV plus difficile ce sont les conséquences de la maladie, comme avoir subi un accident cérébral vasculaire (ACV) et éprouver de la difficulté à s'exprimer. S'adapter signifie de développer des mécanismes de communication, comme « écrire sur un papier ce qui doit être nommé » (P34).

Q1. Décrire	— Je me suis dit : « qu'est-ce que je vais faire? » Après, je me suis dit : « la vie continue quand même » [réfère à un AVC] (P03). — <i>So, we learned a long time how to cope</i> (P06). — <i>I have to make that [quality of life] myself you know</i> (P07). — Pour s'adapter, le principal c'est de rester active (P19).
Q2. Contribue	— Je vais en bas au restaurant [réfère au récent décès de son conjoint et s'adapte à une nouvelle situation] (P35).
Q3. Affecte	— C'est difficile, je suis fatiguée, mais Dieu que je suis contente de le faire. [au retour] Je m'écrase [...] 15-20 minutes et pis là tout à coup woop, l'énergie revient (P37).
Q4. Meilleure	— Puis, je trouve qu'il faut essayer de s'organiser seul (P18).
Q5. Difficile	— J'ai les choses ici, je regarde et je l'écris sur un papier (P34).

Acceptation

Le sens qui émerge du terme « acceptation » se résume aux deux énoncés émis par des participants au début et à la fin des entrevues : « Je n'occasionnerai pas de problèmes à personne. Il y a une acceptation incroyable! Non, c'est réel, c'est vécu » (P37). « La qualité de vie, c'est un peu nous qui nous la formons » (P42). La QdV se décrit par accepter l'épreuve, s'observer et accepter sa situation « je considère que je suis quand même pas mal, si je me compare à d'autres » (P03). La QdV se décrit par accepter sa situation et la gérer « *we*

managed [...] » (P06), « regarder tout ce qui est présent et être réaliste » (P13). La QdV se *décrit* comme suit : « c'est de réaliser que « j'ai une qualité de vie, acceptable, en rapport à ma situation » (P23), « Il faut, accepter ce que tu n'es plus capable de faire [...] » (P41), « Se considérer chanceuse d'avoir ses deux bras » (P42). La QdV se *décrit* dans l'acceptation à se dire : « Pour l'instant, tout est organisé ainsi » (P44). Ce qui *contribue* à la QdV c'est d'accepter « [...] d'être moins libre » (P03). Ce qui *affecte* la QdV c'est « La perte d'autonomie qui est très difficile à accepter. L'acceptation : c'est d'accepter qu'on ralentisse » (P37). Ce qui rend la QdV *meilleure*, « c'est d'accepter qu'avec l'âge, on a des difficultés » (P16). Ce qui rend la QdV *plus difficile* « c'est d'accepter [...] de rester dedans en sachant qu'on va en sortir » (P13).

Q1. Décrire	— Une acceptation de ce qui est, et à l'extérieur pour moi-même (P13). — Une vie de qualité! Bien, c'est accepter sa souffrance le mieux que l'on peut (P14). — On ne peut pas faire grand-chose. [...] Je suis encore chanceuse que je puisse marcher (P15). — <i>Life is wonderful if you're ready to accept what's there</i> [rit] (P39).
Q2. Contribue	— Je fais une vie ordinaire [...] (P03).
Q3. Affecte	— J'ai fait une philosophie avec moi-même. Je me suis dit, ce que je faisais à 40, 50 ans, je ne pouvais plus le faire. [...] Donc, si ça ne marche pas dans un côté, je dois chercher un autre côté pour survivre (P48).
Q4. Meilleure	— Faut accepter [...] que l'âge a ses problèmes (P16). — Alors je m'accepte comme je suis (P41).
Q5. Difficile	— <i>But, no life is perfect right!</i> (P06). — C'est d'avoir des limitations physiques (P21).

Limites connues

Les limites connues font référence aux limites physiques telles que l'énonce une participante : « *I can no longer use the vacuum cleaner* » (P06). Ceci implique de comprendre la situation dans laquelle la personne vit, de reconnaître les limites, comme l'exprime une autre participante « je suis handicapée » (P10), ou « Je m'aperçois de ça, parce que de mois en mois, je sens, c'est étrange, là. Parce que je vois que je n'irai plus, plus loin. Je vais juste descendre » (P13). Une participante précise les conséquences des limites connues : « Il y a une perte d'autonomie qui commence [...] C'est-à-dire que je suis moins mobile. Le fait d'être moins mobile m'oblige à diminuer mon engagement qui était une priorité dans ma vie » (P37). La QdV se *décrit* par l'énoncé suivant : « Je fais plus la vie que je faisais autrefois » (P41). Ce qui rend la QdV *meilleure* s'exprime par « Je vis avec l'âge que j'ai, mais je ne me vois pas à l'âge de 93 ans » (P32). Ce qui rend la QdV *plus difficile* « J'ai de la difficulté, parce que je suis âgée et je suis fatiguée » (P37).

Q1. Décrire	— <i>I find that I'm not playing Bridge the way I did. I can't plan ahead. It's very hard</i> (P07). — Je dois eh..., moduler mes efforts, les moduler selon mon niveau d'énergie (P21). — Je me sens être capable encore de recevoir qu'est-ce qui peut être donné (P43).
Q2. Contribue	Aucun commentaire.
Q3. Affecte	Aucun commentaire.
Q4. Meilleure	— Je n'ai plus 20 ans, ça ne reviendrait pas. Il faut vivre avec l'âge que j'ai (P32).
Q5. Difficile	— Les limitations physiques là, parce que moi dans les groupes où je vais faire des exercices physiques en groupe, je fais aussi du yoga. Je suis parmi celles qui excellent (P21).

Dans certains cas, constater et reconnaître ses limites prédisposent à porter un regard critique sur le vieillissement. Un participant précise : « Les gens qui n'ont pas une bonne qualité de vie, ce sont ceux qui ne sont pas solides » (P16).

5. Moyens : Services, Argent

Le cinquième concept qui définit la QdV exprime les moyens que les participants privilégient afin de les aider dans leur quotidien. Certains participants ont évoqué que ce sont les « services » étatiques et privés qui sont importants pour eux. Pour d'autres personnes, ce sera l'« argent » qui les aide. Quelques-uns ont précisé à la fois « services et argent ». Ce cinquième concept regroupe un total de 62 occurrences émises par 24 participants. Ce concept se subdivise en trois segments de mots clés. Le premier regroupe les propos que les onze participants ont évoqués sur les « services », dénombrant 34 occurrences. Le deuxième segment fait référence aux 20 occurrences des 6 participants qui ont énoncé l'« argent », comme moyen d'aide. Le troisième segment regroupe les deux mots clés « services et argent » dénombrant 8 occurrences qui ont été émises par sept participants au cours des entrevues. Quant aux énoncés spontanés présentés au début et à la fin des entrevues qui soulignent les « services », les participants ont mis l'accent sur le bienfait d'avoir un service étatique, comme habiter dans un appartement de type Coop, puisque le loyer est à un taux réduit. Selon un des participants, un tel service étatique permet « d'améliorer la qualité de vie au niveau de l'habitation » (P37). Un autre service étatique souligné fait référence au centre de jour, perçu comme « exceptionnel » (P41). Pour d'autres personnes âgées ayant des problèmes de santé importants, on soulignera les soins prodigués par les médecins « *I've seen many doctors, they're doing the best that they can* » (P07). Les services font aussi référence aux services privés obtenus dans une résidence privée « je me loge bien, je mange bien, si je suis malade, je n'ai pas besoin de personne pour m'aider » (P49).

Services

Le sens spécifique du mot clé « services » renvoie aux services publics et privés nécessaires pour diverses raisons, telles que ne plus être capable de vivre seul sans aide, avoir besoin de l'aide médicale à domicile ou obtenir de l'aide du CLSC. Pour d'autres personnes âgées, les énoncés font référence au service de transport adapté ainsi qu'aux services des organismes communautaires. La QdV se *décrit* par « Les soins essentiels nécessaires pour mener une vie saine » (P13), « C'est le fait de vivre dans une Habitation à loyer modique (HLM) » (P29). Ce qui *contribue* à la QdV, c'est « Le CLSC, le transport adapté [...] » (P33). Ce qui rend la QdV *meilleure* « Ce sont les services médicaux » (P29). Ce qui *affecte* la QdV « Ce sont les services à l'extérieur de la maison [fait référence au centre de jour]. Je ne veux pas rester toujours seul dans l'appartement » (P44). Ce qui rend la QdV *plus difficile* c'est « [...] de ne pas avoir de services du CLSC » (P29).

Q1. Décrire	<p>— Je commence à faire des louanges du CLSC et du transport adapté (P33).</p> <p>— Pas seule, ce n'est pas possible. Avec une communauté participante oui! [réfère à un organisme communautaire du quartier] (P37).</p> <p>— Si je ne viens pas au centre [fait référence au centre de jour] Au centre, on ne peut pas venir tous les jours. Je viens deux fois par semaine, seulement. Alors, le reste, on reste à la maison assis dans un fauteuil, devant la télévision [ton impatient] (P51).</p>
Q2. Contribue	<p>— Le centre de jour, il fait beaucoup (P41).</p> <p>— Le centre de jour. Le jeudi aussi je vais dans un autre centre de jour, communautaire (P44).</p>
Q3. Affecte	<p>— <i>Well, these ladies, you know [...] they keep me clean</i> [rit]. <i>I depend on them</i> [reçoit des services privés à domicile 24h-7jrs] (P07).</p> <p>— Le manque de spontanéité envers le patient. Il n'y a pas assez de personnel. Il y a un manque de personnel. S'il y avait plus de personnel, ce serait mieux [fait référence aux services privés reçus dans une résidence pour personnes âgées] (P49).</p>
Q4. Meilleure	<p>— Avoir de bons médecins (P29).</p>
Q5. Plus Difficile	<p>— Si on avait pas la qualité de cette personne-là (P15).</p> <p>— <i>Oh! For instance, if I didn't have that lady once a month. That would make it more difficult for me!</i> [...] [service de l'économie sociale] (P40).</p>

Argent

Les énoncés de début et de fin d'entrevues font à la fois référence aux perceptions positives et négatives à l'égard du moyen « argent ». Les participants soulignent l'aisance financière vécue grâce au patrimoine familial « mon mari qui m'avait laissé un petit peu d'argent » (P32), ou grâce à la retraite « j'ai été bien rémunérée » (P41), ou avoir une situation financière qui « permet d'avoir une qualité de vie » (P37). De manière générale, on souhaite avoir de la santé et plus d'argent « *health and money* » (P39) ou encore avoir plus d'argent « *it's always good to have more money* » (P40). La QdV se *décrit* par « La limite financière » (P33). Ce qui

contribue à la QdV « C'est la préparation, c'est grâce à la préparation que j'ai fait du temps que je travaillais » (P24). Ce qui *affecte* la QdV se résume au « Manque d'argent » (P33). Ce qui rend la QdV *meilleure* serait « *To win the lotto* [loterie] » (P39). Ce qui rend la QdV plus difficile c'est « L'argent » (P10).

Q1. Décrire	— Qualité de vie : c'est qu'on puisse payer qu'est-ce qu'on veut (P29). — Je ne peux pas acheter de livres. Je ne peux presque pas aller au théâtre (P33). — <i>Money! Yes [rit]. Oh yah! Naturally, more of this. If we had more money we would do a hell of a lot of things differently. There you go!</i> (P39).
Q2. Contribue	— Pas d'inquiétude financière [vit en communauté] (P16). — <i>If we had a little more money it would make life easier, you know!</i> (P40). — Ils disent l'argent fait pas le bonheur, mais avoir plus de liquidité pour faire des petites choses que j'aime (P43).
Q3. Affecte	— Là, c'est moins pire que c'était l'argent, l'argent (P10).
Q4. Meilleure	— La crise financière aussi qui a fait que ma retraite est quand même financièrement moins élevée (P21).
Q5. Difficile	— L'argent (P10).

Services et Argent

Les deux mots clés « services et argent » réunis détiennent le même sens que ceux énoncés précédemment. Les participants ont accentué l'importance accordée à ce double moyen : « services et argent » permet, d'avoir une QdV. Quelques segments montrent l'envergure de ces mots clés réunis. La QdV se *décrit* par « L'aide reçue, en payant. [...] Parce que ça prend toujours de l'argent » (P30). Ce qui *contribue* à la QdV « Mon logement [HLM]. Il n'a qu'un compte à s'occuper [...] le loyer. Il n'y a pas d'électricité à payer. [...] Je suis très satisfaite ici » (P43). Ce qui rend la QdV plus *difficile* sera de « [...] déménager parce qu'il faudra réduire les frais de mon loyer » (P33).

Q1. Décrire	— Parce que même qu'ils m'aiment beaucoup ils ne viendraient pas m'aider sans argent. (P32).
Q2. Contribue	— Oh moi, je pense que quand je regarde tout ce que j'ai moi ici [vit en communauté]. J'ai aucune inquiétude : santé, finance, soins, logement (P16).
Q3. Affecte	Aucun commentaire.
Q4. Meilleure	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	— Je n'imagine pas couper mon budget là, parce que je n'aurais pas où couper. [...] la première chose qu'il faudrait couper, c'est mon loyer (P33).

6. Domicile

Le mot clé « domicile » qui sert à définir la QdV détient 34 occurrences mentionnées par 19 participants. Les personnes âgées rencontrées ont fait référence au domicile de façon positive

et négative. La vue positive regroupe 24 énoncés émis par 10 participants et fait référence autant au domicile qu'à l'environnement où il se situe, c'est-à-dire un lieu considéré agréable pour diverses raisons, comme apprécier le beau paysage, apprécier le quartier où l'on vit depuis plusieurs décennies et ne pas pouvoir anticiper quitter son domicile. Quant au sens négatif, il y a 10 occurrences émises par neuf participants. Cette perception négative du domicile inclut aussi le sentiment négatif à l'égard du quartier, et la crainte de devoir quitter son domicile.

Positif

Les énoncés positifs de début et de fin des entrevues ont fait état du plaisir ressenti de vivre à domicile : être heureux, apprécier l'environnement, le considéré un « chez-soi », ne pas anticiper le quitter et souhaiter y mourir. Les extraits d'énoncés se résument ainsi : « *Because I like the way I'm living. I have a wonderful scenery. [...] It means a lot to me, I belong here. I have been here for 20 years [...]. Otherwise, I would have been gone a long time ago* » (P07). « Moi la journée où je suis rentrée ici, ça fait déjà 30 ans [...] je savais que j'étais bien. C'est mon « chez moi » [...] je partirai les pieds devant » (P36). « Quand bien même que je suis en fauteuil roulant [...] je suis tellement habituée dans mon quartier. Je ne vois pas le jour où je devrai quitter ma maison » (P42). Un participant se prépare à faire un changement de domicile « Je vais voir des appartements où je vais habiter comme un roi » (P44). Un participant vivant dans une habitation de type Coop exprime l'impact de l'habitation sur sa QdV : « [...] Ma qualité de vie s'est améliorée, je ne peux pas vous dire comment! » (P37). La QdV se *décrit* par la satisfaction de vivre à son domicile : « Je suis très heureuse chez moi [...]. Je suis à mon aise, j'ai du confort et je n'ai pas de problème. L'appartement est agréable » (P24). Ce qui *contribue* à la QdV, c'est la satisfaction de son domicile : « Je me suis dit que je n'aurais jamais de ma vie, un autre appartement aussi beau » (P33). Ce qui *affecte* la QdV, c'est « L'environnement agréable [aime son quartier] » (P37). Ce qui rend la QdV *plus difficile* « *To move. Here, you come home. You're home. You want to put the light on? You do! You want to watch a television program that nobody else wants it?* » (P07).

Q1. Décrire	<ul style="list-style-type: none"> — Ben, l'environnement, c'est bien aussi (P10). — Je me trouve bien dans ce que j'aie (P16). — C'est de vivre dans un endroit agréable, selon ses moyens naturellement, vivre dans une maison comme ici [résidence privée avec services] si t'es pu capable de s'entretenir soi-même (P49).
--------------------	---

Q2. Contribue	— Le milieu physique (P10). — J'ai une petite chambre bien complète. C'est comme un condo [vit en communauté] (P13). — D'abord je suis assurée du logement, de la nourriture, des soins. Euh, ça contribue à ma qualité de vie (P16). — <i>Say, I was living elsewhere, and I didn't have a chance to do these, to participate, and I wasn't able to participate in these things, you know, I would feel very lonely</i> [Insiste sur les deux mots] (P40) [Vit dans un milieu d'habitation communautaire].
Q3. Affecte	— Il y a des espèces de petits rosiers là près de l'habitation, j'ai eu l'odeur de la rose en m'en allant et c'est agréable (P37).
Q4. Meilleure	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	— Here, you come home (P07). — Si, admettons que je partirais d'ici puis que je m'en irais rester dans... des appartements semi-autonomes là, ben, c'est sûr que je peux peut-être, je peux avoir un bon contact avec les gens qui sont là (P42).

Négatif

Les témoignages négatifs expriment des difficultés de vivre à domicile : « Moi, si j'avais la chance de déménager, je déménagerais. J'haïs le [nomme l'arrondissement] une affaire terrible (P30), « Ça sera pas facile, mais que je parte d'ici, ah non, ah non, ça sera pas facile » (P42). Au cours des entretiens, les participants ont *décrit* la QdV par des craintes comme souhaiter avoir plus de confort, car l'appartement actuel ne permet pas de fonctionner adéquatement, en raison d'une perte de mobilité croissante. D'autres participants expriment des inquiétudes telles que la peur de vivre en résidence ou en hébergement de type CHSLD, ou encore craindre qu'une autre maladie les oblige à quitter le domicile. Ce qui *contribue* à la QdV s'exprime souhait comme « Avoir du confort matériel » (P21). Ce qui *affecte* la QdV c'est l'appartement : « C'est le manque de tout » (P25). Ce qui rend la QdV *plus difficile* serait « Une autre maladie qui m'empêcherait de prendre soin de moi et de m'empêcherait de vivre chez moi » (P24).

Q1. Décrire	Aucun commentaire.
Q2. Contribue	— Si j'avais plus de confort, oui si j'avais plus de confort au fond (P21).
Q3. Affecte	— Être obligée de m'en aller. Je n'ai pas idée de m'en aller (P29). — Là je peux pas le faire parce que d'abord première chose il y a six marches à descendre, donc je peux pas dire je vais descendre ma marchette ou je vais descendre mon déambulateur, c'est impossible! (P41). — Les escaliers là, t'sais, je peux pas aller les voir [en raison de l'emphysème] (P42).
Q4. Meilleure	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	— <i>My daughter, you know. She wants to put me in a private. In one of the whatever</i> [reçoit des services privés 24 h-7j] <i>Why? Oh! Here, I'm free. This is my house</i> (P07).

7. Amour, Bonheur, Spiritualité

Le septième concept de la définition de la QdV inclut les termes « amour, bonheur et spiritualité » et présente, au total, 16 occurrences émises par 12 participants; 8 participants ont énoncé un des trois mots clés, alors que 4 personnes ont jumelé deux termes soit pour préciser le sens qu'ils attribuent à la QdV soit par « l'amour et la spiritualité » ou par « le bonheur et la spiritualité ». Les participants ont précisé le sens attribué à QdV en utilisant le concept « amour » (P41, P48) et « bonheur » (P18, P23, P25). Deux participants ont précisé ce que signifie le terme « bonheur » soit pour exprimer que « Personne ne te tombe sur les nerfs et qui t'achale, c'est le bonheur total [...] ainsi que « les livres pour lire gratuits c'est du bonheur » (P29). Le bonheur servant à exprimer la QdV, se résume ainsi : « *Happiness, and the love of doing everything that you can at the moment, and for a long while* » (P40). Le sens général de ces termes fait référence à l'affectivité, à l'intériorité et aux croyances.

Amour

Le terme « amour » a été évoqué par 4 participants et cumule 4 occurrences. Il réfère au lien ressenti et à l'affectivité attendue ou reçue. La QdV se *décrit* par « L'amour qui s'associe aux soins essentiels dont j'ai besoin pour une vie saine » (P13). Ce qui *contribue* à la QdV c'est « de recevoir des marques d'affection [...] j'aimerais recevoir de l'affection » (P10).

Q1. Décrire	— Intérieurement, ce qui vient à moi, c'est beaucoup d'amour (P13).
Q2. Contribue	— Avoir de l'amour. Sentir de l'amour. Je ne voudrais pas un amoureux là. Parce que je ne me sens pas, je n'ai pas la force, la santé et l'énergie pour avoir un amoureux <i>steady</i> . Mais, un petit copain là, plus qu'un ami ordinaire là. Et, sentir de l'amour de l'amour d'autres personnes aussi [hésitation] (P10).
Q3. Meilleure	Aucun commentaire.
Q4. Affecte	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	Aucun commentaire.

Bonheur

Le terme « bonheur » est utilisé par 7 des 12 participants. Il a été mentionné à 7 reprises pour exprimer le bonheur éprouvé, ce qui exprime la QdV. Ce qui *contribue* à la QdV « c'est de faire plaisir aux autres : téléphoner [...] écrire de petites cartes, etc. » (P28).

Q1. Décrire	Aucun commentaire.
--------------------	--------------------

Q2. Contribue	— Ce qui me donne une qualité de vie [...] j'essaie de me faire, ce que j'appelle des petits bonheurs (P28).
Q3. Affecte	Aucun commentaire.
Q4. Meilleure	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	Aucun commentaire.

Spiritualité

Finalement, le mot clé « spiritualité » émerge à 5 reprises chez 5 participants pour souligner l'importance des convictions et des croyances. La QdV se *décrit* par ses croyances « Je crois » (P29). Ce qui *contribue* à la QdV « C'est le principe de ma vie : Dieu » (P18). Ce qui *affecte* la QdV « Lorsqu'on éprouve de la tristesse, on dirait qu'on la voit pas [la spiritualité] ou on ne prend pas la peine de la goûter (P13) ». Ce qui rend la QdV *meilleure* « C'est que je suis très croyante. Ça m'aide beaucoup » (P41).

Q1. Décrire	— Je suis très pieuse (P29).
Q2. Contribue	— Dieu (P18).
Q3. Affecte	— C'est une nourriture spirituelle dont on a toujours, toujours besoin (P13).
Q4. Meilleure	— Et puis, lui en haut il va m'aider. Il m'a aidée dans bien des choses. Ça fait qu'il va m'aider encore pour prendre la décision (P42).
Q5. Difficile	Aucun commentaire.

8. Sécurité

Le dernier concept du sens attribué à la QdV été soulevé par 5 participants qui ont émis 6 occurrences du terme. La sécurité se rapporte au besoin de se sentir « en sécurité » ou en confiance grâce à un appareil comme un déambulateur, ou se sentir en « sécurité » grâce à une personne avec laquelle on se sent en confiance. Le sens attribué à ce mot clé met l'accent sur l'aide d'une personne ou d'un appareil aidant à stabiliser la mobilité : « Je me déplace avec ma marchette, parce que surtout là, elle va bien, puis je me sens en sécurité avec » (P42), « [...] Ben, qualité de vie égale, ben, la sécurité. T'sais, je veux dire on a une sécurité de vie » (P42). Finalement, « la qualité de vie égale la confiance, la sécurité » (P48). QdV se *décrit* par « Avoir l'assurance qu'il est possible d'avoir des recours. C'est sécurisant » (P37).

Q1. Décrire	— Je me sens en sécure avec elle (P03).
Q2. Contribue	— <i>To look after myself</i> (P39).
Q3. Affecte	Aucun commentaire.
Q4. Meilleure	Aucun commentaire.
Q5. Difficile	Aucun commentaire.

Les résultats des entrevues font état de la perception de la QdV selon les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, ce qui a permis de mettre en relief la diversité des conditions de vie et des expériences face au vieillissement qui inclut progressivement la venue de la maladie et des limites à l'autonomie fonctionnelle et une mobilité réduite progressive. De ces résultats, on peut dégager l'importance accordée à l'autonomie fonctionnelle et à la santé pour définir la QdV, puisque la très grande majorité des participants, tous sauf un, l'ont évoquée et leur ont accordé une importante priorité. Nous pouvons conclure que ce concept est un des pivots qui définit la QdV. De plus, il ressort de ces résultats que la mobilité occupe une importante place dans la définition de la QdV puisqu'elle permet à toute personne de maintenir une vie active et autonome fonctionnellement. Retenons aussi que le domicile est central à la QdV. Par le fait même, l'aide nécessaire en situation de perte d'autonomie fonctionnelle et de mobilité réduite détient une aussi grande importance, car sans aide les personnes âgées en situation d'incapacités ne peuvent plus vivre à domicile tel que souhaité. Les services étatiques de soutien à domicile deviennent un facteur fondamental au maintien à domicile.

LIBERTÉ D'ACCOMPLISSEMENT

Au chapitre précédent, nous avons présenté le concept clé « liberté d'accomplissement » puisé de l'approche par les capacités de Sen. Nous avons aussi évoqué au chapitre sur la méthodologie, que ce concept a fait l'objet d'une question qui a été soumise aux participants lors de la collecte des données. Nous avons pris en compte ce concept clé puisqu'il permet de préciser et de nuancer les perceptions de la QdV. Les données qui ont été recueillies sur cette thématique ont été codées et classées en trois catégories pour décrire la liberté d'accomplissement: « oui », « oui, mais » et « non ». Nous avons d'abord regroupé les résultats affirmatifs, c'est-à-dire lorsque les participants ont exprimé avoir une telle liberté d'agir et de choisir. Il y a vingt participants qui ont affirmé avoir cette liberté de choisir et d'agir, ce qui a généré 35 occurrences. Cette catégorie se résume à l'énoncé suivant : « C'est la possibilité de faire ce que tu aimes » (P25). Ensuite, nous avons colligé les énoncés des participants qui ont précisé des conditions explicites. Cette catégorie regroupe un total de 20 occurrences émises par 14 participants et rassemble les quatre conditions exprimées, qui sont : *Condition 1: Avoir le nécessaire* (émise par un participant), *Condition 2 : Avoir la santé* (8 occurrences de 7 participants), *Condition 3 : Avoir les finances nécessaires* (8 occurrences précisées par 7 participants) et *Condition 4 : Se sentir utile* (mentionnée par 5 participants générant 6 occurrences). Finalement, le troisième groupe de données fait état des réponses

négatives lorsque les participants ont spécifié ne pas avoir une telle liberté d'agir et de choisir. Ces énoncés ont été mentionnés par 10 personnes âgées, amassant 14,5 occurrences. La demi-occurrence vient du fait qu'un participant a spécifié que sa liberté d'accomplissement était partagée entre « oui » et « non ». De ce fait, plutôt que de créer une autre catégorie unique à un participant, nous avons fractionné cette occurrence en deux.

« Oui »

Les réponses affirmatives à la liberté d'accomplissement selon l'approche par les capacités se résument dans quelques cas à exprimer le terme « liberté » : « *Freedom!* » (P07), « La liberté, "Oui" ! » (P15), « Oui » et « Liberté! » (P35), ou encore, « Oui, j'ai la liberté de réaliser ce qui est important pour moi » (P16). D'autres participants exprimeront la liberté d'accomplissement en lien à la QdV : « Qualité de vie : faire ce qu'on veut faire, faire ce qu'on a envie de faire » (P28), « Le fait d'avoir un choix. L'amélioration de ma qualité de vie, [...] c'est moi qui choisis » (P37), « Ma qualité de vie, je suis libre de faire qu'est-ce que je veux » (P43). Pour certains, cette « liberté d'accomplissement » a été apprise depuis l'enfance : « Ah bien oui. Entièrement! Absolument! J'ai été élevée comme ça » (P24). Pour d'autres, la liberté d'accomplissement se vit dans le moment présent ou c'est une liberté qui a été gagnée au fil des ans : « Je fais la vie que je veux mener » (P03) et « Au fond oui, parce que je finis par choisir [...] » (P21). La liberté a aussi été apprise : « Le fait de vivre seule, j'ai appris à me débrouiller, j'ai appris à apprécier les bonnes choses » (P18). Elle a été gagnée : « Cette liberté que j'ai gagnée, d'arrache-pied » (P33). Quelques participants reconnaîtront cette liberté et préciseront que les incapacités limitent cette liberté : « La liberté, présentement, je l'ai. Je fais ce que je veux. Mais pas tout ce que je veux, naturellement. Je ne peux pas sortir seule, donc, je n'ai pas cette liberté. Mais les autres libertés, je les ai assez facilement » (P25) et « Mais je viens à bout de faire ce que je veux » (P42).

On associera la « liberté d'accomplissement » à la défense des droits des personnes âgées : « Je trouve ça bien important que les personnes, même si ce sont pas des personnes âgées, qu'elles aient le droit de se défendre, savoir où aller pour se défendre » (P43). De manière générale, les participants ont souligné qu'ils sont en mesure d'exercer des choix et se sentent indépendants et libres d'agir. Quelques extraits de ces énoncés permettent de saisir le sens des propos. Nous cédon, la parole aux personnes âgées qui ont collaboré à l'étude et qui ont émis des commentaires à l'égard de la liberté d'accomplissement : « oui ».

OUI	<ul style="list-style-type: none"> — C'est nous qui faisons notre qualité de vie (P03). — <i>Well, it's to do something that you would be interested in</i> (P06). — Être capable d'exercer nos choix, je dirais, sans être blâmée ou bousculée (P17). La liberté, c'est une chose qui est importante (P17). — Oui, je pense que j'ai ce que je pourrais désirer (P18). Puis, je savais que je voulais pas dépendre de personne d'autre. J'étais pas capable de dépendre des autres. Alors, c'est ça, je voulais être certaine d'être indépendante (P24). — Bonheur = possibilité de différentes choses (P25). — J'ai la possibilité de choisir ce que je veux, ce que je ne veux pas (P28). — J'ai eu le choix, de choisir. La liberté, alors c'est à moi de l'assumer (P28). — Faire ce que tu veux faire. Ce que tu as dans la tête. Tu sais, dans tout (P35). — Tu sais que tu t'en vas pour du plus. Tu le sais. Et, c'est un choix que toi t'as fait, pas tes enfants, toi ! Parce que t'es consciente du cheminement que t'es en train de faire (P37). — <i>I'm happy to be healthy, to be able to do what I can do, so far so good, you know!</i> (P40). — Peut-être parce que je suis dans le communautaire que je peux parler plus librement que j'ai jamais <i>parlé</i> (P43). — Ben, avec 50% « oui ». (P51).
------------	--

« Oui, mais »

Comme nous l'avons mentionné précédemment, cette catégorie regroupe quatre conditions identifiées par le mot clé « Oui, mais ». Le sens attribué à la condition 1 : « avoir le nécessaire » fait référence à ce qui compte pour la personne et aux besoins de vie. La condition 2 : « avoir la santé » exprime l'importance d'avoir la santé et parfois elle aura priorité sur les autres conditions. Elle a été exprimée ainsi : « La santé, parce que si tu n'as pas la santé, tu es démolé, tu n'as pas grand-chose » (P36). La condition 3 : « avoir les finances nécessaires » fait référence à l'importance d'avoir les moyens qui permettront de fonctionner. Cette condition a été précisée comme suit : « *Yes, it's very scary if you think that you're not going to have enough money to pay [...] it's very bad* » (P06). La condition 4 : « Se sentir utile » donne un sens à sa vie. Elle a été expliquée ainsi : « Faire plaisir aux autres selon mes capacités » (P41).

C1. Nécessaire	<ul style="list-style-type: none"> — Je ne demande pas grand-chose : d'être capable de me nourrir, de lire et d'écouter de la musique, ces trois choses [...] (P25).
C2. Santé	<ul style="list-style-type: none"> — <i>If you have your health</i> (P06). — Ben, j'ai pas mal de liberté. Tout ce que je demande, je l'ai. C'est rien que le fait que je ne peux pas marcher (P14). — La liberté serait plus grande, mais je n'ai pas la santé (P15). — En autant que ma santé me le permettra (P19). — Prendre soin de ma personne (P29). — S'exprimer (P34). — La santé et la vie (P36).

C3. Finances	<ul style="list-style-type: none"> — <i>My financial situation</i> (P06). <i>I know that it's below the poverty line and I would love to have a good quality of life</i> (P06). — L'argent (P10). L'argent, c'est moins pire que c'était (P10). — <i>I need more money</i> (P40). — Si vous n'avez pas d'argent et que vous êtes vieux [...] ça ne va pas trop l'intéresser (P48).
C4. Sentir utile	<ul style="list-style-type: none"> — Je trouve que les possibilités sont bonnes puisque je suis encore utile (P19). — De pouvoir redonner aux autres tout ce qu'on m'a donné (P26). De pouvoir donner (P26). — Aider les autres autant que je le peux (P29). — J'aimais ça moi aider (P43).

« Non »

Certains participants ont précisé qu'ils n'ont pas de liberté d'accomplissement. Les limites à la liberté exprimée font référence aux limites physiques qui influencent le choix. Ils ont expliqué leur raisonnement comme : avoir « [...] peur du jugement des autres [...] je n'ai plus la liberté » (P13). Plusieurs participants ont évoqué avoir des « limites dues à la maladie » (P23, P30, P31, P32, P42) ou être limité en raison de l'âge avancé (P44). Il y a aussi le « non » qui a été précisé en raison du milieu de vie, comme vivre en communauté où certains règlements doivent être respectés, ce qui « limite la liberté » (P13). On nuancera le propos de la liberté d'accomplissement comme « ressentir une liberté, mais qui n'est pas générale » (P31). Le sentiment d'être libre est parfois occulté par les responsabilités ressenties à l'égard de la famille : « Je ne me sens pas tout à fait libre à cause de ma famille » (P33).

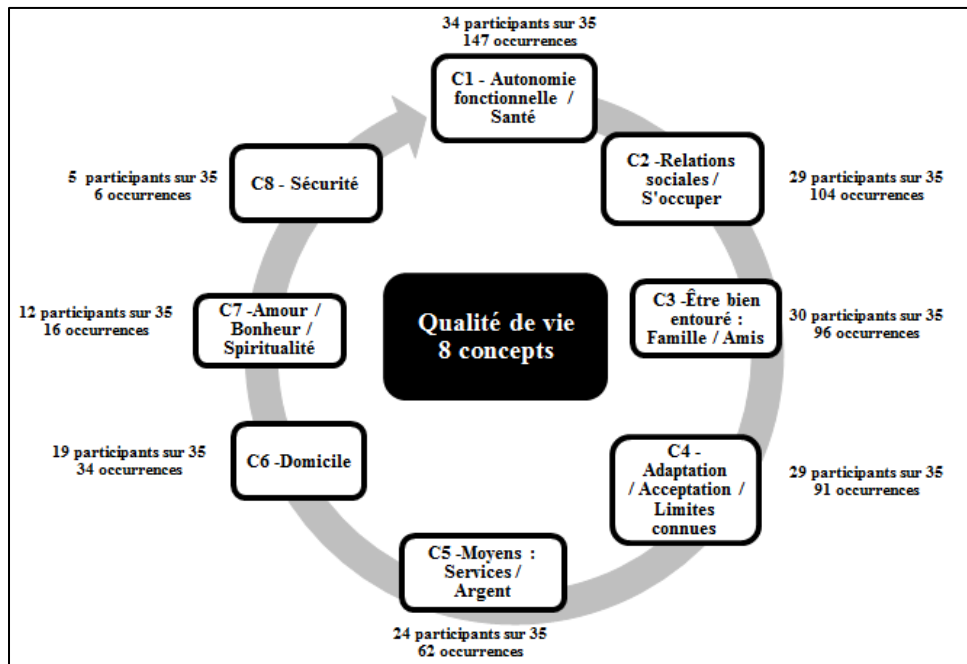
NON	<ul style="list-style-type: none"> — On ne peut pas dire qu'on est libre vraiment (P13). On a une certaine liberté qui est saine et on est empêchée, mais c'est sain [milieu de vie en communauté et l'âge avancé] (P13). — Non, j'ai pas la liberté d'agir parce que je suis tellement limitée physiquement [par la poliomyélite] (P23). — La liberté : non! (P30) [en raison des problèmes de santé]. — C'est ça ce que je dis : la liberté. Non! [problème au cœur, cancer à la gorge et à la bouche] (P30). — J'ai la liberté de faire, mais, je ne peux pas dire que j'ai la liberté générale (P31). — Non, non, non, je ne suis pas capable de rien faire (P32). — Je n'ai rien accompli (P33). — <i>I don't think so. Not too sure, but I don't think so!</i> (P39). — Ils arriveront pas de m'empêcher de faire des choses, puis je suis pas assez folle non plus pour les faire (P42) [Chutes répétitives]. — Il n'y a pas beaucoup (P44) [âge avancé 91 ans]. — 50% « non » (P51).
------------	---

SYNTHÈSE

Nous avons présenté les résultats référant à la capabilité, soit la liberté d'accomplissement. Bon nombre de participants ont confirmé avoir cette liberté d'accomplissement. Quelques-uns ont émis des conditions concrètes qu'ils ont puisées de leur vécu et de leurs expériences. Certains participants évoqueront l'importance d'exercer et de faire valoir leurs choix et ainsi bénéficier d'une liberté et de ce fait agir avec conviction sur leur QdV. La liberté exprimée par des choix de vie et d'action semble soutenir l'autonomisation ou *empowerment*, où la personne agit en fonction des valeurs qu'elle privilégie, tout en prenant en compte les limites que la vie impose en raison des problèmes de santé qui réduisent graduellement la gamme de choix. Il demeure que la liberté d'action et de choix d'agir mobilise une force intérieure où la personne est appelée à respecter ses limites et ses capacités physiques. La perception subjective de la liberté d'accomplissement telle que ressentie par chaque participant repose surtout sur des facteurs propres à la personne. Dans une situation similaire, deux personnes peuvent réagir différemment puisqu'elles ont un vécu différent et puisqu'elles ont un seuil de tolérance qui leur est propre. De ce fait, cette liberté d'accomplissement perçue, elle peut être exprimée soit de manière positive, soit de manière négative, puisque seul le répondant peut juger si les incapacités éprouvées sont telles qu'elles réduisent la perception positive de la QdV.

Au terme de ce chapitre, nous avons illustré les huit termes émis par les trente-cinq participants, âgés de 65 à 95 ans, afin de préciser le sens qu'ils attribuent au concept QdV et qui donne une vue d'ensemble de tous les concepts utilisés pour définir la QdV.

Figure 3. Huit concepts



Les résultats montrent qu'il existe une grande diversité d'expérience chez les personnes âgées qui vivent à domicile avec des incapacités. Les résultats ont aussi fait ressortir la diversité des milieux d'habitation, comme la maison privée, l'appartement en location, l'appartement propriétaire (condominium), vivre avec un membre de l'entourage, la résidence privée pour personnes âgées avec services, la résidence privée sans service, la communauté religieuse, la maison intergénérationnelle où chacun vit dans son appartement, l'habitation à loyer modique (HLM), l'organisme sans but lucratif qui gère une coopérative d'habitation. Ce service a été évoqué à maintes reprises, ainsi que le service étatique de l'habitation comme celui des habitations communautaires de type Coop ou des habitations à loyer modique (HLM). Les participants qui en bénéficient en ont vivement fait l'éloge et ont clairement précisé que ce service permet d'améliorer leur QdV. Lorsque les personnes ont des moyens financiers, le milieu de vie dans une résidence pour personnes âgées avec services permet de réduire certaines craintes quant à l'aide requise, tant médicale que domestique, et aux besoins de la vie quotidienne.

Les résultats montrent aussi de nombreux problèmes de santé liés à diverses maladies comme : la poliomyélite, la dépression, l'emphysème, les étourdissements qui affectent l'équilibre, l'arthrite et arthrose, les séquelles d'accidents cérébraux vasculaires, divers cancers

(comme celui de la gorge, du sein, des poumons, etc.), les problèmes d'hypertension, la dégénérescence maculaire, le glaucome, le diabète, etc. Ces problèmes de santé ont été clairement identifiés et les participants ont évoqué que ces maladies limitent leur énergie, leur mobilité et affectent leur QdV.

Tous les participants ont mentionné la présence d'une perte d'autonomie fonctionnelle qu'ils ont décrite comme légère ou encore limitante. Pour certains, cette perte légère se manifeste par de la fatigue lors de l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne et domestique. D'autres ont clairement énoncé qu'ils ne peuvent plus accomplir certaines tâches domestiques. Lorsqu'il est devenu difficile d'accomplir les tâches comme autrefois, les personnes en perte d'autonomie se résignent à soit demander de l'aide ou encore à accepter l'aide dont qu'ils ont besoin. Toutefois, les résultats montrent clairement que solliciter l'aide est difficile à la fois sur le plan de la « demande » qui doit être émise, mais aussi sur le « plan symbolique », puisque demander de l'aide revient, symboliquement, à devoir accepter une autonomie fonctionnelle brisée. Aussi, les problèmes de santé liés à la difficulté à s'exprimer sont bien présents et limitent la QdV. Tous désirent maintenir leur autonomie et expriment le désir de vivre à domicile le plus longtemps possible. Le changement de milieu de vie du domicile vers l'hébergement a été évoqué et fait état d'une crainte qui génère de l'inquiétude. Pour vivre à domicile malgré certaines incapacités, bon nombre ont recours aux services étatiques de soins à domicile, mais ces services ne comblent pas tous les besoins. Certains ont précisé l'aide de soutien à domicile provenant des organismes communautaires et ceux issus des organismes subventionnés par l'État, comme les services provenant de l'Économie sociale aidant au maintien à domicile.

Les résultats montrent aussi que certaines personnes âgées qui le peuvent financièrement ont recours à des services privés pour les aider à maintenir leur autonomie. D'autres ont précisé ne pas avoir les moyens de s'offrir de tels services. En conséquence, les services étatiques de soutien à domicile deviennent centraux, surtout lorsque la personne vit seule à domicile, ou encore lorsque l'un des partenaires éprouve des problèmes cognitifs, alors que l'autre est limité par des problèmes de santé et des limites de mobilité. Pour certaines personnes âgées, la contribution des membres de la famille devient incontestablement importante, comme obtenir le soutien de façon continue, c'est-à-dire l'aide à la préparer des repas, à s'occuper des finances, etc., ou encore le soutien d'appoint comme celui de s'occuper des rénovations, de gérer les changements ou de faciliter l'emménagement dans une résidence pour personnes

âgées. Ce soutien est irremplaçable, en particulier lorsque les membres de la famille ne sont pas disponibles, ou lorsque la personne âgée vit seule sans enfants, ou encore en l'absence de membres de l'entourage ou lorsque la personne vit une situation de précarité financière. Dans de tels cas, les personnes âgées plus démunies ont certaines inquiétudes quant à leur avenir et elles se voient confrontées à la perte d'autonomie fonctionnelle de plus en plus présente et à des limites de ressources financières. Indépendamment de ces craintes, le désir de vivre à domicile et d'y mourir est manifeste.

Plusieurs participants ont fait état des bienfaits qu'ils ressentent quand ils sont en relation avec d'autres personnes grâce aux centres de jour. Lorsque les limites à la mobilité sont importantes, s'occuper devient central afin de combattre le sentiment de solitude et afin d'éviter de sombrer dans la dépression. Toutefois, le besoin d'être en relation avec d'autres personnes reste bien présent. Les amis aident à combler ce besoin, mais en raison de l'âge avancé, bon nombre de participants expriment avoir moins d'amis qu'autrefois. Dans certains cas, la famille prend ainsi une place importante, non seulement en ce qui concerne l'aide reçue sur le plan domestique, mais aussi sur le plan affectif. Par ailleurs, les participants ont aussi souligné qu'il faut reconnaître les limites qu'occasionne le vieillissement, car sans acceptation ou adaptation, la QdV ne peut exister. Ils reconnaissent que le vieillissement est une étape précédant la fin de vie. De ce fait, ils accordent de l'importance à la vie spirituelle, à ressentir de l'amour et à vivre pleinement des petits moments de bonheur. Selon les participants, ce sont trois termes qui contribuent à définir une vie de qualité. La notion de sécurité est ressortie plutôt que de faire référence à la notion de sécurité du quartier, les participants ont utilisé ce concept pour exprimer la QdV grâce à l'aide d'une personne et alors, se sent en sécurité. Le sentiment de sécurité provient aussi d'un moyen d'aide à la mobilité comme un quadriporteur. Nous nommons ce sentiment de sécurité la « sécurité fonctionnelle ».

Nous retenons aussi que la liberté d'accomplissement ne peut pas être évoquée uniquement dans une perspective philosophique, mais doit prendre en compte de manière concrète l'environnement physique, social et politique. Ce dernier s'applique aux politiques de santé qui servent de moyens, comme les politiques que l'État a mis en place en 2003 afin de préciser les services de soins à domicile et en 2012 pour reconnaître l'importance du vieillissement. Appliquées comme elles se doivent, ces politiques peuvent servir de moyens d'accomplissement au vieillissement à domicile et à la QdV. Lorsque les personnes âgées ont

précisé qu'elles n'avaient pas la liberté d'accomplissement, bon nombre d'entre elles ont fait état de la détérioration de leur santé.

Ce qui ressort aussi, ce sont les préoccupations des personnes âgées et les dilemmes liés au vieillissement et aux limites qui se manifestent progressivement, réduisant la possibilité de fonctionner et de s'intégrer pleinement à la société. Ceci affecte considérablement la QdV. Les résultats montrent l'importance de l'aide à domicile puisque la perte graduelle de l'autonomie fonctionnelle est inéluctable et irréversible. L'importance des services étatiques permettant le maintien à domicile a émergé notamment, les services de soins à la santé, comme les soins infirmiers. D'autres services étatiques ont aussi été soulignés comme ceux liés à l'habitation (Coop et HLM) ce qui permet aux personnes âgées de se loger selon leurs moyens et ainsi maintenir une QdV. Par ailleurs, les services étatiques prodigués par les centres de jour ont été incontestablement énoncés et ont l'avantage de maintenir une vie sociale active. En conséquence, vivre à domicile sans aide ou en ayant une aide peu soutenue semble être voué à l'échec, en plus d'être contradictoire aux énoncés politiques du maintien à domicile et du vieillissement puisque, tôt ou tard, ces personnes entreront dans le système de santé pour recevoir des soins qu'on aurait pu prodiguer à domicile.

CHAPITRE 7. ANALYSE DES DONNÉES

INTRODUCTION

Au chapitre précédent, nous avons présenté les huit concepts ou mots clés que les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités ont employés afin de définir la qualité de vie (QdV). Le codage de ces données a permis de colliger ces thèmes récurrents, qui représentent ce que les participants valorisent et ce qui les préoccupe en matière de QdV. Ce chapitre se divise en deux volets d'analyse. En première partie, nous comparerons nos résultats en faisant, d'abord, un retour sur la revue de la littérature, en particulier en référence à deux recherches – celles de Morag Farquhar (1995b) et de Philippe Compagnone et coll. (2007) – réalisées respectivement selon une méthodologie qualitative comparable à la nôtre. Rappelons que l'Organisation mondiale de la santé a créé le *WHOQOL Group* et a défini la QdV comme suit : « *Quality of life was defined, therefore, as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns* » (WHOQOL, 1995 : p. 1405). Par ailleurs, Pascal Rutten (2003) en santé publique à Rennes en France a présenté une charte des droits et libertés des personnes dépendantes composée de quatorze articles, dont les six premiers représentent la définition de la QdV de personnes âgées vivant à domicile : I- Choix de vie; II- Domicile et environnement; III- Vie sociale malgré les handicaps; IV- Présence et rôle des proches; V- Patrimoine et revenus; VI- Valorisation de l'activité (p. 23).

Nous avons restreint la portée de cette étude au contexte socio-politique québécois puisqu'il n'y a pas de recherches comparables qui ont été publiées en bioéthique, liant les politiques de santé publique, et la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Cette étude réalisée a démontré très clairement qu'il y a un manque important de projet de cette nature au Québec. Uniquement deux études qualitatives portant sur la QdV des aînés vivant à domicile et présentant une définition selon les sujets ont été réalisées en Europe. Par conséquent, nous avons cherché à combler ce vide au Québec. Dans cette étude, nous avons analysé les résultats afin de préciser si nos huit concepts qui définissent la QdV (1. *Autonomie (fonctionnelle) et santé* ; 2. *Relations sociales, s'occuper* ; 3. *Être bien entouré : famille, ami* ; 4. *Adaptation, acceptation, limites connues* ; 5. *Moyens : services, argent* ; 6. *Domicile* ; 7. *Amour, bonheur, spiritualité* ; 8. *Sécurité*) sont singuliers à cette étude ou s'ils ont des caractéristiques communes avec d'autres études ayant été réalisées selon une méthodologie

et des objectifs comparables à la nôtre. Pour ce faire, nous avons confronté les mots clés ou concepts qu'ont émis nos participants à ceux présentés dans les définitions de Farquhar (1995b) et de Compagnone et coll. (2007). Cette analyse comparative a l'avantage de préciser quelles sont les « expériences », « perceptions » et « priorités » communes aux personnes âgées vivant à domicile, en ce qui concerne la QdV. La généralisation des résultats d'une recherche qualitative est limitée, étant menée auprès d'un petit nombre de participants. Par contre, en faisant une analyse comparative de la présente étude et celles de Farquhar et Compagnone et coll., nous comptons voir dans quelle mesure nos résultats concordent avec des études menées auprès de populations semblables, mais dans des pays différents. Ceci permettra d'enrichir les connaissances dans ce domaine, car comme nous l'avons démontré au cours de la recension des écrits sur la QdV « *few empirical studies have been produced to comprehend the experiences of seniors on the meaning of their quality of life (QOL)* » (Fry 2000b : p. 364, Boglin et coll., 2004 : p. 201).

En deuxième partie, nous mettrons en exergue la notion de mobilité des participants. La mobilité s'arrime étroitement aux concepts clés « autonomie – (fonctionnelle) » et « vulnérabilité ». De plus, la mobilité, lorsque réduite, elle affecte la perception de la QdV et par conséquent, doit être prise en compte dans cette étude. Par la suite, nous ferons un retour sur quelques concepts clés, comme celui de l'approche par les capacités, plus précisément sur la liberté d'accomplissement ainsi que sur la notion de responsabilité partagée.

QUALITÉ DE VIE SELON FARQUHAR ET COMPAGNONE ET COLL.

Farquhar (1995b)

En 1995, Morag Farquhar a mené une recherche dans deux villes en Grande-Bretagne, puis elle a comparé les données provenant de deux cent dix personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile. L'un des buts de cette recherche était d'identifier ce que signifie pour eux la qualité de vie (Farquhar, 1995b : p. 1441). La méthodologie qualitative utilisée afin d'atteindre ce but repose sur cinq questions ouvertes : Q1. *Décrire la qualité de votre vie*, Q2. *Ce qui y contribue*, Q3. *Ce qui l'affecte*, Q4. *Ce qui la rend meilleure* et Q5. *Ce qui rend plus difficile*. Ces cinq questions ont été utilisées au cours de la présente étude et ont servi à structurer la mise à plat des résultats, comme nous l'avons mentionné aux chapitres précédents. Les

concepts qui composent la définition de la QdV présentée par Farquhar¹⁷ ont été regroupés au tableau 11:

Tableau 11. Résumé des concepts, Farquhar (1995b)

<p>Question 1^a) Description positive : [1] Se comparer à d'autres; [2] Relations sociales : famille, amis, voisins; [3] Santé / mobilité / autonomie; [4] Situation matérielle [financière]; [5] Activités.</p>	<p>Question 3) Ce qui affecte : [13] Immobilité / confiné à la maison.</p>
<p>Question 1^b) Description négative : [6] Perte d'autonomie fonctionnelle / incapacité / mauvais état de santé; [7] Malheureux / misérable; [8] Vieillesse / désirer être jeune; [9] Relations sociales amoindries.</p>	<p>Question 4) Ce qui rendrait meilleure : [14] Déménager de maison; [15] Compagnie.</p>
<p>Question 2) Ce qui contribue : [10] Rien. Se sent isolé; [11] Famille (enfants); [12] Autres relations sociales.</p>	<p>Question 5) Ce qui rendrait plus difficile : [16] Perdre quelque chose; [17] Perdre des membres de la famille; [18][a] Perdre : maison; [b] Perdre : pension</p>

Pour faciliter le repérage des concepts émis par la chercheuse, nous avons attribué une numérotation [n°] à chacun des termes provenant de la présentation de la définition de Farquhar (1995b, p.1442-1444) (voir Annexe 9).

Après avoir regroupé ces dix-huit énoncés de la définition de la QdV selon Farquhar (1995b), nous avons cherché à valider notre définition de la QdV. Pour ce faire, nous avons tenté de déterminer s'il y a des termes en concordance ou en discordance avec les données présentées par Farquhar et les huit concepts de notre étude qui définissent la QdV. Nous avons réalisé cet exercice en jumelant chaque terme de la définition de Farquhar aux termes provenant des deux groupes de données de notre étude : la QdV et la liberté d'accomplissement. Nous avons réalisé cette analyse en nous servant du logiciel QDA Miner.

Farquhar vs définition en huit concepts

L'analyse comparative entre ces deux définitions, celle de Farquhar et la nôtre, a permis de confirmer que six des huit concepts de notre définition de la QdV ont été mentionnés dans l'étude de Farquhar. Les deux concepts qui n'apparaissent pas à la définition de QdV de Farquhar sont le C7 : amour, bonheur, spiritualité, et le C8 : sécurité. Inversement, sur les dix-huit concepts présentés par Farquhar, seize d'entre eux concordent avec notre étude. Les deux énoncés qui n'ont pas été mentionnés par les participants de notre étude sont : [16] Perdre

quelque chose et [18b] Perdre sa pension (Annexe 9). Il en résulte que la concordance des concepts entre ces deux études est fortement présente. Les perceptions des personnes âgées à l'égard de leur QdV sont semblables et les besoins exprimés pour définir la QdV se comparent.

Tableau 12. Concordance des huit concepts de QdV avec Farquhar

Huit concepts de notre étude	Concepts de Farquhar (1995b)
1. Autonomie (fonctionnelle) et santé	[1] Se comparer à d'autres; [3] Santé : (meilleure santé) / Mobilité (plus mobile) / Autonomie (fonctionnelle); [6] Perte d'autonomie fonctionnelle / Incapacité / mauvaise santé; [7] Malheureux, misérable; [8] Vieillesse; [11] Famille, enfants; [13] Immobilité / Confiné à la maison; [18a] Perdre son domicile en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle croissante.
2. Relations sociales, s'occuper	[2] Relations sociales : famille et amis; [5] Activités; [9] Relations sociales amoindries; [10] Rien : ne contribue, n'affecte, ne rend la qualité de vie meilleure; [12] Autres relations sociales; [15] Être avec des gens.
3. Être bien entouré : famille, ami	[1] Se comparer à d'autres; [2] Relations sociales : famille et amis; [5] Activité; [10] Rien : ne contribue, n'affecte, ne rend la qualité de vie meilleure; [12] Autres relations sociales; [13] Immobilité / Confiné à la maison; [15] Être avec des gens.
4. Adaptation, acceptation, limites connues	[1] Se comparer à d'autres; [6] Perte d'autonomie / Incapacité / Mauvais état de santé; [8] Vieillesse; [17] Perte des membres de la famille.
5. Moyens : service, argent	[4] Situation matérielle [financière]; [6] Perte d'autonomie / Incapacité / Mauvais état de santé.
6. Domicile	[13] Confiné à la maison; [14] Domicile, déménager; [18a] Perdre son domicile.
7. Amour, bonheur, spiritualité	Pas de concordance.
8. Sécurité	Pas de concordance.
Pas de concordance	[16] Perdre quelque chose; [18b] Perdre sa pension.

Bien que la notion de « liberté d'accomplissement » ne fasse pas partie de l'étude de Farquhar (1995b), certains termes concordent entre les deux études, car ce sont des thèmes inspirants

pour les participants. À titre d'exemple [1] Se comparer à d'autres, certains participants qui l'ont évoqué expriment une aide morale de se comparer « je me sens favorisée » (P19); ou on se compare à d'autres afin d'évoquer une liberté d'accomplissement en raison « des habiletés intellectuelles » (P33). [3] Santé / Mobilité / Autonomie, ces concepts tout aussi fondamentaux font référence à une liberté exprimée comme mettre l'accent sur ce qu'il est possible de faire plutôt que sur ce qui est impossible « Je viens à bout de faire ce que je veux faire, parce que je ne me sens pas prisonnière de moi-même. Je ne me sens pas prisonnière des autres non plus » (P42). [4] Situation matérielle [financière] évoque à la fois un moyen et une préoccupation et donne la liberté d'accomplissement « Mais premièrement, c'est au point de vue argent, alors mon argent » (P34). Ces thématiques sont évocatrices d'un sentiment de liberté d'accomplissement.

Compagnone et coll. (2007)

Compagnone et son équipe (2007) ont mené en France une recherche qualitative sur la QdV des aînés vivant à domicile, au moyen d'entretiens semi-dirigés. La cueillette de données a été réalisée en utilisant les cinq questions ouvertes telles que celles qu'a employées Farquhar (1995b) et que nous-mêmes avons utilisées. Au cours de l'étude, Compagnone et collègues ont fait intervenir dix-neuf participants âgés. L'un des buts de la recherche était « [de] présenter, à partir de données subjectives recueillies par entretien auprès d'un échantillon de sujets âgés, leur propre perception par rapport à ce qu'ils sont en train de vivre [et] de définir la qualité de vie » (Compagnone et coll., 2007 : p. 176). Il en résulte qu'à partir « de l'analyse du discours des dix-neuf personnes [l'équipe a] pu dégager de façon empirique 10 dimensions autour desquelles semble pouvoir se définir le concept de la qualité de vie chez ces personnes âgées » (*Ibid.* : p. 178).

La 1^{ère} dimension évoque un sentiment de frustration et de dépendance face aux événements de la vie ainsi qu'un sentiment d'échec. La 2^e sert à préciser une ouverture sur le monde qui est associée à la réussite professionnelle. La 3^e souligne les réalisations et la perception d'une réussite générale dans la vie fortement liée à la famille. La 4^e dimension exprime la volonté d'envisager ce moment de la vie de façon active. La 5^e énonce un repli sur soi. La 6^e s'adresse au besoin d'ouverture sociale. La 7^e exprime le sentiment de solitude, d'abandon et d'impuissance face à la situation actuelle. La 8^e énonce « l'anxiété liée à la mort et la séparation ». La 9^e réfère à l'anxiété liée à la souffrance et la 10^e dimension se rattache aux

croyances et à l'investissement religieux (*Ibid.* : p. 177-178). Les énoncés constituant ces dix dimensions sont présentés au tableau 13.

Tableau 13. Résumé des concepts de Compagnone et coll. (2007)

<p>Dimension 1 [3] Affects dépressifs : peur et tristesse; [4] Comblé dans la fonction parentale [positive].</p>	<p>Dimension 6 [32] A besoin de communiquer; [33] Aime aider les autres; [34] Pense que l'affection, la solidarité aident à vivre.</p>
<p>Dimension 2 [5] Sentiment d'insécurité; [6] Suit les actualités politiques et sociales et engagement politique; [7] Les voyages ont contribué à l'épanouissement; [8] Réalisation de soi sur un plan professionnel / réussite sociale; [9] Sentiment d'avoir évolué professionnellement / a eu un espace personnel; [10] Parcours professionnel abordé spontanément; [11] La relation [sociale] importante.</p>	<p>Dimension 7 [35] Se sent abandonné; [36] Apprécie la tranquillité; [37] Difficile à vivre seul (solitude) / peur d'être seul; [38] Se sent isolé; [39] Se sent inutile (statut de retraité); [40] Vit bien sa situation actuelle.</p>
<p>Dimension 3 [12] Les enfants rendent visite / lien intergénérationnel fort / satisfaction : fonction parentale; [13] Aimerais rencontrer quelqu'un (partenaire); [14] Mésentente conjugale; [15] Sentiment de culpabilité; [16] Vie de couple satisfaisante / réussite conjugale; [17] Sentiment de fierté / valeurs familiales; [18] Influence de la situation économique et sociale passée; [19] Entente affective satisfaisante avec le conjoint, réussite conjugale et communauté d'idéaux avec le conjoint.</p>	<p>Dimension 8 [41] Deuil des enfants difficile à faire; [42] Lien durant l'enfance : décès ou abandon par les parents; [43] Redoute de développer une maladie mortelle; [44] La mort d'autres personnes est évoquée.</p>
<p>Dimension 4 [20] Espère rester <i>actif</i> longtemps; [21] Fait des projets de <i>voyage</i>, des <i>sorties</i>; [22] Éprouve de la <i>curiosité vis-à-vis de l'extérieur</i>; [23] Pense à la <i>mort prochaine</i>; [24] Thème de la <i>mort</i> présent dans la conversation; [25] Travail a été subi.</p>	<p>Dimension 9 [45] <i>Crainte de devenir handicapé</i>; [46] <i>Peur de souffrir</i>.</p>
<p>Dimension 5 [26] Évite les contacts sociaux; [27] Sentiment d'avoir accompli son devoir;</p>	<p>Dimension 10 [47] Croyances religieuses l'aident à vivre et a été aidé par les croyances religieuses;</p>

<p>[28] La mort serait un soulagement face à l'angoisse de l'attente;</p> <p>[29] Peur des conflits avec ses amis;</p> <p>[30] Sentiment de solitude présent;</p> <p>[31] Entretien des relations d'amitié / aime la convivialité / repas / invitation.</p>	<p>[48] Exprime l'apaisement.</p>
---	-----------------------------------

Pour faciliter le repérage des termes, nous avons attribué une numérotation [no] à chacun des termes provenant de la présentation de la définition émise par Compagnone et coll. (2007 : p. 177) (Annexe 10).

Par la suite, en nous servant de ces 10 dimensions, Compagnone et coll. (2007) ont procédé à un regroupement hiérarchique se traduisant en quatre profils : les « anxieux », « repliés sur soi », « actifs » et les « sereins ». Ces profils sont résumés comme suit :

1. Le profil des « anxieux » se résume à éprouver de l'anxiété à l'égard de la souffrance, à s'investir sur le plan religieux plus que les autres, à avoir une bonne réalisation de soi et avoir de bonnes relations avec leur famille (p.180).
2. Le profil des « repliés sur soi », ce groupe exprime de l'anxiété à l'égard de la mort. Ils ont un repli social important. Ils éprouvent de la solitude et de l'abandon. Ils sont peu actifs et n'ont pas de réalisation personnelle et professionnelle (*Ibid.*).
3. Le profil des « actifs » a une ouverture sociale, un sentiment de solitude extrême. Ces personnes n'ont pas de réussite professionnelle ou personnelle, mais plutôt un sentiment d'échec et de frustration. Ils ont moins d'anxiété à l'égard de la mort et de la maladie (p.182).
4. Le profil des « sereins », ces personnes présentent une réussite professionnelle importante. Ils ont un bon niveau d'activité et une réalisation personnelle et familiale « plutôt positive », un faible niveau d'anxiété à l'égard de la mort et de la maladie et une faible ouverture sociale. Ils n'expriment pas de sentiment de solitude (*Ibid.*).

Compagnone et coll. vs définition en huit concepts

Nous avons confronté les dix dimensions issues du discours des participants de l'étude de Compagnone et coll. à nos huit concepts qui définissent la QdV et la liberté d'accomplissement. L'interprétation des quatre profils présentés par Compagnone et coll. est basée sur une approche clinique spécifique à la psychologie. Selon le psychologue Grondin (2015), les personnes issues de cette discipline s'intéressent à établir les *différences individuelles* observables entre les individus, puisque chaque personne présente un profil caractéristique de traits de personnalité (p. 3). Dans la présente étude, la notion de « profil » n'a pas été retenue, puisque nous ne cherchons pas à préciser ou à justifier les composantes de la personnalité des participants ou à cadrer les participants selon une catégorie spécifique de la personnalité. Nous cherchons plutôt à recueillir leurs perceptions sur ce que signifie pour eux « avoir » une

QdV, dans le contexte où les services à domicile représentent l'élément clé, leur permettant d'y vivre à domicile le plus longtemps possible avec des incapacités.

Après avoir relevé les quarante-huit énoncés de Compagnone et coll., nous avons procédé à la même analyse des concepts que celle de Farquhar (1995b), en nous servant du logiciel QDA Miner. Nous avons cherché à identifier s'il y avait des termes en concordance ou en discordance avec les huit concepts de notre définition de la QdV. Nous avons réalisé cet exercice selon la même méthode décrite précédemment, c'est-à-dire que nous avons jumelé chaque terme présenté dans la définition de l'étude de Compagnone et coll. (2007) aux termes provenant des deux catégories de codage de notre étude : la QdV et la liberté d'accomplissement.

Sur les quarante-huit termes énoncés qui définissent la QdV selon Compagnone et son équipe, il y a quarante termes ou énoncés qui sont en concordance et qui s'arriment aux huit concepts de notre définition. En contrepartie, huit concepts sur quarante-huit, issus de l'étude de Compagnone et coll., sont en discordance avec certains termes de notre étude, soit : [1] Rejet de la famille; [2] Sentiment d'échec; [14] Mésentente conjugale; [25] Travail subi; [26] Évite les contacts sociaux; [35] Se sent abandonné; [41] Deuil des enfants – difficile à faire et [42] Lien durant l'enfance : décès ou abandon des parents. On peut expliquer l'absence de ces thématiques de différentes façons : soit que ce ne sont pas des thématiques vécues, soit que les participants ne veulent pas partager cette information, ou encore ces thématiques ont été vécues, mais n'ont pas émergé puisque d'autres préoccupations semblaient plus importantes pour les participants. On peut aussi expliquer cette discordance par l'importance accordée tout au long des entrevues à la notion de santé, d'autonomie (fonctionnelle) ainsi qu'aux liens avec les membres de la famille et les amis. Lorsque les expériences du milieu du travail ont été évoquées, les participants ont évoqué les défis relevés dans leurs milieux de travail et ceux-ci ont laissé des traces positives, comme avoir aimé être enseignantes ou avoir retiré du travail des expériences positives. Nous avons noté ceci en particulier chez les religieuses. Aucun participant n'a émis le désir d'éviter des contacts sociaux. À l'inverse, les personnes rencontrées recherchent des moyens d'avoir des liens sociaux, comme vouloir aller au centre de jour plus souvent (P26, P41, P44, P49, P51). Le décès d'enfant n'a pas été mentionné. Finalement, plutôt que de souligner la mésentente conjugale, une participante a affirmé être

« une veuve joyeuse » (P24). La synthèse de ces thématiques est présentée au tableau 14 ci-dessous.

Tableau 14. Concordance des huit concepts de QdV avec Compagnone

Huit concepts de notre étude	Concepts de Compagnone et coll. (2007)
1. Autonomie (fonctionnelle) et santé	[3] Aspects dépressifs : peur et tristesse; [7] [21] Voyages en lien avec la santé et à la mobilité; [19] Ententes affectives satisfaisantes avec le conjoint; [22] Curiosité vis-à-vis l'extérieur : en lien avec l'autonomie (fonctionnelle); [24] [28] [44] Mort : réfère à la santé limitée, à la mort rapide désirée et à la mort d'un proche; [33] Entretien des relations d'amitié / convivialité / repas / invitation : réalisées grâce à l'autonomie (fonctionnelle) et à la santé; [32] Besoin de communiquer : réfère à un problème de santé; [36] Apprécie la tranquillité : en raison de sa santé; [40] Vit bien sa situation actuelle : grâce à sa santé et à sa mobilité; [43] Redoute de développer une maladie mortelle; [45] Crainte de devenir handicapé; [46] Peur de souffrir.
2. Relations sociales, s'occuper	[3] Affects dépressifs : peur et tristesse; [4] Comblé dans la fonction parentale; [6] Suit les actualités politiques et sociales : exprime les valeurs sociales et politiques ou une opinion émise; [7] [21] Voyages; [8] [9] [10] L'aspect professionnel et la réussite sociale; [11] Relation importante avec les autres : pour contrer l'isolement; [13] Aimerais rencontrer quelqu'un; [15] Sentiment de culpabilité : avec la famille ou avec l'entourage; [27] Sentiment d'avoir accompli son devoir; [29] Peur des conflits avec les amis; [30] Sentiment de solitude présent; [31] Entretenir des relations d'amitié / convivialité / repas / invitation; [32] Besoin de communiquer; [33] Aider les autres; [39] Se sent utile; [40] Vit bien sa situation actuelle grâce entre autres, grâce aux relations sociales.
3. Être bien entouré : famille, ami	[7] [21] Voyages; [12] Enfants rendent visite / intergénérationnel fort / satisfaction dans la fonction parentale; [17] Sentiment de fierté – valeurs familiales; [13] Aimerais rencontrer quelqu'un (partenaire); [19] Entente affective satisfaisante avec le conjoint, réussite conjugale et communauté d'idéaux avec le conjoint; [31] Entretien : relations d'amitié, convivialité, repas, invitation; [34] Affection, solidarité aident à vivre; [40] Vit bien sa situation actuelle; [44] Mort d'autres personnes.

4. Adaptation, acceptation, limites connues	[7] [21] Voyages; [12] Enfants rendent visite / intergénérationnel fort / satisfaction dans la fonction; [20] Rester actif longtemps; [22] Curiosité vis-à-vis l'extérieur, sorties : limites de déplacement dues à la mobilité réduite; [23] [24] Mort : réfère aux limites de la vie; [40] Vit bien sa situation actuelle.
5. Moyens : service, argent	[8] Réalisation de soi sur le plan professionnel et réussite sociale; [18] Influence de la situation économique et sociale passée; [21] Faire des projets de voyage / des sorties; [31] Entretien : relations d'amitié / convivialité / repas / invitation; [40] Vit bien sa situation actuelle.
6. Domicile	[30] Sentiment de solitude présent; [37] Difficile à vivre seul; [38] Se sent isolé; [40] Vit bien sa situation actuelle; [43] Redoute de développer une maladie mortelle; [45] Crainte de devenir handicapé et ne plus pouvoir vivre à domicile.
7. Amour, bonheur, spiritualité	[34] Affection, solidarité aident à vivre; [40] Vit bien sa situation actuelle : en référence aux trois termes du concept; [47] Croyances religieuses : ont aidé, aident et aideront à vivre la situation présente; [48] Exprime l'apaisement : les croyances religieuses, l'amour et le bonheur apaisent.
8. Sécurité	[5] Insécurité : réduite par un outil technique ou par la présence d'amis.
Pas de concordance	[1] Rejet de la famille; [2] Sentiment d'échec; [14] Mésentente conjugale; [25] Travail subi; [26] Évite les contacts sociaux; [35] Se sent abandonné; [41] Deuil des enfants – difficile à faire [42] Lien durant l'enfance : décès et abandon des parents.

Bien que les notions de « liberté d'accomplissement » ne fassent pas partie de l'étude de Compagnone et coll. (2007), certains termes apparaissent dans les deux études, notamment : [15] Sentiment de culpabilité; [33] Aime aider les autres; [40] Vit bien sa situation actuelle : vivre la vie que l'on veut. Il en résulte qu'il y a une concordance évidente entre les concepts de l'étude menée par Compagnone et ses collaborateurs, et ceux de notre étude.

Si nous comparons les trois définitions de la QdV des aînés à domicile, celle émise par Farquhar (1995b), celle de Compagnone et coll. (2007), et la nôtre, nous constatons qu'il y a

une forte concordance à l'exception de deux de nos concepts qui sont absents de l'étude de Farquhar (1995b), soit le C7 « Amour, bonheur et spiritualité » et le C8 « Sécurité ». Il apparaît difficile d'expliquer cet écart. Il est possible que l'absence du concept « Amour, bonheur et spiritualité » soit liée à un aspect culturel. Puisque l'auteur n'a émis aucun commentaire à cet effet, les explications sont libres d'interprétation. Quant à la notion de « sécurité », puisqu'elle fait référence à l'aspect fonctionnel, comme avoir un déambulateur, une canne ou avoir une personne qui sécurise en raison des troubles de la mobilité, il se peut que moins de participants à la recherche de Farquhar n'aient pas évoqué de tels commentaires. Étant donné le peu d'indices présentés sur ces notions, nous ne pouvons qu'émettre des hypothèses sur ces écarts.

Tableau 15. Concordances entre huit concepts, Farquhar et de Compagnone et coll.

Huit concepts – QdV + Liberté d'accomplissement	Farquhar (1995b)	Compagnone et coll. (2007)
1. Autonomie (fonctionnelle) et santé	8	15
2. Relations sociales, s'occuper	6	18
3. Être bien entouré : famille, ami	7	9
4. Adaptation, acceptation, limites connues	4	8
5. Moyens : services, argent	2	5
6. Domicile	3	3
7. Amour, bonheur, spiritualité	0	4
8. Sécurité	0	1
Liberté d'accomplissement	2	3

Cette première perspective sur l'exercice que nous avons réalisé montre que la QdV définie par les trente-cinq participants de notre étude n'est pas singulière, unique ou inusitée. Les besoins et préoccupations exprimés par les répondants en mots clés ressemblent à ceux soulignés par d'autres personnes âgées vivant à domicile, et documentés grâce aux études réalisées en France et en Grande-Bretagne. Dans les trois études, les concepts 1°. Autonomie (fonctionnelle) et santé ainsi que 2°. Relations sociales, S'occuper ont été mentionnés par les participants de ces trois études qui ont précisé leurs priorité lorsqu'ils ont défini la QdV. On note aussi l'importance attribuée à chaque concept émis dans notre étude par comparaison aux priorités émies dans les études de Farquhar (1995b) et celle de Compagnone et coll. (2007). Les priorités entre ces trois études concordent. En conséquence, les personnes âgées ont des besoins qui se comparent en ce qui concerne leur QdV.

LIBERTÉ D'ACCOMPLISSEMENT

Rappelons que les résultats sur la liberté d'accomplissement renvoient à trois catégories de réponses. La catégorie 1° : « oui, j'ai la liberté de choisir, d'agir et de réaliser ce qui est important pour moi ». La catégorie 2° : cumule les réponses lorsque les participants ont émis des conditions : « oui, mais » à la condition d'avoir soit : 1° la santé, 2° l'argent, 3° les moyens nécessaires et 4° se sentir utile. Un participant a précisé qu'il attribuait une valeur de 50% aux catégories « oui » et « non » que nous avons subdivisé en deux. La catégorie 3° regroupe les énoncés lorsque les participants ont précisé « non, je n'ai pas la liberté de choisir, d'agir ou de réaliser ce qui est important pour moi ».

Nous avons cherché à identifier si des liens existent entre la liberté d'accomplissement et certaines variables comme le revenu, l'âge, la santé, la mobilité et les huit concepts de notre définition de la QdV. Malgré l'aide d'une spécialiste en statistique, cette analyse n'a pas été concluante puisqu'aucun élément précis ne se démarque afin de permettre de présenter une analyse concluante. D'ailleurs, en raison du petit nombre de participants qui n'est pas quantitativement significatif, des liens de causalité n'ont pas pu être établis. Nous n'avons donc pas poursuivi dans cette voie. Toutefois, nous pouvons souligner que les personnes qui ont émis les conditions à la catégorie « oui, mais » le « nécessaire », cette limite a été émise par un participant qui a signifié qu'il était anormal d'être seul tous les jours. Les participants qui ont émis la condition « santé » éprouvent divers problèmes de santé comme l'arthrose-arthrite, le diabète, la dégénérescence maculaire et glaucome, l'hypertension, les séquelles d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et de l'emphysème. Ils ont signifié clairement les douleurs ressenties, les limites éprouvées au quotidien en raison de ces divers problèmes de santé. Il en est de même pour la condition liée à « se sentir utile », la grande majorité des participants, notamment ont des problèmes de santé qui limitent leur agir. Quant à la condition « finances nécessaires », bon nombre ont précisé un revenu annuel de moins de 20 000 dollars.

Il ressort de l'analyse qui précède que la QdV en huit concepts, incluant la liberté d'accomplissement, détient des caractéristiques communes à d'autres définitions de la QdV, notamment celles présentées par deux spécialistes européens, Farquhar en Grande-Bretagne et Compagnone et coll. en France. Cet exercice a permis aussi de reconnaître que le concept de QdV présenté par les personnes âgées vivant à domicile s'appuie sur des besoins fondamentaux qui débordent de la notion de santé ou de l'aspect biomédical de la QdV. Les

participants ont accordé de l'importance à l'autonomie non seulement sur le plan des limites, mais sur le besoin d'être intègre à soi-même, de s'autodéterminer, de s'autonomiser (*empowerment*). Ils ont précisé que les relations sociales étaient importantes, ainsi que les liens avec la famille et avec les amis. Ils étaient conscients des changements manifestes, émergeant du vieillissement, qui imposent de « s'adapter ». Comme, au cours du vieillissement, il y a des changements, il est donc important de les accepter afin de maintenir une QdV. Ceci impose de « reconnaître ses limites ». Ils ont précisé l'importance d'avoir des « services et de l'argent » afin d'avoir une QdV. La grande majorité des participants ont un revenu annuel les plaçant en situation de vulnérabilité financière, comme nous l'avons évoqué lors des concepts clés.

Notons que bien que la notion de « domicile » soit importante pour eux, les mots clés qui précèdent semblent dominer leurs préoccupations en raison des occurrences émises. Toutefois, le domicile reste présent dans leurs priorités afin d'avoir ou de maintenir une QdV. Le domicile représente un acquis immuable. Les personnes âgées désirent vivre à domicile le plus longtemps possible et, si possible, y mourir. La notion de domicile devient négociable lorsqu'il y a vulnérabilité pour la personne et pour l'entourage, comme nous l'avons évoqué lors de la présentation des concepts clés. Confronté à de telles situations, lorsque la vulnérabilité de la personne est manifeste (c'est-à-dire qu'il n'est plus approprié pour elle de vivre seul à domicile en raison d'une perte d'autonomie importante), le milieu de vie qu'est le domicile sera évalué et d'autres options seront considérées, mais seulement en dernier recours. En effet, la hantise de quitter le domicile a été manifestement abordée lors des entretiens. Les aspects comme « l'amour, le bonheur et la spiritualité » comptent parmi les facteurs nécessaires à la QdV. Quant au mot clé « sécurité », les participants l'ont évoqué dans la perspective d'une sécurité personnelle liée aux troubles de mobilité, afin d'éviter des chutes ou des méfaits en étant accompagné d'une personne, en utilisant un appareil fonctionnel comme un déambulateur ou une canne qui aide à se sentir en sécurité, ou grâce à l'aide d'une personne avec laquelle on se sent en sécurité. Ces concepts représentent des indicateurs à la QdV.

En somme, les huit thématiques issues des entretiens menés auprès des 35 participants qui ont collaboré à cette étude représentent la réalité telle que perçue par ces personnes qui expriment ce que signifie, pour eux, avoir une QdV en vivant à domicile avec des incapacités. Ces huit thématiques servent de base, puisqu'aucune autre étude de ce genre n'a pas encore

été réalisée au Québec dans le but de définir la QdV. À partir de cette étude, il est possible de construire et de définir la notion de QdV en réalisant un sondage à l'échelle nationale du Québec, auprès de cette même clientèle qui est maintenant sous l'égide des ministères de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et récemment de celui des Aînés et des Proches aidants (MAPA)¹⁸. Les personnes âgées se sont exprimées sur ce que signifie, pour eux, avoir une QdV.

Lorsque l'un ou l'autre de ces mots-clés ne sont pas intégrés à la QdV ou sont jugés non importants, à défaut d'une contre-proposition, cette omission fera état d'un jugement de valeur, sur ce que ces 35 personnes âgées ont exprimé lors des entretiens. De plus, puisque chaque composante contribue à former un « tout » à l'égard de la définition de la QdV, taire une seule composante porterait préjudice à l'ensemble de la définition de la QdV. Grâce à la présentation des occurrences, nous avons pu prioriser, par ordre d'importance les thématiques qui constituent leur QdV. Ce sont huit concepts clés représentent leurs besoins, leurs préoccupations et leurs perceptions de leur QdV.

En conséquence, nous pouvons supposer qu'il y a des fondements à la notion de QdV qui doivent être pris en compte lors de l'élaboration d'énoncés politiques sur la QdV des personnes âgées vivant à domicile. Comme nous l'avons mentionné à maintes reprises, l'État énonce « **maintenir** », « **améliorer** » ou « **soutenir** » la QdV des personnes âgées vivant à domicile. Grâce à cet exercice, désormais la notion de QdV n'est plus vide de sens. Elle doit être examinée dans un spectre plus large, en prenant en compte la liberté d'accomplissement, laquelle exprime, entre autres, l'autonomisation (*l'empowerment*) des personnes âgées qui vivent à domicile avec des incapacités. Dans ce même ordre d'idée, puisque le premier concept utilisé pour définir la QdV est l'« Autonomie et santé », ces mots clés doivent aussi inclure la notion de mobilité requise. De plus, il est bien documenté que lorsqu'il a des troubles de mobilité, les personnes âgées éprouvent plus de difficulté à maintenir une QdV. L'accès à l'environnement social devient alors compromis. En conséquence, nous avons prêté une attention particulière à la mobilité qui représente une préoccupation centrale découlant des

¹⁸ Au Québec, madame la ministre Marguerite Blais est désormais responsable depuis le 18 octobre 2018 du ministère des Aînés et des Proches aidants. En ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fr/deputes/blais-marguerite-1263/index.html> (Accès : novembre 2018).

résultats et qui a été introduite lors de la présentation des concepts clés sous la rubrique *incapacités*.

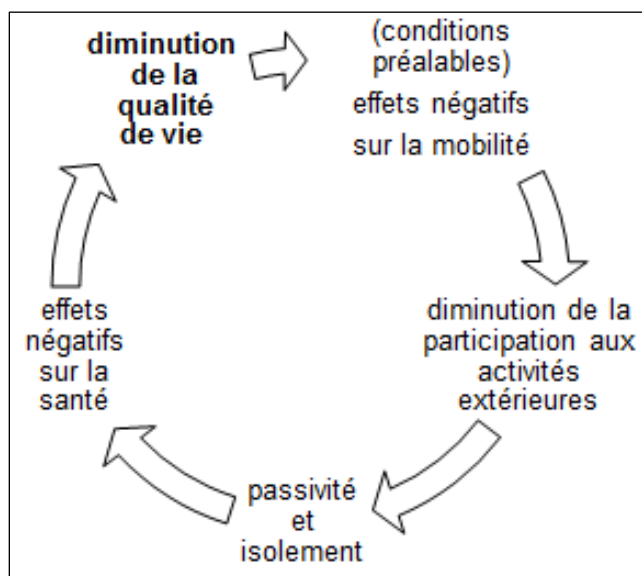
MOBILITÉ RÉDUITE ET VULNÉRABILITÉ

La mobilité exprime la faculté de se déplacer aux moments, sur les itinéraires choisis, et grâce à l'indépendance physique, c'est-à-dire d'avoir la possibilité d'accomplir seul ou avec aide les activités de la vie quotidienne (Gutiérrez-Misis et coll.). Les chercheurs comme Wooton et coll. (2014 : p. 885) ont démontré que marcher améliore la QdV. Hiroyasu (2013 : p. 1831) soutient l'importance d'avoir l'habileté à se déplacer à l'extérieur et à prendre part aux activités sociales afin de maintenir une QdV. Fisher et Li (2004) prônent l'avantage de la marche et considèrent que c'est une activité bénéfique, économique et stratégique en matière de santé publique « *thus, raising the quality of life in neighborhoods through physical activities such as walking may be useful, low-cost public health strategy [...] to consider* » (p. 192). Les principaux facteurs de risque réduisant la mobilité, exprimant les « troubles de la mobilité » selon l'équipe de recherche (RUSHGQ, 2013 : p. 13-14) sont l'âge, les maladies, la pauvreté, le faible niveau de scolarité et les habitudes de vie incluant le tabagisme, l'obésité, l'inactivité. Ils précisent que les personnes âgées ayant des troubles de mobilité ou une mobilité réduite éprouvent de la fatigue et des douleurs. Elles sont déprimées, elles ont la crainte de tomber et elles craignent pour leur sécurité (*Ibid.* : p. 14). La mobilité réduite représente une caractéristique commune au groupe des personnes âgées vieillissant. Lorsqu'il y a mobilité réduite, ceci a pour effet d'accentuer la vulnérabilité de la personne âgée et d'influencer négativement la perception de la QdV.

Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2013 : p. 47), la mobilité réduite s'accroît avec l'âge. Au Québec, il y a 34,2 % de personnes âgées de 65 ans et plus qui ont une mobilité réduite. Selon les groupes d'âge, on dénombre 24,8% de personnes âgées de 65 à 74 ans ayant une mobilité réduite, 40 % de personnes âgées de 75 ans à 84 ans et 65,1% lorsque les personnes sont âgées de 85 ans et plus. Puisque la population vit plus longtemps, ces données montrent l'importance du phénomène de la mobilité réduite. Rappelons que dans la problématique, nous avons émis que la locomotion est l'un des indicateurs les plus fiables utilisés à l'évaluation de la santé (Minaire, 1991). De plus, lors de la présentation des concepts clés, nous avons aussi lié la mobilité à la vulnérabilité aux facteurs intrinsèques de la personne, c'est-à-dire aux problèmes de santé éprouvés.

Lorsque la mobilité est réduite, on évoquera la prévalence à la fragilité en relation à la vitesse de la marche, ce qui permet de prédire les besoins de soins de première ligne (*Ibid.*). En raison de l'importance de la mobilité réduite et des conséquences négatives, la personne âgée peut devenir vulnérable sur le plan fonctionnel, c'est-à-dire qu'elle peut être exposée à des risques, comme celui de chutes répétitives, qui ont une incidence directe sur la santé et sur la QdV (p. 283). Selon Li et coll. (2003 : p. 283) « *falls are the most common and serious health problems facing elderly persons* ». Des études montrent aussi que la mobilité réduite limite l'agir au quotidien et engendre des effets négatifs sur la santé et sur la perception de la QdV (Abizanda 2013; Żakowska, 2008). D'ailleurs, lorsqu'il y a perte de mobilité ou une mobilité réduite, les habitudes de vie sont dès lors affectées comme le soutiennent Groessl et coll. (2007 : p. 214), car les limites de mobilité se transforment en facteur de production de handicap. Selon Żakowska (2009), la perte de mobilité engendre un effet circulaire difficile à briser, présenté à la figure 4 ci-dessous.

Figure 4. Mobilité réduite et perte de QdV chez les personnes âgées



Source : Żakowska et coll. (2009)

L'effet de circularité débute par un problème de santé qui limite la personne âgée, ce qui a pour effet de réduire la participation aux activités personnelles et sociales extérieures au domicile. Ce désengagement social cause une perte de motivation à demeurer actif et la personne devient alors passive et s'isole. Ceci l'amènera à développer des problèmes de santé mentale,

ce qui causera des effets négatifs sur la santé physique et aura pour conséquences de diminuer la QdV. Ce risque de dépression qui affecte la QdV des personnes âgées en perte de mobilité a aussi été documenté par Fisher et coll. (2004), qui le considèrent comme un risque élevé en raison du déclin de l'autonomie et une perte de QdV. En ce sens, la mobilité réduite est significative pour les personnes âgées qui vivent à domicile, puisqu'elle limite l'accès à l'environnement et aux interactions sociales. À cet égard, Léger (2002) explique que la vulnérabilité émerge lorsque les rapports entre la personne et l'environnement sont brisés et en période de crise des réajustements seront nécessaires (Léger, 2002 : p. 103) au point de devoir quitter le domicile. De ce fait, la perte de mobilité ne doit pas être banalisée.

Nous avons aussi situé, lors de la présentation des concepts clés, la notion de vulnérabilité de la personne âgée qui émane de facteurs extrinsèques, en référence aux « institutions ». Dans cette étude, les « institutions » sont représentées par l'État qui a produit des politiques de santé publique, notamment celles de 2003 et de 2012 respectivement sur les services à domicile (SAD) et sur le vieillissement. Ces services incluent ceux des CLSC, notamment, les services de soins de santé biomédicaux et les services d'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) permettant aux personnes âgées ayant des limites de mobilité et des incapacités de pouvoir vivre à domicile le plus longtemps possible. Il y a aussi les services voués à maintenir des relations sociales et à briser l'isolement, comme ceux offerts aux centres de jour. Ces services ont émergé à maintes reprises lors de la mise à plat des résultats.

Au nombre des représentants de l'État, nous incluons aussi les municipalités. Parmi les services municipaux, nécessaires et mentionnés par les participants, il y a les moyens de transport, dont le transport adapté qui permet aux personnes à mobilité réduite de se déplacer et de prendre part aux activités sociales dans la ville. Ce service, bien qu'important, ne répond pas à tous les besoins de personnes âgées ayant des troubles de la mobilité réduite et se déplaçant sans accompagnement. Pour certaines personnes, l'aide est requise lorsque le transport adapté a atteint l'adresse civique. Dans de tels cas, un service d'accompagnement, bien que nécessaire, n'est pas automatiquement fourni, comme le mentionnent quelques participants qui sont privés de ce service.

Il y a aussi l'accès aux lieux publics comme les bibliothèques, les services dédiés à l'habitation comme les habitations à loyer modique (HLM) ou les habitations en coopérative (Coop).

D'ailleurs, lors de la présentation des résultats, le 5^e concept : *Moyens – Services et Argent* qui a servi à définir la QdV, les participants ont fait état de ces « moyens » nécessaires pour vivre à domicile. La notion de « loyer modique » a émergé et a été qualifiée de bénéfique à la QdV. De plus, et en relation directe avec l'approche par capacités de Sen, plusieurs participants ont émis comme l'une des conditions avoir les « finances nécessaires » permettant la liberté d'accomplissement. Selon Monnet (2007), la perspective de Sen à l'égard des revenus prend en compte que la pauvreté équivaut aussi à une privation de capacités élémentaires et non uniquement à une faiblesse des revenus (p. 104). Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre précédent, bon nombre des participants qui ont émis ce commentaire ont un revenu annuel de 20 000 dollars et moins. De plus, les participants ont souligné qu'ils doivent payer des SAD; pourtant, certains participants ayant un revenu considéré « seuil de pauvreté » ne peuvent pas payer des services privés d'aide à domicile. Un participant ayant un revenu annuel de moins de 32 000 dollars l'exprime ainsi « parce que même qu'ils m'aiment beaucoup, ils ne viendraient pas m'aider sans argent. [...] » (P32).

Parmi les vingt-six participants qui ont précisé leur revenu, dix d'entre eux ont un revenu inférieur à 20 000 dollars par année, ce qui représente une situation financière précaire. Ces personnes ne peuvent payer des services privés d'aide à domicile. Par conséquent, les services non déployés par l'État font partie de la catégorie des facteurs extrinsèques de la vulnérabilité, tels que mentionnés précédemment. Dans notre étude, ces facteurs extrinsèques sont peu mentionnés, comparativement aux autres concepts comme l'autonomie (fonctionnelle) et la santé, avoir des relations sociales et s'occuper, être bien entouré par la famille et les amis, devoir s'adapter, accepter et connaître ses limites. Les services et l'argent viennent au cinquième rang des concepts que les participants mobilisent pour définir ce qui est la QdV. Nous expliquons ce phénomène par l'attitude conciliante des personnes âgées, qui sont reconnaissantes des services reçus. Peu ont émis des critiques à l'égard des services reçus, à l'exception des désirs manifestés d'avoir plus souvent accès aux centres de jour afin de maintenir des relations sociales. Une personne a signifié qu'il était anormal d'être seule tous les jours : « être du matin au soir, être seule [...] ce n'est pas normal de vivre 24 heures par jour, seule » (P25). Qu'en est-il des personnes fragilisées laissées pour compte sans aide de l'État?

Prenant en compte ce qui précède, nous avons voulu dénombrer le nombre de participants mobiles et préciser s'il y a un lien avec l'âge. Nous avons regroupé l'âge en quatre strates : les participants âgés de : 65-69 ans, 70-79 ans, 80-89 ans et de 90 ans et plus. Nous avons relevé que la mobilité réduite est présente dans les quatre strates des personnes âgées qui ont participé à notre étude.

Tableau 16. Mobilité selon le groupe d'âge : 65-90 ans +

Strate	1	2	3	4	
Âge	65-69	70-79	80-89	90 +	Total
n = personnes	2	11	16	6	35
Mobilité réduite n = personnes	1	10	11	5	27
Mobile n = personnes	1	1	2	1	8

Le tableau 16 ci-dessus montre que sur les 35 participants âgés de 65 à 90 ans et plus, il y a 27 d'entre eux qui ont une mobilité réduite. Ceci représente plus des trois quarts des participants. Ils ont exprimé la difficulté à se déplacer dans leur environnement personnel et social. Dans le premier groupe (65 à 69 ans), une personne sur deux a des limites de mobilité ayant éprouvé la poliomyélite jeune, se déplaçant maintenant en fauteuil roulant. Il y a 10 personnes sur 11 appartenant au groupe de personnes âgées de 70 à 79 ans ayant des limites de mobilité, et 11 personnes sur 16 des participants du troisième groupe 80 à 89 ans. Quant au dernier groupe, ce sont les 5 personnes sur 6 âgées de 90 ans et plus qui ont une mobilité réduite. Bien qu'il soit difficile de tirer des conclusions sur un si petit nombre de participants en lien avec l'âge, cet exercice nous permet de constater que la mobilité réduite est présente dans chaque strate d'âge. Cet échantillon de personnes que nous avons rencontrées montre le profil des personnes âgées qui vivent à domicile et qui ont besoin de services pour maintenir leur autonomie fonctionnelle. Cette réalité a émergé en priorité lorsque les participants ont évoqué l'importance de l'autonomie et de la santé, et lorsqu'ils ont accordé de l'importance à ce concept en définissant la QdV en le plaçant au premier rang de leurs préoccupations quotidiennes.

La mobilité étant liée à la santé, à l'autonomie et aux facteurs intrinsèques de la vulnérabilité. Ceux-ci sont importants, mais les facteurs extrinsèques qui se rapportent aux « institutions » le sont encore plus – et aussi plus difficiles à résoudre, comme nous l'avons vu au chapitre

précédent. La vulnérabilité liée aux « institutions » s'associe notamment à l'application des politiques comme celle de 2003 dédiée aux services à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement. L'État produit des plans d'action qu'il intègre à ses politiques, mais tarde à les mettre pleinement en application. Il en résulte que ce sont les personnes âgées, un groupe silencieux, qui s'appuient sur des organismes comme l'ombudsman pour faire valoir leurs droits. Étant en situation de vulnérabilité progressive, les personnes âgées mettent leur priorité sur le fonctionnement au quotidien et silencieusement subissent les conséquences des manques de services. En somme, les limites à la mobilité impliquent d'avoir accès de manière équitable à l'environnement « construit », c'est-à-dire aux installations et ressources dédiées au transport des services. Ces ressources qui sont pourtant destinées à toutes les personnes constituant la société. Cette limite à l'environnement construit qu'éprouvent les personnes à mobilité réduite constitue un enjeu éthique de santé publique (justice, équité, bienfaisance, responsabilité étatique, etc.). La mobilité, bien que liée à l'âge, donne aussi un repère sur l'état de santé de la personne et sa capacité à vivre une vie digne. Retenons que la mobilité réduite affecte la majorité des aînés, limite l'agir au quotidien et de ce fait, influence la perception de la QdV.

FONCTIONNEMENTS ET LIBERTÉ D'ACCOMPLISSEMENT

Selon la perspective de Sen (2000a), les fonctionnements peuvent être élémentaires, comme avoir suffisamment à manger, prendre part à la vie communautaire (p. 65), comme nous l'avons évoquée lors de la présentation des concepts clés. Les fonctionnements désignent les façons « d'états » et « d'actions » (*beings and doings*) qui sont à la portée d'une personne (Sen, 2000a : p. 68). Dans la présente étude, les fonctionnements font référence, entre autres, aux services à domicile (SAD), qu'ils soient étatiques ou privés. Ils sont valorisés puisqu'ils représentent, pour les participants, la liberté d'accomplissement, c'est-à-dire de réaliser ce qui est souhaité et important, notamment de pouvoir vivre à domicile avec des incapacités le plus longtemps possible, grâce aux SAD.

Nous avons tenté de faire le lien entre les personnes qui reçoivent des services étatiques et privés, et la notion de capacités, lorsque les participants ont répondu « Oui » à la liberté d'accomplissement. Cet exercice n'a pas été concluant, mais nous avons pu en dégager quelques éléments clés. Nous avons noté que, dans notre étude, la liberté d'accomplissement n'est pas exclusive aux participants ayant un revenu élevé, puisque dans chaque strate de

revenu, un participant sur deux a exprimé avoir une telle liberté. Nous avons aussi cerné les diverses thématiques exprimées qui ont motivé les participants à affirmer « oui » à la liberté d'accomplissement. Des participants ont exprimé que la liberté d'accomplissement était importante et que la santé permet de la réaliser (P03, P06, P10). Une personne a exprimé que la liberté d'accomplissement était possible grâce aux services permettant de vivre à domicile le plus longtemps possible (P07). Une autre a précisé que l'aide est nécessaire au quotidien (P35). La liberté d'accomplissement est exprimée par l'expérience vécue d'avoir refusé les traitements de cancer du sein à 86 ans (P28). Certains participants ont précisé que la liberté d'accomplissement était tributaire de la mobilité ; lorsqu'elle est réduite, il y a des limites. Cette liberté n'est pas éliminée, mais elle se complexifiera (P14, P25, P42).

Il y a aussi la notion de santé mentale, c'est-à-dire devoir gérer ses émotions, qui n'élimine pas la liberté d'accomplissement, mais la perturbe. Il y a le besoin d'argent, car lorsque le revenu annuel est moins de 20 000 dollars, la liberté d'accomplissement est affectée et elle est plus difficile à vivre. On exprime que la liberté d'accomplissement est possible grâce à l'aide nécessaire reçue au quotidien (P33) ainsi que l'aide reçue de la famille (P37). On reconnaît que la liberté d'accomplissement est possible grâce à la santé et la mobilité (P40). Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué lors de la présentation des résultats, les services d'aide à la santé fournis à domicile par les CLSC restent fort importants. Ceux permettant aux personnes âgées de rencontrer d'autres personnes, comme les centres de jour. Ils contribuent à éviter l'isolement et à réduire la détérioration due aux problèmes de santé mentale, comme la dépression. Quant aux religieuses qui ont participé à l'étude, elles ont signifié leur quiétude à l'égard des services reçus et de leur QdV en général, qu'elles expriment ainsi : « Je peux recevoir tous les soins essentiels dont j'ai besoin pour une vie saine (P13) »; « [...] quand je regarde tout ce que j'ai, moi, ici ! J'ai aucune inquiétude : santé, finance, soins, logement » (P16); et « [...] je peux sonner si j'ai besoin. Quand j'ai besoin je demande » (P17).

Peu de personnes âgées ont exprimé des doléances à l'égard des services reçus. Nous expliquons ce fait par la méconnaissance des politiques et des droits de la personne. De plus, bon nombre de nos participants sont aux prises avec des douleurs chroniques qui limitent leur agir. La priorité est bien souvent mise sur la réduction de la douleur. Comme nous le verrons subséquemment, les doléances proviennent de la demande de services. Quelques plaintes émises réfèrent aussi au système de santé et elles expriment le désarroi causé lors d'une

hospitalisation « [...] parce que, quand j'étais à l'hôpital, une chance que mes filles elles étaient là » (P24). Ce sont des enfants de 70 ans appartenant au groupe de personnes âgées, qui prennent soin, au quotidien, d'un parent âgé de plus de 90 ans.

VIVRE À DOMICILE AVEC INCAPACITÉS, UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

Nous avons introduit au chapitre des concepts clés la notion éthique de responsabilité partagée, sous l'angle du souci de l'efficacité pratique et du souci des conséquences, comme Hottois (1996) l'a énoncé. En nous appuyant sur cette notion, nous considérons que la responsabilité de la QdV se partage entre plusieurs acteurs. Au plus complexe, la QdV des personnes âgées est la responsabilité de l'ensemble de la société qui les transcende en y intégrant une valeur morale. À cet égard, le message du premier ministre émis dans la politique 2012 sur le vieillissement faisait référence à cette valeur sociétale de valoriser les personnes âgées. Ce message est présenté comme suit : l'État désire « [...] changer notre perception du vieillissement et considérer celui-ci comme une force de développement d'une société plus inclusive, une société pour tous les âges » (MFA, MSSS : p. 1). En conséquence, l'État accorde une importante place dans la société aux personnes. D'ailleurs, toutes les strates de la société ont une responsabilité à l'égard de la QdV des personnes âgées. L'État agit à tous les niveaux de la structure sociale : provinciale, régionale, municipale, incluant les quartiers ou les arrondissements où vivent les personnes âgées. La QdV des personnes âgées interpelle une responsabilité partagée par tous les acteurs, sans exclusion, en incluant ceux issus des milieux culturels et symboliques comme les milieux religieux. Au plus simple, la responsabilité de la QdV se partage entre l'État, les organismes communautaires, l'entourage et la personne âgée qui se soucient de la QdV.

L'État

Lors de la présentation des résultats, la notion de **responsabilité de l'État**¹⁹ n'a pas été évoquée. Les participants font plutôt référence aux services des CLSC; ils évoquent entre autres l'importance des services médicaux reçus à domicile et les services désirés ou

¹⁹ Nous réitérons que « [l]e gouvernement fédéral n'est pas directement responsable de la prestation de soins de santé dans les provinces et les territoires; il s'agit d'une responsabilité provinciale et territoriale. Le gouvernement fédéral soutient toutefois les soins de santé en transférant aux provinces et aux territoires des fonds pour les aider à s'acquitter de leur mandat en matière de soins de santé (VGC, 2002 : p. 3).

souhaités, comme avoir accès à plus de services, comme pouvoir aller plus fréquemment au centre de jour : « Au centre, on ne peut pas venir tous les jours. Je viens deux fois par semaine, seulement » (P51). Règle générale, tous sont très reconnaissants des services reçus à domicile, comme nous l'avons évoqué précédemment. Un participant le résume ainsi : « les services c'est presque avant l'habitation » (P42). Outre le centre de jour et le transport adapté, les services le plus souvent évoqués sont les services infirmiers, comme les injections reçues, les prises de sang, les suivis médicaux, les vaccins, etc. D'ailleurs, ces services ont l'avantage d'être efficaces en ce qui concerne les déplacements évités vers les milieux de santé. Bien souvent, l'accompagnement peut être difficile à obtenir, puisque les membres de l'entourage travaillent. Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, les services à domicile (SAD) font l'objet de critiques de la part de l'Association médicale canadienne (AMC, 2015), qui exprime que les SAD sont difficiles, voire très difficiles à obtenir.

Comme l'explique une participante, lors d'une demande de services auprès d'une intervenante de la santé, il est parfois difficile d'avoir l'aide de l'entourage ainsi que d'obtenir des services à domicile. « J'ai de la difficulté. J'aurais besoin d'aide. [Ton directif et débit rapide] », [L'intervenante interroge :] « Est-ce que vous n'avez pas des enfants ? » [P37 répond :] « J'ai dit : mes enfants travaillent, madame ». Cette courte discussion montre qu'il est parfois difficile d'obtenir l'aide de l'entourage et la demande de service fait l'objet d'une médiation qui peut devenir éprouvante pour la personne âgée. La demande est rapportée comme suit :

[L'intervenante insiste et suggère de demander de l'aide d'un voisin.]
« Mais est-ce que vous n'avez pas au [nomme l'édifice], des voisins qui peuvent vous aider ? [P37 explique la réponse] :

— Là, je lui ai dit : « madameeeeeee, j'ai ma fierté. Je ne vais pas commencer à me promener dans le corridor pis à demander, s'il n'y en a pas un, qui viendrait me reconduire à l'hôpital, parce que j'ai de la misère à matin ! » [Ton élevé et agressif] Là, là, je pense que je suis plus fière que ça, je ne vais pas commencer ça. »

— [P37 explique] C'est comme ça que l'évaluation s'est faite. [Ton de voix et débit plus calmes.] J'étais frustrée, frustrée à la limite. [Ton de voix élevé et débit rapide.] À la limite. Et là quand j'ai vu la travailleuse sociale [TS], je l'ai dit. J'ai dit : « [prénom de la TS] j'ai pleuré. Pis encore, le fait d'avoir pleuré m'a humiliée. Depuis quand je pleure pour avoir des services ? J'étais humiliée » (P37).

Ce résumé de l'interaction entre une personne âgée (P37) et une intervenante du système de santé afin d'obtenir des SAD montre la lourdeur du processus. D'ailleurs, les SAD ne sont pas automatiquement et aisément fournis. L'intervenante du système de santé qui freine la demande en émettant des conditions peut certainement faire l'objet de critiques quant aux attentes et objectifs administratifs qu'elle doit respecter à l'égard des services offerts. Cette intervenante, a-t-elle dépassé le mandat qui lui est confié? Est-ce que le comportement de l'intervenante répond aux attentes du CLSC? Le Protecteur du citoyen (2012) explique qu'à défaut de moyens pour répondre à la demande, les instances locales développent des pratiques qui privent les usagers des services nécessaires pour répondre à leurs besoins (PdC, 2012 : p. 22). D'ailleurs, les données du PdC (2017) montrent une réduction des SAD qui vont à l'encontre des politiques 2003 sur les services à domicile et celle de 2012 sur le vieillissement où l'État s'est engagé formellement à déployer plus de services à domicile. Le PdC explique la réduction de services comme suit :

Les personnes âgées de 65 ans et plus ayant besoin de services d'aide à domicile, leur proportion varie entre 15 % et 18 % alors que seulement 8,6 % des personnes âgées de 65 ans et plus au Québec reçoivent de tels services. Le nombre de personnes ayant obtenu des services a par ailleurs légèrement diminué (de 0,9 %11) entre le 31 mars 2015 et le 31 mars 2016. (PdeC, 2017 : p. 110).

L'apport des représentants de l'État est fondamental à la notion de QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Qu'en est-il lorsqu'une personne âgée a moins d'habiletés à faire valoir ses besoins en SAD? Qu'en est-il lorsque la personne âgée plus démunie et aux prises avec des douleurs devient fragilisée par son état de santé ? Comment faire valoir ses besoins de services lorsqu'il y a des douleurs ? Nous sommes en présence de situations d'iniquité défavorisant les personnes moins outillées à transiger avec les intervenants du système de santé. Pourtant, cette situation d'iniquité est proscrite puisque l'accès aux soins est dicté pour tous. Il est pourtant formellement et explicitement prescrit dans les politiques de santé publique, notamment celles de 2003 et de 2012, que les SAD sont offerts en réponse aux besoins. Ces politiques l'ont nettement précisé et nous avons fait référence à ces prescriptions à maintes reprises. En conséquence, le doute que l'État assume pleinement ses responsabilités et qu'il tienne les promesses émises dans ses politiques et ses plans d'action est toujours maintenu.

Les organismes communautaires

La responsabilité partagée inclut l'apport des **organismes communautaires** qui agissent auprès des personnes âgées. Parmi eux, bon nombre sont subventionnés par l'État. Les participants ont fait référence aux services reçus des organismes communautaires. Toutefois, la critique provient d'un besoin non comblé, permettant de desservir les hommes âgés. Ceux-ci ont plus de difficulté à avoir accès à des activités comme l'explique un participant :

*They call it a community centre, but it's not, it's a home for little old ladies. A community is for everybody. That's why I say, it's much harder [...]. **I went there to join, because they have woodwork and I like to do woodwork, she said he'll call you because he wants to see if you speak good enough French, you know.** So I wait for two or three days, and I go there again [...]. He never called [...]. Yes, because there it would be handy. I could take a course for woodworking stuff you know (P39).*

Nous avons toutefois constaté, lors de la mise à plat des résultats, que lorsque les personnes âgées reçoivent des SAD provenant des organismes communautaires, il est difficile pour eux de faire la distinction entre les services subventionnés par l'État et les services fournis par les organismes indépendants. Nous tenons compte du fait qu'il aurait fallu déterminer si les personnes âgées font une telle distinction. Cette question n'a pas été formulée dans la grille d'entretien. Toutefois, retenons que des changements profonds affectent les services à domicile. « Le Québec s'inscrit dans une tendance amorcée depuis quelques décennies où les services à domicile dédiés aux personnes âgées ayant des incapacités cumulent des changements importants dont : une part grandissante des services publics sont délégués au monde associatif et au marché » (Lavoie et Guberman, 2007 : p. 85).

En somme, les organismes communautaires œuvrant auprès des personnes âgées à domicile remplissent le mandat que leur confie l'État, sans toutefois préciser que leurs interventions ou services sont subventionnés. Dans les faits, il y a une certaine confusion entre ce qui est un service indépendant et celui lié à l'économie sociale qui est structuré par l'État. À cet égard : l'État a mis en place les Entreprises d'économie sociale en aide-domestique (EESAD) qui sont des entreprises sans but lucratif, avec, entre autres, le mandat d'offrir aux personnes âgées des services d'entretien ménager. Le gouvernement a créé ainsi une certaine confusion entre les politiques d'emploi et celles de soin aux personnes âgées. « [...] L'État fait porter une part croissante de la compensation des incapacités aux personnes âgées et à leurs familles [...] qui

doivent défrayer de plus en plus de services, même ceux offerts par les CLSC, dont certains sont donnés en contrat à des agences privées (Lavoie et Guberman, 2007 : p. 81 et 85).

L'entourage

La **responsabilité des membres de l'entourage** comme les proches aidants a fait l'objet de plusieurs études. Notons, entre autres, celle de Lavoie et Guberman (2007), où les auteurs précisent que le degré de responsabilités des enfants à l'égard de leurs parents vieillissants varie au gré de leur contexte de vie (p. 85). Règle générale, les participants expriment leur reconnaissance à l'égard de l'aide reçue des enfants et de leur soutien, comme nous l'avons évoquée lors de la présentation des résultats. Toutefois, quelques plaintes ont été émises par les participants à l'égard des enfants qui tardent à aider ou à l'égard de la famille, en général. Ces doléances sont exprimées comme suit :

« Alors qu'avant, je prenais ma marchette, je m'en allais, pas de problème. Maintenant, faut que j'attende. Puis là faut que j'attende, j'attends, j'attends, maudit que j'attends, j'attends, parce que mes enfants sont tous, tous occupés » (P24).

« Ils m'envoient un feuillet pour signer, par quelqu'un qui me connaît pour voir si je suis encore vivante. Depuis le mois de novembre, je n'ai pas reçu [l'argent attendu] par la négligence de mon garçon. Là, il ne s'en est pas encore occupé [...] » (P32).
« La famille, c'est plus compliqué ben, parce qu'ils ont chacun leur vie, hen! » (P10).

Comme l'expliquent Lavoie et Guberman (2007), plusieurs facteurs transforment la société et de ce fait, cette transformation modifie l'aide déployée aux parents âgés. Ces facteurs cumulent un certain nombre de changements de société, comme les activités professionnelles des femmes de plus en plus importantes, les unions qui se fragilisent, la valorisation de l'autonomie dans les familles qui prônent une responsabilisation plus grande de l'État, ainsi le potentiel des familles à s'occuper de parents âgés ou à en prendre soin n'a jamais paru aussi incertain (p. 86).

La personne âgée

La **responsabilité des personnes âgées** à l'égard de la QdV dans le contexte où les incapacités s'accroissent et vivre à domicile est *sine qua non* à la QdV, comme nous l'avons évoqué. Cette conjoncture soulève toutefois des incertitudes. La personne âgée est consciente des conséquences de son agir et évite de s'exposer à des risques ou à se placer en situation de vulnérabilité. Les participants ont évoqué clairement comme nous l'avons relaté dans le

chapitre précédent, qu'ils sont conscients de l'importance de leur QdV : « C'est nous qui faisons notre qualité de vie, ce n'est pas les autres » (P03, P42). En conséquence, ils ont cerné leur QdV dans une perspective médicale liée à la santé et à la perte d'autonomie, en émettant les concepts un et huit « Autonomie, santé » et « Sécurité », ce dernier étant lié aux troubles de la mobilité, à la crainte de tomber et au besoin de se sentir en sécurité grâce à l'aide d'un accompagnateur ou à un outil d'aide à la mobilité, comme nous l'avons évoqué précédemment.

Par la suite, ils ont situé leur QdV dans une perspective sociale liée à l'environnement dans lequel ils vivent en plaçant au second et au troisième rang de leurs priorités les concepts deux et trois : « Relations sociales, s'occuper » et « Être bien entouré : famille, amis ». Le besoin social étant fort important, il doit être pris en compte au même titre que les services médicaux offerts au domicile et dans le réseau de la santé. Cependant, le besoin social reste plus ou moins comblé. Les concepts cinq, six et sept sont des fonctionnements permettant d'avoir une QdV, notamment les « Moyens : services, argent », le « Domicile » un acquis qui doit être conservé. Le concept « Amour, Bonheur et Spiritualité » a une importance capitale pour les personnes âgées. Recevoir l'amour, éprouver du bonheur et vivre une spiritualité ces mots clés évoqués sont considérés nécessaires et essentiels à la QdV. Comme le résume une participante: « Il faut prendre ses responsabilités » (P16). Dans cette perspective, nous rappelons « l'éthique de la responsabilité » selon Hottois (1996), qui lie à la responsabilité la notion de « conséquences ». Ceci implique, toujours d'après Hottois, de devoir prendre « en considération les effets de l'action sous ses divers aspects. Ceci implique [aussi] la capacité de prédictions quant aux effets des actions entreprises et des moyens utilisés » (p. 491). En fait, Hottois nous dit qu'il faut « prévoir » puisque les actions auront des effets et ces effets auront des conséquences. « Les conséquences doivent être considérées, car le risque existe qu'elles soient contre-productives par rapport au but visé, ou qu'elles soient néfastes pour d'autres finalités jugées importantes » (*Ibid.*) Dans cette perspective, il est possible d'envisager que l'inaction à l'égard de la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités peut engendrer des conséquences néfastes.

SYNTHÈSE

Au terme de l'analyse de nos résultats, nous avons confronté notre définition de la QdV des aînés vivant à domicile avec des incapacités à celles émises par les deux chercheurs Farquhar (1995b) et Compagnone (2007). Nous avons aussi mis en exergue la définition classique de la

QdV qualitative, à laquelle nous avons fait référence au chapitre précédent, qui a été formulée par le WHOQOL Group (1995) et qui sert de référence aux chercheurs spécialisés sur la QdV qualitative. Cette définition soutient qu'il est nécessaire de prendre en compte le contexte, la culture, les valeurs, les buts, les attentes, les standards et les préoccupations des personnes. Cette définition générale s'adresse à tous les êtres humains.

Nous avons introduit la définition de la QdV de Pascal Rutten (2003), lequel, œuvrant en Santé publique à Rennes en France, a introduit la définition de la QdV de personnes âgées dépendantes à domicile. Les six premiers énoncés de cette charte servent à définir la QdV sous forme de thématiques, notamment les notions de choix de vie, de domicile, d'environnement, de vie sociale, de présence des proches, de patrimoine et revenus ainsi que la valorisation des activités. Nous constatons que notre définition, ramifiée en huit concepts, fait écho à celle de Rutten (2003).

De plus, nous avons fait la démonstration des concordances et discordances des thématiques présentées dans les définitions de la QdV présentées dans les études de Farquhar (1995b) et Compagnone et coll. (2017), auxquelles nous avons confronté nos résultats puisque ces études ont une structure méthodologique comparable à la nôtre. Nous avons fait la démonstration que la définition de la QdV de la présente étude n'est pas exclusive aux perceptions des personnes âgées qui ont participé à cette étude, mais notre définition correspond à celles de personnes âgées vivant à domicile en Grande-Bretagne et en France. Nous constatons aussi que notre étude présente des liens avec la définition présentée par Rutten (2003).

Toujours en lien avec la QdV, nous avons aussi montré que les troubles de la mobilité sont, entre autres, liés à l'âge et les résultats de recherches sur les troubles de la mobilité montrent que la santé a aussi une incidence sur la mobilité. D'ailleurs, la grande majorité des personnes âgées qui ont participé à cette recherche ont dit éprouver de tels troubles de mobilité. Ceci a pour conséquence de réduire l'autonomie et de limiter l'accès à l'environnement social, ce qui a pour effet de réduire la QdV. Prêter une attention particulière à la mobilité et à l'accès à l'environnement social est une question de santé publique.

Nous avons émis l'argument que la définition de la QdV, telle qu'émise dans cette étude par les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, doit être prise en compte, non seulement en raison d'une population vieillissante et en croissance, mais aussi en raison de l'importance qu'accordent les aînés à vivre à domicile et à l'application des politiques de santé publique qui leur permettent d'y vivre. D'ailleurs, nous avons évoqué à maintes reprises que « la très grande majorité des personnes âgées [97 %] manifestent leur volonté d'y demeurer le plus longtemps possible » (MFA, MSSS, 2012 : p. 28). De plus, l'État soutient et privilégie cette stratégie du maintien à domicile, dans ses politiques 2003 et 2012. Toutefois, l'application de ces politiques fait défaut. Or cet état de fait renvoie à une réalité, puisque l'État peine à offrir des services à domicile à cette population vieillissante en raison des coûts : « Pour le Québec, les enjeux sont décisifs, puisqu'il s'agit à la fois d'assurer la continuité de l'organisation générale du système et d'opérer les changements qui s'imposent, compte tenu du vieillissement de la population » (MSSS, 2003 : p. 19).

En somme, atteindre un grand âge, avoir des incapacités et vivre à domicile présentent certains écueils, opposant les attentes des aînés qui veulent y vivre le plus longtemps possible malgré les incapacités, alors que les services publics offerts à domicile par l'État sont limités et ne comblent pas tous les besoins, comme l'ont signifié chercheurs et organismes de défense des droits des citoyens (Protecteur du citoyen : Bigonnesse et coll., 2011 : p. 41-42; Busque et coll., 2012 : p. 277; Bérubé, 2012 : p. 2). Toutefois, il semble que l'organisation des SAD doit revenir à la case départ, lorsqu'en 1979 l'État québécois donne priorité au maintien à domicile des personnes âgées et émet sa première politique de SAD relevant des CLSC (Lavoie et Guberman, 2007 : p. 78 et 80). Depuis, les SAD n'ont jamais été aussi incertains qu'ils ne le sont maintenant, puisque les familles ont davantage la responsabilité du « prendre soin » d'un parent âgé et parce que les services des CLSC sont confiés à des agences privées (*Ibid.* : p. 86).

Nous avons observé sur le terrain et souligné lors de la présentation des résultats l'importance que les aînés accordent à leur QdV. Ces derniers comptent, pour la grande majorité d'entre eux, sur l'aide des personnes qui font partie de leur entourage, comme les enfants, les petits-enfants, les membres de la fratrie qui ont cette importance dans leur vie. De même, les amis détiennent une place tout aussi centrale dans leur univers, ainsi que les personnes côtoyées au sein des divers organismes œuvrant dans la communauté. La quasi-totalité des aînés

compte implicitement sur l'État : ils veulent mourir à domicile. Certes, l'écart existe entre les aînés moins nantis et ceux qui ont des moyens financiers plus élevés, puisque ces derniers peuvent s'offrir plus de services privés, de sorte que l'inquiétude quant aux besoins de fin de vie pose moins de problèmes que chez les moins bien nantis. Les religieuses qui ont participé à notre étude montrent que cette inquiétude à l'égard des services et de l'aspect financier ne pose aucun problème, comme l'explique l'une d'entre elles : « Et puis, les finances ou quoi que ce soit, y a pas d'inquiétudes financières. J'ai pas » (P16).

Rappelons les deux objectifs de cette étude. Le *premier* vise à présenter les concepts qui permettent de circonscrire le sens du terme « qualité de vie » (QdV) selon la perception des personnes vivant dans le contexte le plus usuel notamment, le domicile. Nous avons choisi de prendre en compte que bon nombre de personnes âgées éprouvent certaines incapacités fonctionnelles. Cet objectif se traduira par la formulation de mots clés qu'auront exprimés ces personnes, afin de signifier le sens qu'ils donnent au terme « qualité de vie ». Le *second* objectif fait le lien entre cette perception de la QdV et la réalité vécue, notamment en lien à l'application des politiques de santé publique émises par l'État québécois en 2003 et 2012 portant respectivement sur les SAD et sur le vieillissement. Comme nous l'avons présenté, certaines personnes âgées ont exprimé avoir la perception d'une telle liberté, alors que d'autres ont émis certaines conditions telles qu'avoir la santé, l'argent, les services ou le fait de se sentir utile. Par contre, certains aînés ont souligné qu'ils avaient la perception de ne pas avoir une telle liberté pour diverses raisons. Bien souvent, cette liberté d'accomplissement se rapporte à l'autonomie, à l'état de santé, aux troubles de la mobilité, aux limites connues et aux difficultés à s'adapter aux pertes en raison de cette période de vieillissement qui se vit au quotidien.

CHAPITRE 8. DISCUSSION

Dans la très grande majorité des cas, les personnes âgées cherchent à prolonger au maximum possible le « vivre à domicile ». Cet univers se devient compromis, puisque les limites fonctionnelles les empêchent de réaliser les activités de la vie quotidienne et domestique et ainsi limite cette option. Ayant de telles limites, bon nombre d'entre elles se voient dans l'incapacité d'avoir accès à un environnement social. Ceci restreint la portée des choix et affecte la liberté d'action et, par la suite, engendre des problèmes de santé mentale affectant à leur tour la santé générale, comme nous l'avons vu précédemment. À cette période importante de la vie, les politiques de santé publique permettent le maintien à domicile des personnes âgées en situation d'incapacités et par le fait même améliorent leur qualité de vie à domicile. Deux politiques mentionnées au cours de cette étude sont instrumentales à ce maintien à domicile. Ce sont les politiques émises en 2003 (services à domicile) et de 2012 (sur le vieillissement), dans laquelle l'État a réitéré son engagement, dans un premier temps, à déployer les services à domicile et, dans un second temps, les accroître dans le but **d' « améliorer », de « maintenir » ou de « soutenir »** la QdV des personnes âgées en situation d'incapacités. Cette notion de QdV n'a toutefois jamais été définie ou justifiée. Les faits colligés sur l'application de ces politiques de santé publique montrent qu'une logique économique prévaut sur la notion de QdV. Le Protecteur du citoyen (PdC) se dit « vivement préoccupé par l'impact d'un niveau insuffisant de services à domicile sur la *qualité de vie* des usagers présentant une perte d'autonomie et sur la sécurité de la clientèle à domicile en attente de services » (PdC, 2012 : p. 23). Ces incongruités, qui émanent des politiques de santé, ont pour effet, entre autres, de confirmer un manque de services qui laisse à elles-mêmes des personnes âgées démunies n'ayant pas les moyens financiers de suppléer, par des services privés, ceux non déployés par l'État. Cette situation cause certaines iniquités et d'injustice si l'on compare les personnes âgées plus démunies à celles mieux nanties qui ont les ressources leur permettant d'avoir les services privés nécessaires en remplacement aux services étatiques non déployés.

Les propos que nous avons mis en exergue au cours de cette étude montrent que la QdV exprimée par des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités se résume à une série de concepts qui permettent de mieux comprendre et résument leur point de vue. Cette perspective nouvellement acquise permettra d'émettre des recommandations et pourra être prises en compte lors de l'émission de plans d'action renouvelés concernant les politiques de

santé publique, comme celle de 2003 *Chez soi : le premier choix*, portant sur les services à domicile, et celle de 2012 *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, sur le vieillissement. Notre action donne les pistes afin de prendre en compte les perceptions des personnes âgées, dans le but d'améliorer leur QdV.

Cette thèse avait comme premier objectif de présenter les concepts qui permettent de circonscrire le sens du terme « qualité de vie » selon la perception des personnes vivant dans un contexte le plus naturel, c'est-à-dire, le domicile. Nous avons concentré notre attention sur les personnes âgées qui éprouvent des incapacités fonctionnelles tout en vivant à domicile. Selon nous, ces personnes, lorsqu'isolées, peuvent être perçues silencieuses, sans voix, n'émettant aucune controverse; ils sont en quelque sorte les « invisibles » de la société ou les « sans voix ». Souvent isolés chacun chez eux, ils dépendent de l'aide fournie pour maintenir une QdV.

Bien que les trente-cinq personnes âgées qui ont collaboré à notre étude ne présentent pas un profil homogène, certains points de vue les unissent, notamment lorsqu'ils ont défini la QdV selon leurs perceptions. Leurs priorités ont été exprimées en huit thématiques présentées par ordre du nombre d'occurrences en commençant par 1) *Autonomie, Santé*; 2) *Relations sociales, S'occuper*; 3) *Être bien entouré : famille, amis*; 4) *Adaptation, Acceptation, Limites connues*; 5) *Moyens : Services, Argent*; 6) *Domicile*; 7) *Amour, Bonheur, Spiritualité* et 8) *Sécurité*. De plus, tous souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible. En raison de problèmes de santé manifestes, tous dépendent de l'aide à domicile et par le fait même de la mise en œuvre des politiques étatiques pour pouvoir vivre à domicile. Un rappel de l'état des lieux s'avère nécessaire afin de réitérer l'importance de ce groupe et de mettre en valeur certains défis que les personnes âgées ont à relever.

Le vieillissement démographique connu de tous, il circonscrit l'importance de cette cohorte qui réunit toutes les personnes âgées de 65 ans et plus. D'ici un peu plus d'une décennie (2031), ce groupe représentera le quart de la population québécoise (*cité MF, 2017*). La très grande majorité vit à domicile, soit 96,5 % (*cité, AQESSS, 2011*), une tendance qui semble se maintenir. En dépit d'une longévité croissante, qui atteindra sous peu 82,7 ans (*cité, ISQ, 2017*), tous souhaitent vieillir en santé. Toutefois, l'espérance de vie en bonne santé se situe à 71,4 ans (*cité, DD, 2014*). Si nous atteignons cette remarquable longévité, nous risquons de

vivre une période d'incapacités qui complexifiera la gestion du quotidien. Comme le souligne Sen (2004 : p. 23), « *health is one of the most important conditions of human life and a critically significant constituent of human capabilities which we have reason to value* ». Ces caractéristiques très sommaires dressent le profil d'une population qui suscite l'intérêt de nombreux chercheurs, en particulier dans le domaine de la QdV liée à la santé ou dans le domaine biomédical, ce que nous avons démontré aux chapitres précédents. En contrepartie, les études consacrées aux personnes âgées vivant à domicile sont moins nombreuses. Celles sur leur QdV en situation d'incapacités – surtout les recherches abordant l'éthique, la justice sociale et l'équité – peuvent être qualifiées de rarissimes.

Ce profil démographique du groupe des personnes âgées fait écho à celui des participants de notre étude, puisque parmi les trente-cinq personnes âgées rencontrées, on dénombre 63 % qui sont âgés de 80 à 95 ans, contre 37 % âgés de 65 à 79 ans. L'âge moyen des participants se situe à 81,5 ans. Tous manifestent des incapacités et tous vivent à domicile, puisque tel était l'un des critères de sélection. À l'exception de 9 personnes âgées qui ont choisi de ne pas préciser leur revenu, parmi les 26 autres, 10 d'entre eux reçoivent annuellement 20 000 dollars et moins pour vivre dans la métropole. Il y en a 8 qui ont un revenu entre 20 000 et 34 000 dollars et les 8 autres, leur revenu annuel se subdivise entre 4 personnes âgées ayant un revenu inférieur à 49 000 dollars et les 4 autres ont un revenu annuel supérieur à 50 000 dollars. Cette information montre que, parmi les participants qui ont confirmé leur revenu, bon nombre vivent des situations de vulnérabilité financière.

Certes, avoir les ressources financières n'est pas l'unique besoin des personnes âgées. Toutefois, convenons qu'avoir des ressources financières au-dessus du seuil de faible revenu²⁰ peut alléger le fardeau des décisions difficiles à prendre. Tel est le cas lorsque les services étatiques sont non fournis. Le choix se limite à soit assumer les frais de services privés à domicile (SAD), soit à devoir s'en passer par manque de ressources financières, alors que la situation vécue l'impose. Ceci implique de vivre une situation de vulnérabilité en raison du risque encouru et d'être en situation d'iniquité puisque les services privés ne peuvent pas être envisagés. Avoir un revenu au-dessus du seuil de pauvreté aidera à prolonger le maintien à domicile en ayant l'aide requise. Tel est le cas de la participante P07, dont le revenu annuel se situe au-dessus de 50 000 dollars, qui reçoit de l'aide privée à domicile vingt-quatre heures,

²⁰ ISQ (2017), révision 30 novembre 2017. Seuil de faible revenu avant impôt pour une personne : 22 505 \$.

sept jours. Ceci permet de prolonger le maintien à domicile grâce à ces services devenus une priorité.

Nous réitérons que, l'Association médicale canadienne (AMC) prend position à l'égard des services à domicile (SAD), plus précisément en référence à la loi canadienne sur la santé ou *Canada Health Act (CHA)* :

L'AMC soutient que le gouvernement fédéral définit étroitement, dans cette loi, les services de santé assurés, notamment les « Services hospitaliers, services médicaux et services chirurgicaux, services dentaires fournis aux assurés ». Bien que le gouvernement fédéral reconnaisse dans sa loi *CHA* : les soins ambulatoires (*extended health care services*) tels que les soins à domicile et le service de soins ambulatoires, ils ne sont pas soumis au programme. [...] L'AMC émet parmi ses principes généraux que « les soins à domicile et les soins de longue durée devraient être dispensés dans un cadre approprié et économique, respectant les préférences du patient et de sa famille. » (Traduction libre, AMC, 2010 : p. 1 et 2).

Pourtant, les SAD ne sont pas un luxe pour les personnes ayant des incapacités fonctionnelles, tout en vivant à domicile. Ces services sont fondamentalement requis afin de permettre aux personnes ayant des incapacités d'y vivre le plus longtemps possible. De plus, ceci s'arrime à la visée de l'État québécois émise dans la politique 2012, qu'il y a lieu de « [...] soutenir les personnes âgées qui veulent demeurer actives et vivre le plus longtemps possible à domicile, [...] notamment en augmentant les services à domicile » (MSSS, 2012 : p. 5). En fait, comme l'explique Brunelles (2008 : p. 14), ce qui constitue la QdV de toute personne, quelles que soient les limites fonctionnelles, c'est de faire en sorte que la personne puisse bénéficier d'une indépendance matérielle, économique et physique permettant le libre choix d'un mode de vie tout en respectant les idées, besoins et rêves exprimés. Ceci signifie de soutenir l'autonomie fonctionnelle de la personne afin de lui permettre d'avoir une QdV.

Lié au profil des participants, notons aussi les incapacités attribuables bien souvent à des problèmes de santé persistants qui ne semblent pas s'améliorer ou qui ne permettent pas d'entrevoir une guérison. Les problèmes de santé recensés auprès des participants de cette étude sont variés. La grande majorité des participants ont évoqué l'arthrite-arthrose, l'hypertension, ou les conséquences d'un accident cérébral vasculaire (ACV), comme les étourdissements ou les problèmes d'élocution. Certains ont des problèmes respiratoires, d'autres ont divers cancers. Quelques-uns ont exprimé les contraintes du diabète, de la poliomyélite, de la dégénérescence maculaire, du glaucome, des problèmes cardiaques, des problèmes de dépression. Comme l'évoque Grenier (2011) et comme nous l'avons constaté,

certaines personnes se retrouvent isolées dans la maladie ce qui crée une source de souffrance sociale (p. 292). Cet isolement est souvent attribuable aux troubles de mobilité ce qui affecte la QdV. En fait, 27 participants sur 35 éprouvent des troubles de mobilité. Ceci représente plus des trois quarts des personnes âgées rencontrées qui ont difficilement accès à l'environnement²¹ social. Tous les participants ont confirmé avoir besoin de SAD afin de leur permettre d'y vivre et de maintenir une QdV. Tous souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible. Certains d'entre eux ont précisé vouloir y mourir (P30, P36, P37).

Le domicile, comme l'expliquent Leibing et coll. (2016), est un lieu où l'on se sent en sécurité, où l'on est au chaud, où il y a de la tranquillité, de la paix, où il est possible de fermer la porte et de s'extraire des nuisances extérieures. Le domicile se résume, entre autres, à faire ce que l'on veut. Le domicile représente un point d'ancrage fondamental. Comme l'exprime une participante de 93 ans : « *I like the way I'm living. I have wonderful scenery, it means a lot to me. I belong with people here. Otherwise, I would have been gone a long time ago* » (P07). Il y a aussi l'importance accordée à être à proximité de tout. Le domicile exprime la satisfaction des « besoins » : « Beh, l'emplacement, hum, le calme, la proximité de tout. Pour aller chez le médecin, n'importe quoi, c'est facile, aussi pour les courses » (P26). Comme, le souligne Grenier (2011 : p. 289), la reconnaissance des besoins des personnes âgées constitue un enjeu profond en ce qui concerne à la fois la QdV des personnes et les services de soutien et de soins requis à domicile.

L'enjeu profond qui concerne la QdV des personnes âgées s'imbrique dans les services de soutien nécessaires pour vivre à domicile. Ceci nous incite à faire le point sur l'engagement de l'État à l'égard de ces services. Tout au long de cette étude, nous avons mis l'accent sur les deux politiques qui concernent de près la vie des personnes âgées vivant à domicile, notamment la politique 2003 *Chez soi le premier choix*. L'objectif de cette politique étant consolidée dans la politique 2012 sur le vieillissement, nommée *Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté, au Québec*.

²¹ Environnement : désigne « tous les facteurs dans le monde externe qui forment le contexte de la vie d'un individu ; l'environnement inclut le domicile, les communautés, et la société au sens large ; au sein de ces environnements, il existe un ensemble d'éléments, comme l'environnement bâti, les individus et leurs relations, les attitudes et les valeurs, les politiques sociales et de santé, les systèmes et les services » (OMS, 2016 : p. 260).

ENGAGEMENT DE L'ÉTAT ENVERS LES SERVICES À DOMICILE

Nous avons fait un survol de l'engagement de l'État à l'égard des services reflété dans la politique 2003 dédiée au SAD, avec une attention plus soutenue à la politique 2012 sur le vieillissement en raison du fait que cette politique inclut les SAD. Rappelons que les SAD puisent leurs origines en 1979 lors de l'émission de la première politique sur le maintien à domicile. De plus, à la suite du virage ambulatoire des soins de convalescences ont été transférés des hôpitaux vers le domicile. L'État a aussi redirigé les services de longue durée dédiés aux personnes en perte d'autonomie vers le domicile. L'État évoque comme argument justificateur que la société est vieillissante, ce qui impose de modifier les façons de gérer les ressources et de prendre en compte les besoins des groupes sociaux dominants comme celui des personnes âgées.

Dès 2003, l'État québécois a précisé que le domicile devenait un lieu de prestation de soins, qu'il dicte dans la politique de services à domicile *Chez soi : le premier choix*. Dans les faits, l'État voulait réduire les coûts du système de santé. En centrant les soins à domicile, l'État a joint deux volontés, d'une part, celle de répondre au désir des personnes âgées de vivre à domicile le plus longtemps possible grâce aux services de maintien à domicile. L'État a, d'autre part, arrimé à ce désir ses intérêts économiques en réduisant les coûts en déployant les SAD plutôt que dans le réseau de la santé. Il est d'ailleurs plus avantageux d'offrir des services de soin de longue durée à domicile, plutôt qu'en milieu institutionnels, comme celui du réseau de la santé ou en hébergement, et ceci, même à un niveau élevé d'incapacités (Hébert, 2003). En changeant le mode de prestation de services de longue durée vers le domicile, en 2003, l'État a partagé la responsabilité des services aux personnes âgées en impliquant les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale en aide-domestique (EÉSAD). Si l'on remonte à l'origine de la politique du maintien à domicile, nous pouvons émettre que depuis quelques décennies nous sommes témoins d'un nouveau mode de prestation de soins en rapprochant les soins de longue durée au milieu de vie de la personne, plutôt que de maintenir le modèle classique de soins en milieu médical ou institutionnel.

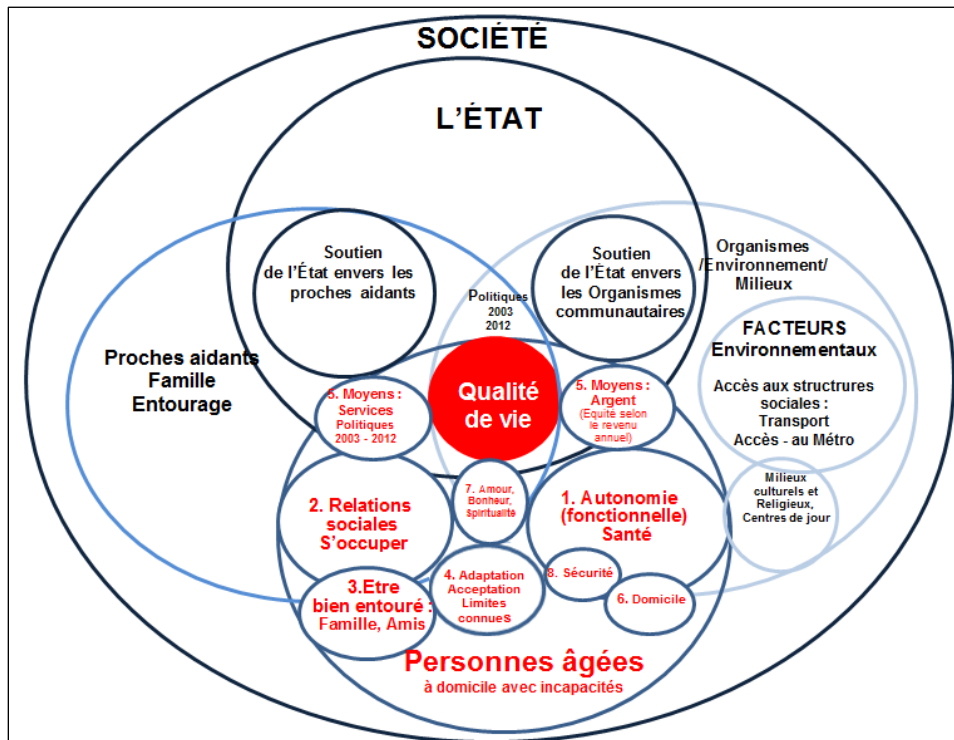
À la suite de la politique 2003 vient la politique de 2012 sur le vieillissement, dans laquelle l'État a élargi son champ d'action²² (Annexe 11) en impliquant tous les secteurs de la société à l'échelle locale, régionale et nationale. À titre d'exemple, quelques énoncés appliqués directement aux personnes âgées permettent de constater cette diversité :

- La santé au regard des habitudes de vie, de la saine alimentation, de la consommation inappropriée des médicaments, des chutes, de la dépression, de la *vaccination*;
- Les services de soutien à domicile (SAD);
- L'accessibilité des lieux publics, des moyens de communication et de transport;
- La mobilité des personnes âgées par l'entremise du programme d'aide gouvernementale à l'amélioration des services en transport en commun;
- Les besoins spécifiques des personnes âgées en perte d'autonomie lors de la révision des plans de transports dans le cadre du Programme d'aide gouvernementale au transport collectif régional;
- L'accessibilité des personnes âgées aux divers modes de transport collectif dans le cadre des plans de développement élaborés par les autorités en transport.

L'État représenté par les ministères de la Famille et des Aînés (MFA) et de la Santé et des Services sociaux (MSSS) partage la responsabilité du « vieillissement de la population » et par le fait même la QdV des personnes âgées, avec tous les acteurs stratégiques de la société incluant les représentants de l'État. Ces acteurs proviennent de tous les milieux. Ce sont, entre autres, des bénévoles, des intervenants, des représentants de regroupements, de réseaux, d'associations, des administrateurs de services, des employeurs, des chercheurs, des militants à la cause des aînés, des élus, les proches aidants, les familles, les organismes communautaires, des élus, etc. Comme le montre la figure 5 ci-dessous, le point de départ de cette responsabilité partagée étant la QdV et les huit concepts qui la définissent. Cette responsabilité partagée se déploie à l'ensemble de la société.

²² « Champs d'action : Le soutien des personnes âgées dans la communauté; le milieu de travail; les nouvelles technologies de l'information et de la communication; la santé, la perte d'autonomies et la qualité de vie; le soutien à domicile; les besoins des personnes âgées; la maltraitance; l'accompagnement des personnes âgées vulnérables; les proches aidants; la municipalité amie des aînés (MADA); l'adaptation des communautés au vieillissement de la population; les habitations adaptables, adaptées, abordables et sécuritaires; la mobilité des personnes âgées et recherche et développement des connaissances » (MFA, MSSS, 2012 : p. 175-182).

Figure 5. Responsabilité partagée



Comme nous l'avons évoqué aux chapitres précédents, à la politique 2012 au cours du vieillissement, l'État propose trois grandes visées à l'égard de la QdV : 1) améliorer la QdV, 2) accroître/maximiser/augmenter la QdV et 3) « contribuer » à la QdV (MFA, MSSS, 2012). Pour ce faire, l'État mobilise seize ministères à la mise en œuvre de la politique 2012, notamment les ministères de la Culture, des Communications et de la Condition féminine, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, des Transports, de l'Éducation, Loisir et Sports, Agriculture, Pêcherie et Alimentation, Développement durable, Environnement et Parcs, Développement économique, Innovation et Exportation, etc. Il inclut à sa liste de partenaires, les Agences de la santé et des services sociaux, les Centres de santé et de services sociaux, les cliniques médicales, les cabinets de médecins privés et publics, les groupes de médecins de famille, l'Institut national de santé publique du Québec. L'État s'adresse aux ordres professionnels, aux divers milieux d'enseignements, aux Instituts universitaires de gériatrie, etc. Tous ces acteurs ont des liens directs et indirects avec personnes âgées dans divers champs d'activités de la société. L'État interpelle tout le monde à contribuer et à prendre en compte que la société doit s'adapter au vieillissement de la population, ce qui signifie entre autres, devoir élargir les champs d'action.

L'État partage la responsabilité du vieillissement de la population avec le milieu des municipalités, par la mise en place du projet Municipalités amies des aînés (MADA). Il interpelle les divers milieux de travail. À titre d'exemple, l'État invite les milieux de travail à reconnaître l'importance de la conciliation « travail-famille ». À l'origine, cette conciliation était réservée à la relation « parents-enfants ». En raison du vieillissement de la population, la conciliation « travail-famille » prend en compte le fait que certains travailleurs viennent en aide à un proche âgé. L'État inclut le secteur des technologies de l'information. Il maintient l'axe santé. Il souhaite contrer la maltraitance. L'État veut faciliter l'accès aux services dans toutes les régions du Québec et soutenir les proches aidants et les communautés. Il inclut ses préoccupations pour les aînés à sa politique sur les sociétés d'habitation, puisqu'il veut que les habitations soient adaptables, adaptées, abordables et sécuritaires pour les personnes âgées. Il prône assurer la mobilité des personnes âgées dans la cité (MFA, MSSS, 2012 : p. 159, 160, 161, 162 et 182). Il entend poursuivre le développement des connaissances dans le secteur du vieillissement et soutenir le transfert des connaissances dans les secteurs de recherche sur le vieillissement.

Toutefois, outre cette contribution impliquant tous les secteurs de la société, le besoin fondamental des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités repose sur les SAD nécessaires au maintien à domicile et à une QdV. À cet égard, l'État a clairement énoncé dans la politique 2012 un engagement ferme à l'égard du soutien à domicile des personnes âgées. Cet engagement émis par la voix de la ministre déléguée aux services sociaux représentante de l'État précise l'importance des SAD « en augmentant les services à domicile » (p. 3). L'État confirme « un accroissement important des services de soutien à domicile [...] une somme supplémentaire cumulée de 1,16 milliard de dollars sur cinq ans pour un ensemble de services permettant aux aînés de vieillir à domicile » (MFA, MSSS, 2012 : p. 28 et 65). L'État spécifie « augmenter le nombre de personnes recevant ses services de soutien à domicile et intensifier les services pour mieux répondre aux besoins des personnes aînées et de leurs proches » (p.111). En somme, l'État détermine dans la politique 2012 que le soutien à domicile représente « la pierre d'assise » de cette politique sur le vieillissement (MFA, MSSS, 2012).

Malgré ces énoncés évocateurs et magistraux émis dans la politique 2012, les SAD restent vivement critiqués. Les critiques à l'égard de cette politique 2012 portent entre autres, sur la

teneur générale des orientations des SAD (Lavoie et coll., 2014 : p. 15). Quant aux critiques à l'égard de la politique 2003, les doléances sont nombreuses et substantielles comme nous le verrons subséquemment. Ces circonstances nous montrent qu'au mieux, l'État entretient un discours ambigu. D'une part, il promet d'augmenter les SAD, mais les faits montrent que les SAD ne sont pas déployés tel que prévu dans sa politique de SAD et ceci depuis de nombreuses années. Les diverses études portant sur les SAD identifient d'importantes lacunes. Rappelons les études sur les besoins non comblés (BNC) à domicile auxquels nous avons fait référence aux chapitres précédents qui font état de ces lacunes. De plus, les études menées sur l'apport marqué des proches aidants montrent qu'ils assument environ 70 % des soins infirmiers et d'assistance, dont la majorité des soins infirmiers professionnels (Lavoie et coll., 2014).

Rappelons aussi les rapports du Protecteur du citoyen (PdC) jusqu'en 2017 dans lesquels les auteurs dénoncent diverses irrégularités à l'égard des SAD, auxquelles nous avons fait référence à maintes reprises au cours de cette étude. De plus, au rapport d'activités 2016-2017, le PdC maintient les doléances à l'égard des SAD résumées comme suit :

Depuis la réforme du réseau de santé et des services sociaux (MSSS) de 2015, les représentants de l'État ont réduit le nombre d'établissements publics de façon magistrale, c'est-à-dire de 182 à 51 établissements. L'offre de services aussi diminue. Les personnes recevant quelques heures de services en soutien à domicile se voient maintenant privées de ces services et selon le MSSS, elles n'y ont plus droit, bien que leurs besoins n'aient pas changé (PdC, 2017 : p. 8).

Il y a diminution de l'offre de services de soutien à domicile au Québec : il n'y a que 8,6 % de personnes âgées en perte d'autonomie de 65 ans et plus qui reçoivent des services de soutien à domicile, pourtant le taux de personne ayant besoin de ce genre de services se situe de façon conservatrice à 15 % (PdC, 2017). De plus, le temps dédié aux interventions a aussi diminué (PdC, 2017 : p. 110).

Les recommandations émises par le PdC au MSSS visent à corriger la situation afin d'atteindre les 15 % de personnes âgées qui ont besoin de recevoir des services de longue durée en SAD. À nouveau, ces faits récents présentés par PdC montrent que l'État n'assume pas pleinement ses responsabilités à l'égard des SAD et il n'applique pas la politique 2003 sur le soutien à domicile tel qu'il l'a énoncé et qu'il a réitéré dans le cadre de la politique de 2012 sur le vieillissement. On note une promesse rompue entre l'État et les contribuables.

Selon le Vérificateur général du Québec (VGQ) (2013), les personnes âgées en vieillissant seront privées de certains SAD. Les « usagers », c'est-à-dire les personnes âgées qui demandent de l'aide, peuvent attendre longtemps avant d'avoir accès aux SAD (VGQ, 2013). D'ailleurs, le VGQ rapporte que lors de la vérification effectuée, intervenants et gestionnaires rencontrés rapportent que l'offre de SAD rendue aux personnes âgées est parfois insuffisante (VGQ, 2013). Recevoir des services permettant aux personnes âgées de vivre à domicile le plus longtemps possible n'est pas une procédure simple et automatique. En fait, les auteurs du rapport 2013 du VGQ revendiquent d'importantes lacunes, voulant que le MSSS n'ait pas fait l'évaluation requise afin de valider si les fonds attribués sont suffisants pour offrir les services prévus à la politique de soutien à domicile, à la fois concernant les besoins actuels et futurs de cette clientèle (VGQ, 2013 : p. 34). De plus, le Conseil canadien de la santé (CCS) corrobore l'insuffisance de SAD : « [...] beaucoup d'aînés aux problèmes de santé complexes ne reçoivent pas les soins à domicile dont ils ont besoin et il n'existe aucune statistique sur les aînés qui ont besoin de tels soins, mais n'en bénéficient pas (CCS, 2012, p. 6). Pour clore, mentionnons que Demers et Pelchat (2012-2013) indiquent que les faits montrent que les SAD ne réussissent pas à atteindre un capital symbolique de crédibilité (p. 49). Prenant en compte ces doléances, il est possible d'affirmer que l'État ne respecte pas l'application des SAD, tel qu'il l'énonce dans ses politiques 2003 et 2012. De plus, les champs d'action de la politique 2012 sont tellement diversifiés et la portée se veut tellement large, qu'il est difficile d'avoir une idée précise si les plans d'action sont réellement mis en œuvre. Il est aussi difficile de mesurer avec précision l'efficacité de chaque stratégie énoncée.

Les faits réels demeurent présents, d'une part, celui du transfert de services à des tiers commerciaux et d'autre part, le fait que l'État se déresponsabilise en reléguant aux familles les soins de leurs parents âgés (Lavoie et Guberman, 2007; Gagnon et coll., 2002). On peut entrevoir qu'il se profile une approche de désengagement, en transférant une part de la responsabilité à tous les acteurs auxquels nous avons fait référence précédemment. De plus, ces faits pointent vers un laissé pour compte des personnes âgées vivant à domicile où la règle appliquée ressemble plutôt à une diminution de SAD qu'au maintien de la promesse formelle émise dans la politique (2003). Les personnes âgées mieux nanties peuvent compenser par des SAD privés, alors que les personnes plus démunies ne peuvent pas se prévaloir de tels services privés. Dès lors, on constate une situation inéquitable et injuste à l'égard des personnes plus démunies. C'est une question de justice sociale envers toutes les personnes

âgées du Québec. Rappelons que dans notre étude, parmi les participants qui ont accepté de préciser leur revenu annuel, on dénombre 10 personnes sur 26 qui ont moins de 20 000 dollars pour vivre. Ceci signifie que ces personnes vivent en dessous du seuil de faible revenu, comme nous l'avons mentionné précédemment.

Nous avons montré que bien que l'État ait élargi son champ d'action à l'égard du vieillissement de la population, ce dernier ne respecte pas son engagement en ce qui concerne les SAD.

L'État entretient un triple discours, comme nous l'avons évoqué au début de cette étude :

- Un *premier discours* mettant l'accent sur un « agir responsable » que l'État l'exprime en émettant les politiques de santé publiques en 2003 et en 2012 et de fait, prend en compte les besoins des personnes âgées vivant à domicile;
- Un *second discours* émerge lorsque l'État entretient une image du « bon gestionnaire responsable » (Blondeau et coll., 2011), en optimisant les biens communs et en structurant stratégiquement les programmes et services. Prenant en compte les besoins de la population vieillissante, l'État promet d'augmenter les SAD dans sa politique 2012;
- Un *troisième discours* renverse tout, puisque ce discours est dissonant et génère une tension et soulevant des conflits de valeurs. D'une part, l'État se dit à l'écoute des besoins des aînés et met en place des politiques de soutien. D'autre part, dans la même visée, il rationne les services à un point tel qu'ils ne couvrent qu'une faible partie des besoins (Demers et coll., 2012-2013 : p 4).

Les études portant sur les écarts des SAD, sur les besoins non comblés à domicile et sur l'apport de proches aidants démontrent des carences significatives de services. S'ajoutent, les rapports du PdC, du VGC et du CCS qui confirment aussi d'importantes lacunes à l'égard des SAD. Les faits évocateurs de tous ces acteurs confirment la portée du problème à l'égard des services étatiques à domicile qui sont clairement insuffisants. Parmi les actions énoncées, notons précisément l'importance de l'accès à l'environnement physique et social auquel nous avons fait référence au cours de l'étude, puisqu'avoir un tel accès influence la perception de la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Les changements promis tardent à être réalisés.

ACCÈS À L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET SOCIAL

L'accès à « l'environnement physique et social » se résume à avoir accès à tout ce qui est présent et qui constitue l'activité d'un quartier, d'un arrondissement, d'une ville, d'une communauté dans laquelle vit la personne âgée. Comme nous l'avons évoqué ceci signifie, grâce aux ressources étatiques, d'avoir accès à tout ce qui existe sur le plan urbain, comme pouvoir utiliser les moyens de transport, les services publics, tout ce qui donne accès aux fonctionnements de la vie quotidienne de la personne, que ce soit des activités domestiques, médicales, culturelles, sociales, religieuses, etc. Concrètement, ceci signifie se rendre à l'épicerie, à la pharmacie, à la banque, à la bibliothèque, au bureau du médecin, à l'hôpital et se rendre là où sont situés les membres de l'entourage : famille et amis, etc., comme le font sans s'inquiéter, toutes les personnes mobiles.

Selon Fougeyrollas (2011), spécialiste en matière de processus de production du handicap (PPH), il y a lieu de reconnaître les changements d'intensité liés aux limites fonctionnelles qu'il nomme « déficiences » et « incapacités ». Ceux-ci se développent dans bien des cas, notamment suite à un traumatisme ou une pathologie, une déficience génétique, un retard de développement, il survient aussi dans le cycle progressif du vieillissement. Toujours selon l'auteur, l'environnement dit « social » peut être à la fois des facteurs de risques ou de protection pour les personnes âgées qui peuvent être déterminants afin de permettre une participation sociale (Fougeyrollas, 2011). Lorsque les facteurs environnementaux limitent la personne âgée, ils se transforment en facteurs de PPH, c'est-à-dire que la personne âgée vit une situation de précarité sociale, elle est désaffiliée socialement. Limitée par l'accès à l'environnement urbain, la personne âgée se situera en état de vulnérabilité sociale.

De plus, Fougeyrollas (2011) évoque le non-exercice des droits de la personne dans la perspective de perte de droits à l'égalité. Lorsque l'environnement social n'est pas un lieu accessible à tous les membres de la société, incluant les personnes âgées, l'État néglige implicitement de prendre en compte les besoins des personnes les plus vulnérables de la société, notamment les personnes âgées. Cette exclusion sociale crée des problèmes éthiques, des problèmes de santé publique et des problèmes de santé mentale. La responsabilité de l'État est incontestable. Les personnes âgées ont droit à l'accès à l'environnement social. Non seulement les personnes âgées y ont droit, mais l'État doit rendre l'environnement social accessible à tous les contribuables, sans exception. Robeyns (2005)

explique, que selon la perspective de Sen, l'État doit mettre l'accent sur les « *beings* » et les « *doings* » des personnes à l'égard de leur qualité de vie et réduire les obstacles nuisibles « *our evaluations and policies should focus on what people are able to do and be, and the quality of their life, and on removing obstacles in their lives so that they have more freedom to live the kind of life that, upon reflection, they have reason to value* » (p. 94).

Au plan d'action quinquennale (2012-2017) joint à la politique 2012, l'État dresse les orientations requises afin de permettre l'intégration sociale des personnes âgées. L'Orientation 3, choix stratégiques 3.6. L'État met l'accent sur l'environnement social des personnes âgées. Il circonscrit cinq actions comme suit :

Choix 3.6 : **Assurer la mobilité** des personnes âgées, l'État soutiendra les « actions » suivantes :

- 3.6.1 Mettre en place des **services destinés à répondre spécifiquement aux besoins des aînés**, par l'entreprise du Programme d'aide gouvernementale à l'amélioration des services en transport en commun.
- 3.6.2 Créer un **code d'éthique** avec des mesures pour sensibiliser **les chauffeurs de taxi** aux besoins spécifiques des aînés.
- 3.6.3 Considérer les **besoins spécifiques des personnes âgées** dont celles en perte d'autonomie, **au moment d'élaborer et de réviser les plans de transport requis** par le Programme d'aide gouvernementale au transport collectif régional.
- 3.6.4 **Accroître l'accessibilité des aînés aux divers modes de transport collectif** dans le cadre des plans de développement élaborés par les autorités organisatrices de transport.
- 3.6.5 Élaborer et diffuser **un guide pratique ayant trait à la notion de parcours sans obstacle** à l'intention des municipalités et des sociétés de transport (MFA, MSSS, 2012 : p. 182).

Toutefois, ces choix restent encore à être suivis et les changements semblent progresser lentement. En conséquence, l'application de la politique 2012 est encore imprécise. À ce jour, les personnes âgées ont un accès limité à l'environnement social.

Nous pouvons donc émettre que l'ensemble des acteurs sociaux, qu'ils se situent au niveau de l'arrondissement, de la municipalité, ou du gouvernement provincial et fédéral, tous partagent la responsabilité de rendre le milieu social accessible aux personnes âgées. C'est une question de justice, d'éthique et de QdV. Les acteurs sociaux incluent l'entourage des personnes âgées qui contribuent sur une base quotidienne à leur intégration au milieu social. Il y a aussi les organismes à but non lucratif qui agissent auprès des personnes âgées. Ils

assument aussi une part de responsabilité à l'égard de la QdV des personnes âgées en ce qui concerne leur intégration sociale, qui se concrétise grâce aux activités sociales offertes par l'organisme. Leurs responsabilités sont liées étroitement aux objectifs de l'État à l'égard des services dédiés aux personnes âgées. Quant aux communautés religieuses et culturelles, celles-ci peuvent aider à combler des besoins réels en offrant des services à leurs membres. Leur apport est certainement nécessaire et bénéfique puisque, comme nous avons relevé lors de l'analyse, les personnes âgées comptent bien souvent sur ces ressources. En somme, tous les acteurs sociaux ont un lien à la QdV des personnes âgées. C'est une forme d'éthique partagée entre différents acteurs où chacun agit dans l'intérêt des personnes âgées, dans une perspective commune afin de permettre aux personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités de maintenir une QdV. Et chaque acteur *devrait* contribuer dans la mesure de ses capacités.

Les énoncés de la politique 2012 peuvent faire l'objet de louanges en intégrant les personnes ayant des troubles de mobilité à avoir accès à l'environnement social « facilitant », grâce aux transformations nécessaires, notamment de rendre au transport en commun, transport collectif, etc., accessibles à tous. Toutefois, la mise en œuvre de ces champs d'action permettant de rendre l'environnement social accessible à tous, des changements qui ne satisfont pas encore les besoins réels des personnes âgées. D'ailleurs, au bilan publié, par le MFA et le MSSS (2017) sur la mise en œuvre du plan d'action (2012-2017), l'accès à l'environnement social énoncé réfère aux circuits permettant aux personnes âgées vivant en résidence d'avoir accès à ce service (p. 63). D'emblée, ceci exclut l'aide aux personnes âgées vivant dans les autres types d'habitation comme le domicile traditionnel, c'est-à-dire les maisons privées, les appartements propriétaires ou en location, les résidences sans service et les ressources de type familial comme vivre avec un proche. L'accès au métro par ascenseur se limite à treize stations, les services de transport adapté se limitent à des déplacements à l'intérieur de soixante minutes, la flotte d'autobus n'est pas uniformément adaptée d'autobus ayant un plancher surbaissé et une rampe aux besoins des personnes âgées. Qu'en est-il d'une personne âgée de 93 ans ayant des troubles de mobilité qui doit avoir accès à une banque et les limites financières ne permettent pas d'utiliser un taxi, alors que les proches ne sont pas disponibles? Comme le soutiennent Billette et coll. (2012), l'espace urbain tel qu'aménagé est le résultat de nos valeurs et montre l'invisibilité des aînés, puisque l'on ne tient pas compte de leurs besoins (p. 22).

Il y a déjà six ans²³ que la politique de 2012 sur le vieillissement a été émise. À ce jour, les changements visant l'intégration des personnes âgées vivant à domicile ayant des incapacités à l'environnement social montrent une progression lente de changements pourtant essentiels. Des changements sont toujours attendus. Par ailleurs, nous avons évoqué, dans un chapitre précédent, que l'approche par les capacités met en valeur les différentes combinaisons de fonctionnements qui permettent à la liberté d'accomplissement de prendre forme. Les fonctionnements selon l'approche par les capacités prennent en compte les circonstances et les occasions qui créent ces capacités.

QUALITÉ DE VIE : HUIT CONCEPTS – HUIT FONCTIONNEMENTS

Nous porterons un dernier regard sur les huit concepts qui définissent la QdV selon les participants de notre étude : 1) Autonomie (fonctionnelle), Santé; 2) Relations sociales, S'occuper; 3) Être bien entouré : Famille, Amis; 4) Adaptation, Acceptation, Limites connues; 5) Moyens : Services, Argent; 6) Domicile; 7) Amour, Bonheur, Spiritualité et 8) Sécurité. En les rapportant à l'approche par les capacités selon Amartya Sen, ces concepts expriment « les fonctionnements » nécessaires à la QdV. Ils désignent les « états : *beings* » et les « actions : *doings* » ou toutes les façons d'être et d'agir²⁴. Ils sont tout aussi importants que le plus élémentaire, comme être bien nourri, avoir une bonne santé, participer à la vie collective, puisque la « capacité » représente la liberté réelle d'accomplir différentes combinaisons possibles de « fonctionnements » nécessaires. Bien que ceux-ci varient d'un individu à l'autre en fonction des caractéristiques de la personne et du milieu social permettant une QdV (Dang, 2001 : p. 210; Sen, 2000a : p. 22), les participants de cette étude ont émis des priorités qui circonscrivent la QdV. Toutefois, notons que parmi les huit concepts identifiés par les participants pour préciser le sens qu'ils attribuent à la QdV, cinq d'entre eux ont été énoncés dans la politique 2012 sur le vieillissement, notamment : 1) Autonomie et Santé; 2) Relations sociales; 5) Moyens exprimés par les services; 6) Domicile; et 8) Sécurité, ce dernier étant directement lié à la santé, puisque les participants qui l'ont évoqué réfèrent à la peur de tomber à la sécurité ressentie grâce à l'aide d'une personne ou d'une aide technique comme une

²³ Lancement de la politique 2012 [5 mai 2012] : *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. En ligne : <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/ministere/centre-presse/Nouvelles/Pages/Nouvelle-2012-05-03.aspx> (Accès : Mai 2018).

²⁴ NdT, Sen 2000a : p. 22.

canne. Ces huit concepts mettent en valeur l'action prioritaire requise afin de soutenir la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Ils représentent en termes « senniens » les fonctionnements de la QdV.

De plus, les résultats de la présente étude qui circonscrivent la QdV en huit concepts ont fait l'objet d'une analyse comparative à ceux produits au cours de deux études semblables portant sur la QdV, qui ont été réalisées respectivement en Grande-Bretagne (Farquhar, 1995b) et en France (Compagnone et coll., 2007) auprès de personnes âgées vivant à domicile. L'analyse des concepts de la QdV montre que les personnes âgées ont des besoins semblables en ce qui concerne la QdV. Certes, le vieillissement varie selon la personne. Il varie aussi en fonction des expériences vécues, en fonction de l'état de santé unique à chaque personne. Il n'en demeure pas moins vrai que les personnes âgées ont des besoins qui se comparent en ce qui concerne la QdV. L'intensité de ces besoins peut cependant varier selon les attentes et le vécu des personnes âgées, mais il existe des points communs, c'est-à-dire que les personnes âgées ont certains besoins qui dépassent les frontières géographiques et culturelles.

Les participants ont ainsi répondu à la première question de recherche émise afin de préciser comment les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités décrivent leur qualité de vie. Les huit concepts décrivent les priorités et le sens qu'ils attribuent au terme QdV. Ces huit thématiques traduites selon l'approche par les capacités représentent les « fonctionnements » de la QdV. Ils se ramifient en facteurs personnels, sociaux et environnementaux qui représentent un ensemble de capacités permettant d'atteindre ce qui est important pour eux, c'est-à-dire la QdV. Sen (2007) explique :

The capability of a person reflects the alternative combinations of functionings the person can achieve, and from which he or she can choose one collection. The approach is based on a view of living as a combination of various 'doings and beings' with quality of life to be assessed in terms of the capability to achieve valuable functionings. Some functionings are very elementary, such as being adequately nourished, being in good health, etc., and these may be strongly valued by all, for obvious reasons. Others may be more complex, but still widely valued, such as achieving self-respect of being socially integrated. Individuals may, however, differ a good deal from each other in the weights they attach to these different functionings- valuable though they may all be – and the assessment of individual and social advantages must be alive to the variations (Sen, 2007: p. 31).

C'est précisément dans cette perspective que nous situons les huit concepts qui définissent la QdV des « fonctionnements » ; ceux-ci constituent ce que les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités perçoivent comme nécessaire afin de réaliser ce qui est important pour eux, c'est-à-dire avoir une QdV.

Il serait fautif d'interpréter ces huit thématiques en principes généraux ou selon un idéal à atteindre. Lorsqu'ils ont émis ces thématiques, les participants ont pris en compte leur état de santé et leurs valeurs. Ils ont exprimé ce qu'ils considèrent être importants pour eux. Dans la mosaïque de la QdV, ils ont placé au deuxième rang de leurs priorités les relations sociales et le besoin de s'occuper lorsqu'il y a troubles de mobilité. Ils ont signifié, en troisième priorité de la QdV, être bien entouré de la famille et des amis. Ils ont reconnu que les changements qu'ils vivent au cours du processus du vieillissement nécessitant de s'adapter, d'accepter que leur vie change. Ils ont précisé qu'il est important de reconnaître leurs limites, puisqu'elles sont réelles et peuvent les rendre vulnérables lorsque non respectées. Les ignorer ne ferait qu'alourdir un processus de vie déjà complexe. Les participants ont placé au cinquième rang des priorités afin d'atteindre une QdV, les moyens, c'est-à-dire avoir des services, de l'argent. L'aide requise, bien que nécessaire, est reléguée tout comme le concept domicile au rang de ce qui est « fondamental », « acquis » et « indiscutable », sans quoi il serait impossible d'avoir une QdV. Précisons que la notion de « domicile » est rassurante, puisque les participants désirent y vivre le plus longtemps possible, mais aussi inquiétante en raison des limites fonctionnelles et de la santé fragilisée qui les menacent de pouvoir perdre ce domicile si important.

En plaçant ces huit concepts selon la perspective de l'approche par les capacités, nous faisons référence à deux questions de base : « *What are the objects of value?* » et « *How valuable are the respective object?* » (Sen 2007, p. 32). Les participants ont répondu à ces questions lorsqu'ils ont précisé ce qui est important pour eux en émettant les huit concepts de la QdV. Ils valorisent l'autonomie (fonctionnelle), ce qui représente la liberté de « faire » par soi-même sans avoir à demander aux autres, ou sans avoir à attendre que l'aide soit disponible, ou sans avoir à se sentir diminué parce qu'il est difficile de « faire » seule une activité qui a été accomplie seule de nombreuses années, maintenant l'aide est nécessaire. Cette priorité met l'accent sur le besoin de préserver les acquis. Ce qui est aussi valorisé, c'est la santé. D'ailleurs, la santé représente l'élément central pour tous les humains, ainsi que sur le plan de

la capabilité, comme l'explique Sen (2006 : p. 23) : « *First, health is among the most important conditions of human life and a critically significant constituent of human capabilities which we have reason to value.* »

Ces éléments nous amènent à répondre à la deuxième question de recherche formulée afin de savoir si la perception de la QdV des participants correspondait aux énoncés de la QdV tels que présentés dans les politiques de santé publique du Québec. Puisque cinq des huit concepts émis par les participants qui font écho aux énoncés de la politique 2012 sur le vieillissement, nous pouvons évoquer que la vision des personnes âgées sur la QdV correspond majoritairement aux énoncés présentés dans la politique de santé publique, notamment celle de 2012 sur le vieillissement.

Rappelons que les politiques de santé publique dédiées aux services à domicile de 2003 et au vieillissement de 2012 sont des politiques normatives sur lesquels la société des aînés s'appuie afin de vivre à domicile et de retarder voire d'éviter l'hébergement. Si ces services ne sont pas déployés tel que promis, comme l'énoncent chercheurs, organismes comme le Protecteur du citoyen, l'Association canadienne de la santé et certains participants ceci pose un problème majeur. À cet égard, posons-nous la question suivante : est-ce que l'État fait le nécessaire afin de « [...] développer des services aux personnes âgées et de faire du soutien à domicile la pierre d'assise de *Vieillir et vivre ensemble* »? (MFA, MSSS, 2012 : p. 65). Les doléances énoncées par les chercheurs, les organismes et les associations, et qui ont été présentées dans cette étude, permettent d'en douter.

CONCLUSION

L'étude réalisée dans le contexte québécois a permis de tirer certaines conclusions à l'égard de l'application des deux politiques de santé publique destinées aux personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités. Nous avons noté que ces politiques, bien qu'essentielles aux besoins des personnes âgées, ne sont pas pleinement mises en application puisque ces personnes ne reçoivent qu'une partie de l'aide dont elles ont réellement besoin. Nous croyons nécessaire que d'autres études soient menées afin de cerner les lacunes de la mise en application des politiques de services destinés aux personnes âgées vivant à domicile ou au vieillissement. De plus en plus de personnes franchissent le cap des 65 ans. La tendance de vouloir demeurer à domicile le plus longtemps possible demeurera et les écueils liés au vieillissement se manifesteront. En conséquence, les SAD seront requis. Les incapacités progresseront au cours du processus du vieillissement comme l'ont confirmé les données sur les limites fonctionnelles des personnes âgées.

Cette étude a permis de mettre en valeur le sens que les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités accordent au concept de QdV. Les personnes qui ont participé à cette étude ont défini en huit concepts ce que signifie pour eux avoir une QdV. Nous avons mis les résultats de notre étude en lien avec ceux de deux recherches réalisées en Grande-Bretagne et en France auprès des personnes âgées vivant à domicile. La concordance des concepts de ces trois études a été nettement relevée. Cette comparaison a permis de faire le constat que les préoccupations des personnes âgées vivant à domicile dans ces trois lieux ont des préoccupations semblables à l'égard de leur QdV. Nous avons ainsi montré la pertinence d'une telle étude, dans un domaine où très peu de recherches qualitatives sur la QdV sont menées (Annexe 1). En particulier en ce qui concerne la QdV des personnes âgées vivant à domicile tout en ayant des incapacités.

Les enjeux éthiques d'équité sont présents en filigrane, en raison des services à domicile déficitaires ne respectant pas les énoncés émis dans les politiques 2003 sur les services à domicile et 2012 sur le vieillissement. Les personnes nanties peuvent combler les services non fournis par l'État, grâce aux services privés, tandis que les personnes plus démunies cumulent des besoins non comblés (BNC). Le déploiement de ces services à domicile reste toujours critiqué par les chercheurs, par les observateurs de l'État, notamment par l'Ombudsman, le Vérificateur du Québec et le Conseil canadien sur la santé. Nous avons aussi souligné l'importance des besoins des relations sociales. La détresse exprimée par certains participants

ne peut pas être négligée. Bon nombre de personnes âgées ayant des incapacités ont exprimé un réel besoin d'aide au quotidien, mais aussi un besoin tout aussi important d'être en relation avec d'autres personnes, afin de ne pas s'isoler et de développer par la suite des problèmes de santé mentale. C'est une question d'éthique, d'équité et de santé publique.

Cette *responsabilité partagée* à laquelle nous avons fait référence précédemment fait appel principalement au rôle de l'État, l'acteur central de la mise en œuvre de ces politiques déterminantes évoquées à maintes reprises dans cette étude. L'État doit assumer une responsabilité proportionnelle à sa puissance, puisqu'il existe un lien étroit entre la puissance des moyens disponibles et l'obligation d'assumer des responsabilités (Hottois, 1996). La capacité d'action de l'État est nettement supérieure à tout autre organisme ou famille. Comme nous l'avons énoncé au cours de cette étude, il serait faux d'évoquer que la QdV des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités est une responsabilité partagée « à parts égales » entre tous les acteurs. Cette étude a permis de donner une voix aux personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités qui ont exprimé ce que signifie « avoir une QdV ». Si cette notion était intégrée aux politiques dédiées aux services à domicile et au vieillissement, ceci permettrait d'organiser de façon plus harmonieuse et cohérente ce qui est fondamentalement nécessaire aux personnes âgées, pour qu'elles aient une réelle QdV. Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'épanouissement de la personne est entre autres tributaire des conditions sociales, politiques et éthiques normalisées par l'État (Botton-Baum, 2016).

Les contestations à l'égard de la QdV – dans diverses applications incluant celles dédiées aux aînés – portent entre autres, sur les outils de mesure qui font l'objet de critiques et de débats, en particulier en ce qui concerne les approches quantitatives vs qualitatives (Annexe 1). De même que l'on dénonce le fait de ne pas prêter assez d'attention à la perception de l'individu, ou encore ceux qui professent que les résultats ne sont pas généralisables. En raison de la diversité des mesures, force est de constater qu'« il n'existe pas un instrument de mesure standard et universel, et l'on recense plusieurs centaines de questionnaires ou échelles dans la littérature » (Mercier et coll., 2005 : p. 420). Toutefois, il est important de reconnaître que la perception du sujet reste centrale dans toutes les études sur la QdV et dans divers champs de recherche puisque les recherches ne peuvent exister sans l'apport de la personne qui transmet son opinion à l'égard d'une thématique portant sur la santé ou sur sa QdV personnelle.

À l'égard de la QdV des personnes âgées en milieu institutionnel, la recherche prend en compte que le milieu institutionnel est un « milieu de vie substitut » et bien souvent un « milieu de fin de vie ». La recherche de connaissances dans ce domaine se concentre sur la compréhension de ce point de vue : « [...] *understand what constitutes quality end-of-life care from the perspective of the patient* [...] » (Thompson et coll., 2006 : p. 378). En fait, « l'évaluation de la qualité de vie des patients en fin de vie repose sur quatre domaines principaux, que sont le domaine physique (qui recouvre le fonctionnement et les symptômes, le domaine psychologique, le domaine social et le domaine de la spiritualité » (Septans, 2014 : p. 42). Nous n'avons pas abordé cette dimension de la QdV, puisqu'elle n'est pas l'objet de cette recherche qui s'adressait plutôt aux personnes âgées vivant à domicile. De plus, comme nous l'avons précisé, le milieu institutionnel est un lieu où l'État dessert des services de soins de longue durée aux aînés, en conséquence ce milieu de vie substitut ne fait pas partie de la définition du « domicile » tel que l'entend l'État dans sa politique 2003 sur les services à domicile.

Par ailleurs, notons que les notions que nous avons présentées sur la QdV permettent d'établir que ce concept est fondamentalement complexe. D'ailleurs, la grande diversité de méthodes et de mesures relevées afin de comprendre le concept de QdV, qui ont été présentées (Annexe 1) fait état de la complexité du concept QdV. Ce concept ne peut pas être pris à la légère, d'autant plus qu'il est un concept difficile à cerner et à définir. Prenant en compte cette perspective, nous avons réalisé cette étude afin de connaître l'opinion des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités, au Québec. Les personnes âgées qui ont collaboré à l'étude vivent dans une société vieillissante dont le nombre de personnes âgées s'accroît. Dans ce contexte, les services requis pour permettre le maintien des personnes âgées à domicile se complexifient, puisque les ressources financières de l'État ne sont pas illimitées.

Au fil des ans, cette notion de QdV deviendra encore plus complexe, en raison aussi des dimensions hétérogènes attribuées au vieillissement, voire à une société qui doit s'ajuster rapidement en fonction de ce vieillissement de la population déjà manifeste, puisque, de nos jours, le Canada dénombre plus de personnes âgées que de jeunes de moins de quinze ans. Cette tendance risque d'atteindre le Québec sous peu. Nous n'en sommes qu'à l'aube de ces changements sociétaux qui bouleversent nos repères. Dès lors, la QdV perçue prend tout son sens et se justifie. Il est nécessaire de connaître la réalité et de prendre en compte la notion de

QdV perçue. Comme le souligne Fry (2000a): « *perceived QOL reflects the size of the gap that individuals see between their actual situation and that to which they aspire [and] no longer is appropriate to assume that individuals' perceived QOL remains relatively stable over time* » (p. 258). Soulignons aussi que la QdV étudiée dans le domaine de la bioéthique est peu courante, voire presque inexistante. Plus précisément, peu de recherches sur la qualité de vie sont réalisées liant à la fois à la notion éthique de justice sociale/d'équité et les politiques de santé publique dédiées aux aînés. À cet égard, Fry 2000b précise que « *[m]ore research is necessary to think about the whole issue of quality of life that goes beyond conventional crude economic or life satisfaction measures, in order to determine whose beliefs and judgments about quality of life (the expert' or the consumers') should be the source of information to be used by policy makers* » (p. 379). Qu'en est-il des aînés qui n'ont pas l'aide nécessaire pour avoir et maintenir une QdV? Cette question fondamentale met en perspective l'essence même de cette étude qui en justifie sa réalisation. Ceci permettra de mettre l'accent sur l'importance de recueillir à la source, la perception des personnes âgées sur leurs perceptions de la qualité de vie. Vivre à domicile avec incapacités peut être vécue fort différemment si l'aide et le soutien sont présents et accessibles.

Nous avons aussi mis en exergue les réformes du système de santé qui ont mené du virage ambulatoire aux diverses réformes comme celle du Groupe médecin de famille (GMF) 1^{ère} ligne, issu de la Commission Clair, mentionnée précédemment. L'État a donc procédé à une réorganisation du système de santé, entre autres, en redirigeant certains services auparavant déployés en milieu institutionnel, vers les Centres locaux de services communautaires (CLSC). L'État a donné à la population l'accès à une gamme de services étatiques, près du milieu de vie et par la suite, au « domicile ». En ce sens, l'État a planifié une solution de rechange plus économique: « *[h]aving people remain in their homes and communities for as long as possible also avoids costly option of institutional care and is therefore favored by policy makers, health providers, and by many older people themselves (World Health Organization [WHO], 2007)* » (Wiles et coll., 2012 : p. 357). Dans les faits, cette réorganisation avait comme objectif de négocier le financement des services à domicile (Demers et coll., 2011 : p. 45). Conséquemment, le « domicile » est devenu le point central des services déployés à la population des personnes âgées. Le but premier étant d'ordre économique visant la réduction des coûts du système de santé, alors que le but évoqué dans les politiques 2003 sur les services à domicile et 2012 sur le vieillissement étant d'être à l'écoute des contribuables,

notamment des personnes âgées et de respecter leur désir de vivre à domicile, le plus longtemps possible.

Ces changements ont donné lieu au déploiement de politiques de santé. Celles retenues dans cette étude sont notamment celles de 2003 *Chez soi : le Premier choix* et de 2012 *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, puisqu'elles sont axées sur les services à domicile et sur le vieillissement. La réalité québécoise émergeant de l'évaluation des besoins pointe clairement vers une priorisation budgétaire par le gouvernement du Québec plutôt que vers une approche centrée sur les réels besoins des personnes âgées (Leibing, et coll., 2016), la mire étant l'objectif « déficit zéro ». Il en résulte que les services à domicile ne sont pas déployés selon les besoins. Comme le précise le PdC : « il y a lieu de s'inquiéter du fait que [...] le nombre de personnes qui ont bénéficié de services [de soutien à domicile], a diminué, alors qu'on aurait dû constater une augmentation » (2017). Ces décisions touchent précisément les aînés vulnérables, c'est-à-dire les plus démunis, qui s'appuient sur les régimes publics de retraite pour vivre et ceux-ci ont moins de ressources financières pour combler les manques de services étatiques. Les besoins non comblés font en sorte que « [...] *a lot of [older] people can't afford to pay for these [home care] services* » (Leibing et coll., 2016 : p. 18). Dans les faits, certaines personnes âgées moins fortunées témoignent qu'elles n'ont aucune autre alternative que d'envisager l'hébergement « [...] *repeatedly explained how their financial situation gave them little access to many of the private residences, living them the feeling of having to stay where they are until they are so ill that their only choice is the (total) institution [...] a threatening and mostly imagined place where one's individuality is affected, and which must be resisted [...]* » (Leibing et coll., 2016 : p. 16). Prenant en compte cette réalité, il faut ainsi donner raison à l'OMS qui constate avec sévérité en 2016 que les systèmes de santé sont mal adaptés aux besoins des populations plus âgées auxquelles ils s'adressent (OMS, 2016).

LIMITES DE L'ÉTUDE

Bien que cette étude soit innovatrice, puisqu'aucune étude du genre (mettant l'accent sur la QdV des personnes âgées avec des incapacités tout en vivant à domicile) n'a été réalisée à ce jour, certaines limites doivent d'être énoncées. Soulignons en particulier le fait que les résultats de cette étude ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population, en raison du petit nombre de participants, une particularité issue de l'approche méthodologique inductive

que nous avons utilisée. Nous présentons des résultats basés sur des données recueillies auprès de trente-cinq participants. Les résultats obtenus ne permettent pas une généralisation à l'ensemble de la population des personnes âgées du Québec. De plus, nous avons recueilli ces données auprès de personnes en majorité francophones et quelques anglophones, ce qui représente la proportion des langues majoritairement parlées à Montréal. Or la ville de Montréal détient une riche diversité culturelle ayant accueilli de nombreux immigrants depuis les dernières années. Ces personnes âgées ont certainement des perceptions à émettre envers la QdV en vivant à domicile avec des incapacités. Leur parcours de vie permettrait d'enrichir les connaissances sur le sens attribué au concept de QdV.

Notons qu'à l'origine cette étude n'a pas été structurée dans le but de comparer si les parcours culturels des personnes âgées influencent la perception de la QdV, ou afin d'évaluer si les caractéristiques ethniques peuvent contribuer à enrichir la définition du concept QdV selon la perception des nouveaux arrivants âgés ayant des incapacités et vivant à domicile. Il nous semblait nécessaire d'établir d'abord les fondements de la notion de QdV, ce qui a été accompli lors de la réalisation de cette étude. Bien que cette approche soit importante à prendre en considération, cette variable ne fait pas partie des critères de sélection de départ. D'autres études complémentaires pourront inclure ce paramètre afin d'enrichir les connaissances dans ce domaine d'étude sur la QdV.

Nous n'avons pas fait état de la composition du réseau personnel des personnes âgées vivant à domicile. Cette information très pertinente permettrait de mesurer formellement les forces et les faiblesses des relations sociales des personnes âgées vivant à domicile en situation d'incapacités. Ceci aiderait à faire des liens entre le soutien reçu du réseau personnel et les lacunes des services à domicile lorsqu'il y a des besoins non comblés d'aide à domicile. À notre connaissance, aucune étude sur les réseaux sociaux des personnes âgées vivant à domicile ne semble exister.

Nous reconnaissons aussi la limite de notre intervention afin de cerner les SAD étatiques et privés reçus à domicile. Il aurait été nécessaire de faire une liste exhaustive des divers services possibles, de demander de préciser les montants payés et à qui ils sont payés. Nous avons noté que les participants avaient de la difficulté à préciser si les services étaient subventionnés par le CLSC, par un organisme communautaire, ou un organisme privé. Des précisions sont

requis. À l'exception des participantes issues de la communauté de religieuses qui connaissaient précisément d'où provient l'aide reçue, ainsi que les personnes vivant en résidence privée, la grande majorité des participants avaient de la difficulté à confirmer d'où provenait l'aide reçue. De plus, nous avons aussi émis comme limite l'analyse imputant à chaque groupe d'acteurs les frais associés à la responsabilité des SAD. À qui doivent être imputés les frais des SAD? Quelle est la portion de frais imputables aux personnes âgées vivant à domicile? Nous avons fait le constat de cette problème lorsque nous avons débuté les entrevues et nous avons constaté vers la fin que les frais imputés aux SAD étaient méconnus et cette méconnaissance était plutôt générale.

Portons à l'attention que les résultats de cette étude ont été comparés à ceux de deux études semblables menées en Grande-Bretagne et en France. Nous avons démontré que le concept de QdV exprimé en mots clés par les personnes âgées vivant à domicile détient de fortes affinités. Les personnes âgées vivant à domicile en France, en Grande-Bretagne et au Québec ont utilisé des termes semblables pour définir la QdV. Les résultats obtenus nous permettent de soutenir que les préoccupations émises et les priorités défendues par les participants ont d'importantes similitudes et prennent en compte les limites géographiques. Toutefois, nous reconnaissons que nous avons relevé des préoccupations semblables aux trois études. Certaines caractéristiques liées au contexte socio-politique de chaque pays auraient pu nuancer davantage les préoccupations de la Grande Bretagne et de la France. À titre d'exemple la notion de sécurité a été peu évoquée dans notre étude. Qu'en est-il en Grande-Bretagne ou en France en matière de sécurité chez les personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités?

RECOMMANDATIONS

En nous inspirant des faits qui ont été évoqués tout au long de cette thèse, et puisque l'aspect éthique de justice sociale et d'équité a été mentionné à maintes reprises afin de souligner les failles quant à l'application des politiques dédiées aux personnes âgées vivant à domicile, nous émettons quelques recommandations.

1. **Faire les suivis requis au plan d'action** associé à la politique sur le vieillissement 2012 et de **valider l'application des objectifs** émis au plan quinquennal 2012-2017. De **préciser la mise en application totale**, avant d'émettre de nouveaux objectifs.

2. **Faire en sorte que l'Ombudsman de l'État s'implique à l'évaluation de la mise en œuvre de la politique 2012** sur le vieillissement, dans tous les secteurs évoqués dans la politique 2012; que l'Ombudsman **évalue clairement les investissements financiers** émis et les retombées dont les personnes âgées ont pu bénéficier depuis 2012, grâce aux investissements présentés dans le cadre de la politique sur le vieillissement. C'est une question d'éthique, de justice et d'équité.
3. **Prêter une attention soutenue aux besoins exprimés à l'égard des liens sociaux des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités**, sans toutefois négliger les SAD. Comme le soutiennent les personnes âgées qui ont participé à cette étude, les besoins exprimés dépassent la notion d'aide aux activités de la vie quotidienne et domestique. Les liens sociaux sont tout aussi importants que les services médicaux, c'est une question de santé mentale.
4. **Faire une enquête afin de connaître les besoins des personnes ayant des troubles de mobilité et vivant à domicile**. L'objectif étant de connaître leurs besoins d'intégration sociale et de cerner l'ampleur de l'isolement. C'est une question d'éthique et de santé publique.
5. **Établir un plan d'action et des suivis afin de donner un accès équitable au milieu urbain** déjà construit, grâce aux services de transport en commun, aux accès de métro pourvus d'ascenseur, afin que toutes les personnes âgées en situation d'incapacités puissent y avoir accès au milieu social de la ville. C'est une question d'équité et de droit d'égalité de la personne, comme nous l'avons évoqué précédemment.
6. **Développer un programme fédéré de surveillance** de la mise en application des politiques de santé publique dédiées aux personnes âgées vivant dans la communauté, émises en 2003 sur les services à domicile et en 2012 sur le vieillissement. Cette surveillance de la mise en application de ces politiques permettra d'aider à l'optimisation des plans d'action qui tardent à être pleinement appliqués. Les services à domicile ont un impact sur **la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile**. **Ces services à domicile permettent aussi** aux personnes âgées de vivre le plus longtemps possible à domicile et retardent le recours à l'hébergement. Ceci permettra d'apporter les correctifs des SAD, mis en exergue par les chercheurs, les organismes qui veillent à l'application des politiques de l'État, comme le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général du Québec, le Conseil canadien de la santé et l'Association médicale

canadienne dont les membres desservent entre autres, la population des personnes âgées.

7. **Faire une enquête nationale auprès des personnes âgées vivant à domicile afin qu'elles puissent exprimer ce que signifie pour elles avoir une QdV.**
8. **Sensibiliser les instances gouvernementales des divers ministères concernés par les besoins des personnes âgées vivant à domicile avec des incapacités à l'égard de leur QdV**, notamment : la Santé et des Services sociaux, celui des Aînés et des Proches aidants, de l'Éducation et des Études supérieures et le Conseil du trésor²⁵.

Bien que la notion de QdV soulève l'intérêt simultané des intervenants, des planificateurs et des évaluateurs (Mercier et Filion, 1987 : p. 140), force est de conclure que l'État s'est servi de cette notion pour faire miroiter aux contribuables une QdV qui peut être mise en doute puisque les services tardent à être offerts, ou au mieux sont incomplets. Ceci pose un problème éthique, puisque dans les faits la QdV n'est possible que pour ceux qui peuvent payer les services manquants dont ils ont besoin et vivre à domicile en sécurité, le plus longtemps possible. Au plan social, l'État a la responsabilité de soutenir la population de façon équitable et cet engagement s'exprime précisément dans les politiques de santé. Tous les aînés ont droit à un soutien à domicile équitable et de vivre une vie digne, au cours du processus du vieillissement. Rappelons que les personnes aînées ont contribué au cours de leur vie, à l'essor de la société, telle que nous la connaissons de nos jours.

²⁵ Recommandation proposée par madame Paule Savignac, Consultante en éthique, Présidente – Association québécoise en éthique clinique, Gestionnaire du Comité Interfacultaire et du Réseau clinique en soins palliatifs et de Fin de vie de l'Université de Montréal.

BIBLIOGRAPHIE

- AARONSON N.K., AHMEDZAI S., BERGMAN B., BULLINGER M., CULL A., DUEZ N.J., FILIBERTI A., FLETCHTNER H., FLEISHMAN S.B., de HAES J.CJM, KAASA S., KLEE M.C., OSOBA D., RAZAVI D., ROFE P.B., SCHRAUB S., SNEEUW, K.C.A., SULLIVAN M., TAKEDA F., (1993), The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology, *Journal of the National Cancer Institute*, 1993; 85: 365-376. En ligne: <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>.
- ABELSON Peter, (2003), The Value of Life and Health for Public Policy, *The Economic Record*, Vol. 79, Special Issue, June, 2003, S2-S13, The Economic Society of Australia, ISSN 0013-0249, Australie.
- ABIZANDA Pedro, ROMERO Luis, SÁNCHEZ-JURADO Pedro M., MARTÍNEZ-REIG Marta, GÓMEZ-ARNEDO Llano and ALFONSO Sergio A., (2012), Frailty and mortality, disability and mobility loss in a Spanish cohort of older adults: The FRADEA Study, *Maturitas* 74 (2013) 54– 60, 2012 Elsevier Ireland Ltd.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES, (ASSS-CA), (2013), *Cadre de référence régionale, Mécanisme d'accès à l'Hébergement : pour les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*, Gouvernement du Québec, Québec, 56 p. En ligne : https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications/CDF_Mecanisme_d_acces_a_l_hebergement_2013.pdf, (Accès : Novembre 2018).
- AKSNIH Rahaf et HENSHER David A., (2006), The mobility and accessibility expectations of seniors in an aging population, Institute of Transport Studies, The University of Sydney, Faculty of Economics and Business, Sydney, NSW 2006 Australia, 2003 Elsevier Ltd. DOI:10.1016/S0965-8564(03)00073-9.
- ALAMI Sophie, DESJEUX Dominique, GARABUAU-MASSAOUI Isabelle, (2009), *Les méthodes qualitatives*, Presses Université de France (PUF), France, 63 p.
- ALESII Annalisa, MAZZARELLA F., MASTRILLI F., FINI M., (2006), The elderly and quality of life : current theories and measurements, *G Ital Med Lav Erg*, 2006; 28 :3, Supp Psicologia 2, 99-103, www.gimle.fsm.it.
- ANDERSON Kathryn L., BURCKHARDT Carol S., (1999), Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research, *Journal of Advanced Nursing*, 1999, 29(2), 298-306.
- ANDRESEN Elena M., FOUTS Bradley S., ROMEIS Janes C., BROWNSON Carol A., Performance of health related quality of life instruments in a spinal cord injured population, *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:877-884, En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10453762>, (Accès : Septembre 2017).
- ASSOCIATION FRANCOPHONE SUR LE SAVOIR (ACFAS), (2017), Recherches sur la qualité de vie, En ligne : <http://www.acfas.ca/recherche?Keys=qualité+de+vie>, (Accès : Septembre 2017).

- ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE (AMC). - CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION (CMA), (2015), *Résumé du sondage effectué auprès des membres du forum électronique – Stratégie nationale*, 4 p., Ottawa, Ontario, En ligne : <https://www.cma.ca/Fr/Pages/epanel-national-seniors-strategy.aspx>, (Accès : Octobre 2018).
- (2012), *L'équité en santé et les déterminants sociaux de santé : un rôle pour la profession médicale*, Ottawa, (Ont.), 2012, 20 p. En ligne : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd%5CPD13-03F.pdf>, (Accès : Octobre 2018).
- (2010), *Funding of the continuum care, CMA Policy [Canada Health Act]*, Ottawa, Ontario, 9 p. En ligne : <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/PD10-02-e.pdf>, (Accès : Octobre 2018).
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (AQESSS), (2011), *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population*, Montréal, Québec, 52 p.
- ATKINSON Mark J., ZIBIN Sharon, (1996), *Évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques: Analyse critique des mesures et des méthodes*, Publications Santé Canada, Ottawa, No de cal. H39-390/1996F, Modifié le 2003-01-24. En ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-mentale/publications/evaluation-qualite-vie-personnes-atteintes-troubles-mentaux-chroniques-analyse-critique-mesures-methodes/preface.html> (Accès: Septembre 2017).
- AUBIN-AUGER, Isabelle, MERCIER Alin, BAUMANN Laurence, LEHR-DRYLEWICZ, Anne-Marie, IMBERT Patrick, LETRILLIART Laurent, GROUPE DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE QUALITATIVE MEDICALE FRANCOPHONE (GROUM-F), (2008), *Introduction à la recherche qualitative*, 84 : 142-5, France.
- BACHE Ian, (2012), *Measuring quality of life for public policy: an idea whose time has come? Agenda-setting dynamics in the European Union*, *Journal of European Public Policy* iFirst 2012: 1-18.
- BALARD Frédéric, SOMME Dominique, (2011), *Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe*, *Nouvelles pratiques sociales* 241 (2011): 85–100. DOI : 10.7202/1008220ar.
- BANQUE DU CANADA, (2017), *Cible maîtrise de l'inflation – Définition*, 1p., En ligne : <http://www.banqueducanada.ca/taux/indicateurs/sommaire-des-variables-cles-relatives-a-la-politique-monetaire/sommaire-des-variables-cles-relatives-a-la-politique-monetaire-cible-de-maitrise-de-linflation/>, (Accès : Août 2017).
- BARIBEAU Colette, ROYER Chantal, (2012), *L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et mode de présentation*, *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. 38, no.1, 2012, 23-45, DOI : 10.7202/1016748ar.
- BEAUDOIN André, (1990), *Analyse des problèmes sociaux faite par la Commission Rochon. Sa portée et ses conséquences*, *Service social* 392, (1990) : 141-158.

- BÉLAND François, BERGMAN Howard, DALLAIRE Luc, FLETCHER John, LEBEL Paule, MONETTE Johanne, DENIS Jean-Louis, CONTANDRIOPOULOS André-Pierre, CIMON André, BUREAU Céline, BOUVIER Lorraine et DUBOIS Danielle, (2004), *Évaluation du système intégré pour personnes âgées fragiles (SIPA) : utilisation et coûts des services sociaux et de santé, Novembre 2004, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), Montréal, 7 p.*
- BÉLANGER Jean-Pierre, (1992), De la commission Castonguay à la commission Rochon... Vingt ans d'histoire de l'évolution des services de santé et des services sociaux au Québec, *Service social*, 412 (1992) : 49-70.
- BENTAYEB Naïma, FAST Élisabeth, (2015), *Atelier de formation pour débutants et intermédiaires, NVIVO 10*, École national d'administration publique (ÉNAP), 21 avril 2015, 21 p.
- BERGLAND Astrid, NARUM Ingrid, (2007), Quality of Life Demands Comprehension and Further Exploration, *Journal of Aging and Health*, Volume 19, Number 1, February 2007, 39-61, Sage Publications.
- BERTAUX Daniel, (2005), *L'enquête et ses méthodes - Le récit de vie*, 2^e éd., Armand Coline éd., Paris : Armand Colin, 127 p.
- BÉRUBÉ Louise, (1989), Autonomie et vieillesse : Un duo équivoque, *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, Vol. 6, No. 2, (Summer/été 1989), pp. 249-257, *Canadian Association for Social Work Education (CASWE)*, En ligne : <http://www.jstor.org/stable/41669311>, (Accès : Septembre 2017).
- BILLETTE, V., LAVOIE J. SÉGUIN A., VAN PEVENAGE I., (2012), Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux des reconnaissances et de redistribution, *Frontières*, 25 (1), 10-30, DOI : 10.7201/1018229ar.
- BLAIS Mireille, MARTINEAU Stéphane, (2006), L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes, *Recherches Qualitatives*, Vol. 26(2), 2006, pp. 1-18, En ligne : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, (Accès : Octobre 2017).
- BLAIS Mireille, MARTINEAU Stéphane, (2006), *Recherches qualitatives*, Vol. 26 (2), 2006, pp. 1-18, ISSN 1715-8705, En ligne : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca>, (Accès : Février 2018).
- BLESSED G., TOMLINSON B. E., ROTH M., (1968), The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects, *Brit. J. Psychiat*, 1968, 114, p. 797-811, « Département de Gérontologie », *Hôpital NORD*, Cebazat, CHU Clermont-Ferrand. France.
- BLONDEAU Danielle, (1999), Ch 5 La vie humaine : qualité ou longévité? p.103-117, Dans, *Éthique et soins infirmiers* sous la direction de Danielle Blondeau, Les Presses de l'université de Montréal (PUM), Montréal, 336 p.
- BLONDEAU Danielle, GAGNON France, BRISSON Geneviève, AUBIN Karine, GAGNÉ Dominique, (date inconnue), Les enjeux éthiques de l'élaboration des politiques publiques favorable à la santé : réflexion et illustration, pp. 22-35, *APORIA*, Vol. 3, Numéro 3/Vol. 3, Issue 3.

- BOITTE P., ST-ARNAUD Jocelyne, (2001), La formation éthique des soignants, [Éditorial], *Ethica Clinica*, 24, 2-3.
- BORDELEAU Léo-Paul, (2005), Quelle phénoménologie pour quels phénomènes?, *Recherches Qualitatives*, Vol. 25(1), 2005, pp. 103-127, En ligne : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, (Accès : Janvier 2014).
- BORGLIN, Gunilla, EDBERGA Anna-Karin, HALLBERG RAHM, (2005), The experience of quality of life among older people, *Journal of Aging Studies*. 19 (2005) 201–220, Elsevier Inc. DOI:10.1016/j.jaging.2004.04.001.
- BOTBOL-BAUM Mylène, (2016), Ch. 2 Care Beyond Autonomy: The Recognition Of Our Vulnerable Capabilities p. 35-52, *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2016, vol. 27, no. 3. 153 p.
- BOURQUE M., QUESNEL-VALLÉE A., (2014), Intégrer les soins de santé et les services sociaux du Québec : la réforme Couillard de 2003, *Health Reform Observer – Observatoire des Réformes de Santé 2* (2): Article 1, DOI: dx.doi.org/10.13162/hro-ors.02.02.01.
- BORLIN Gunilla, EDBERG Anna-Karin and HALLBERT Ingalill Rahm, (2005), The experience of quality of life among older people, *Journal of Aging Studies* 19 (2005) 201-220, ELSEVIER, En ligne: www.elsevier.com/locate/jaging.
- BOWLING Ann, GABRIEL Zahava, (2007), *Ageing & Society*, 27, 2007, 827-848, Cambridge, University Press, United Kingdom.
- BOWLING Ann, WINDSOR Joy, (2001), Towards the Good Life: A Population Survey of Dimensions of Quality of Life, *Journal of Happiness Studies* 2:55-81, 2001, Kluwer Academic Publisher, Netherlands.
- BOWLING Ann, ZAHAVA Gabriel, (2007), Lay theories of quality of life in older age, *Ageing & Society*, 27, 2007, 827-848, Cambridge University Press, United Kingdom, DOI:10.1017/S0144686X07006423.
- BRAWLEY Lawrence R., REJESKI W. Jack and KING Abby C., (2003), Promoting Physical Activity for Older Adults The Challenges for Changing Behavior, *American Journal of Preventive Medicine*, 2003,(Am J Prev Med 2003;25(3Sii):172–183).
- BRESSÉ Sophie, (2003), L'enjeu de la professionnalisation du secteur de l'aide à domicile en faveur des personnes âgées, *Retraite et société*, 2003/2 (no 39), p. 119-143.
- BROUSSE C., BOISAUBERT B., (2007), La qualité de vie et ses mesures, Quality of life and scales measuring, *La Revue de médecine interne* 28 (2007) 458–462, DOI : 10.1016/j.revmed.2007.02.010 <http://france.elsevier.com/direct/REVMED/>
- BROWN Roy I, (1997), Ch 1 Quality of life: the development of an Idea, p.1-11, *Dans, Quality of Life for People with Disabilities: Models Research and Practice*, Second Edition, Stanley Thornes (Publishers) Ltd, 357 p.
- BROZIER-DOLINO Axelle, *Le concept de vulnérabilité*, 10 p., En ligne : Publié Dans, [laviedesidees.fr](http://www.laviedesidees.fr), le 11 février 2016, [laviedesidees.fr](http://www.laviedesidees.fr), http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20160211_vulnerable-2.pdf, (Accès : Septembre 2017.)

- BRUNELLES, P., (2008), La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices : de la mesure de l'indépendance à l'expression de l'autonomie, Paris. En ligne : <http://www.apf-moteurline.org>; <http://www.apf-moteurline.org/epidemiostat/evaluation/etudesshp/csapf/qolbrunelles.htm>, (Accès : Septembre 2009).
- BRYANT Toba, BROWN Ivan, COGAN Tara, DALLAIRE Clemence, *et al.*, (2004), What Do Canadian Seniors Say Supports their Quality of Life?: Findings from a National Participatory Research Study, *Canadian Journal of Public Health*, Ottawa: Jul/Aug, 2004. Vol. 95, Iss. 4; pg. 299-303.
- BUNGENER Martine (2004), Canicule estivale : la triple vulnérabilité des personnes âgées, *Mouvements* 2004/2 (n° 32), p. 75-82. DOI 10.3917/mouv. 032.0075.
- BURSTRÖM Kristina, JOHANNESSON Magnus, DIDERICHESEN Finn, (2001), Health-related quality of life by disease in socio-economic group in general population in Sweden, 2001, *Elsevier Science Ireland Ltd, Health Policy* 55, (2001) 51-69.
- BUSQUE Marc Antoine, LÉGARÉ Jacques, (2012), Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens, *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 31, pp. 271-283, DOI :10.1017/S0714980812000189.
- BUSQUE Marc-Antoine, (2009), Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens, A Program for Research on : Social Economic Dimension on Aging Population (SEDAP), SEDAP Research Paper No. 251, McMaster University, Ontario, 92 p.
- BUSQUE Marc-Antoine, (2009), Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens, Dans S. Programme (dir.), A Program for Research on Social and Economic Dimensions of an Aging Population, Research paper n° 251, 92 p, Montréal, Hamilton: Université de Montréal, McMaster University.
- CAILLOT Michel, LE COZ Pierre, AUBRY Régis, BRÉCHAT Pierre-Henri, *Santé publique*, 2010, volume 22, no 6, pp. 625-636.
- CALLAHAN Daniel, (1973), The WHO Definition of 'Health, The Concept of Health (1973), *The Hastings Center Studies*, Vol. 1, No. 3, pp. 77-87, The Hastings Center, É-U, <http://www.jstor.org/stable/3527467>.
- CALMAN K. C., (1984), Quality of life in cancer patients—an hypothesis, *J. Med. Ethics* 10, 1551, 1984.
- CAMBOIS Emmanuelle, ROBINE Jean-Marie, (2003), Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française, *Retraite et société* 2003/2 (no 39), p. 59-91.
- CAMFIELD Laura, (2010), Ch. 4 Subjective measures of well-being in developing countries, p. 45-59, Dans, GLATZER Wolfgang, VON BELOW Susanne, STOFFREGEN Matthias, *Challenges for Quality of Life in the Contemporary World : Advances in Quality-of-life Studies, Theory and Research, Social Indicator Research Series*, Volume 24, Kluwer Academic Publisher, Dordrech/Boston/London, 367 p.

- CAMFIELD Laura, CRIVELLO Gina, WOODHEAD Martin, (2009), Wellbeing Research in Developing Countries: Reviewing the Role of Qualitative Methods, *Soc Indic Res* (2009) 90:5–31, DOI 10.1007/s11205-008-9310-z.
- CANDEL Danielle, DUBOIS Danièle, (2005), Vers une définition de la « qualité de vie »? Towards a definition of « quality of life? », *Rev Francoph Psycho-Oncologie* (2005) Numéro 1 : 18-22, Springer 2005, DOI : 10.1007/s10332-005-0051-9.
- CAREY-BÉLANGER Éline, (1985), La Commission Rochon : enjeux pour le service social, les services sociaux et la société, *Service social*, 342-343, (1985) : 202-205.
- CARPENTER Christopher R., BASSETT Elizabeth R., FISCHER Grant M., SHIRSHEKAN., Jonathan, GALVIN James E., MORRIS John C., (2011), Four Sensitive Screening Tools to Detect Cognitive Dysfunction in Geriatric Emergency Department Patients: Brief Alzheimer’s Screen, Short Blessed Test, Ottawa 3DY, and the Caregiver-completed AD8, From the *Division of Emergency Medicine, Washington University in St. Louis School of Medicine (CRC, ERB, GMF, St. Louis, MO; the Department of Neurology, New York University Langone Medical Center (JEG), New York, NY; and the Washington University in St. Louis School of Medicine (JCM), St. Louis, MO.*, p. 374-384, USA, DOI: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1553-2712.2011.01040.x/pdf>.
- CARR Alison J., GIBSON Barry, ROBINSON Peter G., (2001), Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, May 19, 2001; Volume 322:1240–3, bmj.com.
- CASTELL, Maria-Victoria, SÁNCHEZ Mercedes, ROSA Julián, QUEIPO Rocio, MARTÍN Sagrario and OTERO Ángel, (2013), Frailty prevalence and slow walking speed in persons age 65 and older: implications for primary care, *BMC Family Practice* 2013, 14:86 <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/86>.
- CASTONGUAY Julie, BEAULIEU Marie, SÉVIGNY Andrée, (2015). Implantation des politiques sociales québécoises de soutien à domicile des aînés : Une analyse critique pour mieux comprendre les enjeux liés au bénévolat, *Canadian Review of Social Policy/ Revue canadienne de politique sociale*, 72/73, pp.169-191.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL (CDC) and Prevention, (2000), *Measuring Healthy Days: Population Assessment of Health Related Quality of Life*, Atlanta, Georgia: CDC, November 2000, USA, 40 p.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CIUSSS), (2017), Santé publique Expertise et partenariat, En ligne : <https://www.ciuss-s-capitalnationale.gouv.qc.ca/expertise-et-partenariat-sante-publique-0>, (Accès : Octobre 2017).
- CONSEIL CANADIEN DE SANTÉ (CCS), (2012), Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada? Toronto : Conseil canadien de la santé.
- CONSEIL DU RÉSEAU PANCANADIEN DE SANTÉ PUBLIQUE (CRPSP), (2016), Plan directeur pour un système, fédéré de surveillance de la santé publique au Canada : vision et plan d’action, Ottawa, 2016, 59 p.

- CHANDROS HULL S., TAYLOR H. A., KASS, N. E., (2001), Ch. 9 Qualitative Methods, Dans SUGURMAN, J., SULMACY (Eds), *Methods in Medical Ethics*, Georgetown University Press, USA.
- CHAPIREAU François, (2002), La nouvelle classification de l’OMS : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, *Ann Méd Psychol* 2002 ; 160 : 242-6.
- (2001), La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, *Gérontologie et société*, 2001/4 n° 99, p. 37-56. DOI : 10.3917/gS.099.0037.
- CHARBONNEAU Hélène, HÉBERT, Réjean, (1999), Qualité de vie : un modèle conceptuel pour guider nos actions, *Le Gérontophile - Vol 21 -N°. 2*, p.3-9.
- CHARPENTIER Michèle, GUBERMAN Nancy, BILLETTE Véronique, LAVOIE Jean-Pierre, GRENIER Amanda, OLAZABAL, Ignace, (2010), *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales*, Presses de l’Université du Québec (PUQ), Québec, 496 p.
- CHODOS Howard, (2001), Examen du système de santé au Québec (La Commission Clair) (PRB 00-37F), Division des affaires politiques et sociales, 26 février 2001, 12 p., En ligne : <http://publications.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0037-f.htm>, (Accès : Décembre 2017).
- CIEZA Alarcos, STUCKI Gerold., (2005), Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF), *Quality of Life Research*, (2005), 14: 1225-1237, Springer 2005, DOI 10.1007/s11136-004-4773-0.
- COLIN Christine. (2004), La santé publique au Québec à l’aube du XXIe siècle, *Santé Publique*, 2004/2 (Vol. 16), p. 185-195, DOI 10.3917/spub.042.0185.
- COLIN, Christelle, La santé publique au Québec à l’aube du XXIe siècle, *Santé publique* 2004/2 (Vol. 16), p. 185-195, DOI 10.3917/spub.042.0185.
- COMPAGNONE Philippe D., BOUISSON Jean, (2007), Définition de la qualité de vie par des personnes âgées, *Revue européenne en psychologie appliquée*. 57 (2007), 175-182.
- CONSEILS DU STATUT DE LA FEMME (CSF), (1996), Virage ambulatoire : notes exploratoires, *Étude – Virage ambulatoire : notes exploratoire*. Février 1996, 28 p.
- CONTANDRIOPOULOS André-Pierre, (2003), Inertie et changement, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 9, no 2, 42003, pp. 45-33.
- CORTEN Philippe, (1998), Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne, *L’Information Psychiatrique* 1998; 9 : 922-932, En ligne : https://scholar.google.fr/scholar?hl=fr&lr=lang_fr&as_sdt=0%2C5&q=La+qualit%C3%A9+de+vie+est+elle+un+concept&btnG=, (Accès : Juillet 2017).
- (1993), Qualité subjective de la vie et réadaptation : émergence et évolution conceptuelle, *Santé mentale au Québec*, 182 (1993): 33-47. DOI : 10.7202/032270ar.
- CORTEN Philippe, MERCIER C., (2005), Évaluation des stratégies de Qualité de Vie Quavisub, Auto-évaluation Version. β6, Belgique, Laboratoire de Psychologie Médicale - Université Libre de Bruxelles, Hôpital Universitaire Brugmann, Bruxelles. Belgique.

- CÔTÉ Denyse (UQAH), GAGNON Éric (Université Laval), GILBERT Claude (UQAC), GUBERMAN Nancy (UQAM), SAILLANT Francine (Université Laval), THIVIERGE Nicole (UQAR), TREMBLAY Marielle (UQAC), (1998), *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, (1998), Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS). Mars 1998, Ottawa, 134 p.
- CÔTÉ Denyse, (2002), Ch. 1 Le virage ambulatoire, Vers l'humanisation des soins? p. 13-55, Dans PÉRODEAU Guilhème, CÔTÉ Denyse, (2002), *Le Virage ambulatoire, Défis et enjeux*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 196 p.
- CÔTÉ, Philippe-Aubert, (2009), Bioéthique, BIE-6140, Méthode d'analyse qualitative, *Dans, Méthodes de recherche en Bioéthique*, 16 mars 2009, 52 p.
- CROISILE Bernard, (2014), Le Mini-Mental State, un incontournable de la neuropsychologie, *Hôpitaux, Service de Neuropsychologie, Hôpital Neurologie*, 71-77, France, DOI : 10.1684/sss.2014.0404.
- CROW L. (non indiqué), Including all of our lives; renewing the social model of disability, In: Morris J, editor, Encounters with Strangers: feminism and disability, London: *The Women's Press Ltd; In LALIBERTÉ Maude, (2012), Chronicity and dignity-enabling physiotherapy triage policies*, Bioéthique, BIE-7500 : Épistémologie, Cours de Dr Bryn Williams-Jones, 17 décembre 2012, Reference 56.
- CROW L., Including all of our lives; renewing the social model of disability. In: Morris J, editor. Encounters with Strangers: feminism and disability, London: The Women's Press Ltd.
- CUDENNEC T., (2002), *Tests d'évaluation de la mémoire, Successful Aging S@*, Hôpital Sainte Périne, Ambroise, Boulogne Billancourt, Paris, 3 p., En ligne : http://www.saging.com/mise_au_point/tests-devaluation-de-la-memoire.
- CUMMINS, R. A., (1997), Ch 7 Assessing quality of Life, *Dans, R. I. Brown (dir.), Quality of life for people with disabilities* (Stanley Thornese éd., Vol. Second Edition, p.116-150): Stanley Thornes.
- DANG Ai-Thu, (2001), 4^e partie : Les conceptions de la justice sociale : quelques développements récents en économie, Dans, SAMAMA Guy, (2001), *La justice*, sous la direction de Samama, Ellipses Édition Marketing, S.A., 2001, Paris, 254 p.
- DEDHIYA, S. & XIAODONG KONG, S. X., (1995), Quality of life: an overview of the concept and measures, *Pharmacy World & Science SpringerLink Netherland*, Vol. 17(No. 5 / Septembre 1995), p. 141-148.
- DÉPELTEAU François, (2005), *La démarche d'une recherche en sciences humaines*, Les Presses de l'Université Laval, Édition De Boeck Université, Québec, 415 p.
- DESLAURIERS, Jean-Pierre, KÉRISIT, M. (1997), Le devis de recherche qualitative, p. 86-111, Dans, POUPART Jean, DESLAURIERS Jean-Pierre, GROULX Lionel-Henri, LAPERRIÈRE, Anne, MAYER Robert, PIRES, Alvaro P., (1997), *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville, Québec. 405 p.

- DEMERS Louis, PELCHAT Yolande, (2012/2013). Mésestimée et méconnue, la contribution des services de soutien à domicile au vieillir chez soi. *Revue canadienne de politique sociale*, 2 (68/69), 39-54 <https://search.proquest.com/docview/1370183863?accountid=12543>, (Accès : April 13, 2018).
- DESMETTE Donatienne, IWEINS Caroline YZERBYT Vincent, (2015), *Âgisme et gestion des âges au travail : Quelles implications pour les travailleurs âgés en Belgique?* p. 147-171, Dans, LAGACÉ Martine (2015), Représentations et discours sur le vieillissement : La face cachée de l'âgisme? Presses de l'Université Laval (PUL), Québec, 283 p.
- DESROSIERS Georges, GAUMER Benoît, (2004), Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain : une histoire tourmentée, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol 10, no 1, 2004, pp. 52-70.
- DIJKERS Marcel, (1999), Measuring Quality of Life: Methodological Issues, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, Issue : Vol 78(3), May / June 1999, pp. 286-300.
- DJAOUI Elian, « Approches de la « culture du domicile » », *Gérontologie et société*, 2011/1 n°136, p. 77-90. DOI : 10.3917/g.s.136.0077.
- DOUCET Hubert, (2003), *Responsabilité ou liberté 55? Enjeux éthiques et spirituels du vieillissement*, Conférence prononcée par Hubert Doucet à l'Institut universitaire de gériatrie de l'Université de Montréal (IUGM), Novembre 2003, Montréal, Acte de conférence, 14 p.
- DOUCET Hubert et DUPLANTIE Andrée, (2017), L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes The capability approach : ITS contribution to care practice, *Elsevier Masson, Éthique et santé*, (2017), 14, 11-18, En ligne <http://dx.doi.org/10.1016/j.etique.2017.01.003> 1765-4629/, (Accès : Mars 2018).
- DOWNS, Laura Lee, (2007), Propos recueillis par Laura Lee Downs, « Martha Nussbaum. Justice et développement humain », *Travail, genre et sociétés* 2007/1 (N° 17), p. 5-20. DOI 10.3917/tgs.017.0005.
- DRAMÉ Moustapha et coll., (2004), La fragilité du sujet âgé : actualité – perspectives. *Gérontologie et société*, 2004/2 (vol. 27 / n° 109), p. 31-45. DOI : 10.3917/g.s.109.0031.
- DUCHARME Francine, (1993), Santé et satisfaction maritale, deux dimensions de la qualité de vie des conjoints âgés, *Le Gérontophile*, Vol. 15, No 4, 23-29, Québec.
- DUCHARME Francine, LEBEL Paule, BERGMAN Howard, (2001), Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé aux familles du XXI^e siècle, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 8, n° 2, 2001, pp. 110-121.
- DUCHARME Francine, PÉRODEAU Guilhème, PAQUET Mario, LEGAULT Alain, TRUDEAU Denise, (2004), *Revue canadienne de santé publique*, Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : Un enjeu de santé publique, Vol. 95, No 1, 2004, pp. 64-86.

- DUPUIS Gilles, PERRAULT Jean, LAMBANY Christine, KENNEDY Elaine, DAVID Paul, (1989), A New Tool to Assess Quality of Life : The Quality of Life Systemic Inventory, *Quality of Life and Cardiovascular Care*, Spring 1989, p. 36-45, Department of Research, Montreal Heart Institute, Montreal.
- DUPUIS Gilles, PERREAULT Jean, LAMBANY Marie-Christine, KENNEY Elaine, DAVID Paul, (1989), A New Tool to Assess Quality of Life : The Quality of Life Systemic Inventory, *Quality Of Life And Cardiovascular Care*, 1989, Spring 1989, p. 36-45.
- DUPUIS Gilles, TAILLEFER Marie-Christine, ÉTIENNE, Anne Marie, FONTAINE Ovide, BOIVIN, Sonia, VON TURK Alexandra, (2000), CHAPTER 20, Measurement of Quality of Life in Cardiac Rehabilitation, *Dans*, JOBIN, Jean, MALTAIS François, LEBLANC Pierre, SIMART Clermont, (2000) *Advances in Cardiopulmonary rehabilitation*, Human Kinetics Publisher, Belgique, 323 p. En ligne : <http://orbi.ulq.ac.be/handle/2268/10454>, (Accès : 2016).
- DUQUESNE, Dr F., (2011), Ch. 28 Vulnérabilité de la personne âgée, *Conférence : Personne âgée en structure d'urgences*, 2011, France, p. 277-291.
- DUQUETTE, R.-L., DUPUIS, G., & PERREAULT, J., (1994), A new approach for quality of life assessment in cardiac patients: Rationale and validation of the Quality of Life Systemic Inventory, *Cardiovascular Medicine*, Vol. 10(No. 1, January/February), p. 106-112.
- EBERSOLE Priscilla, (1995), Quality of Life: What is it?, Editorial, *Geriatric Nursing*, 1995:16, 49-50, Mosby-Year Book, Inc.
- ENNUYER Bernard, (2004), Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles, *Gérontologie et société* 2004/2 (vol. 27 / n° 109), p. 141-154, DOI 10.3917/g.s.109.0141.
- FARQUHAR Morag, (1995a), Definition of quality of life: taxonomy, *Journal of Advanced Nursing*, 1995, 22, 502-508, Blackwell Science Ltd.
- (1995b), Elderly People's Definition of Quality of Life, *Soc. Sci. Med.* Vol. 41, No. 10, pp. 1439-1446, 1995 Elsevier Science Ltd, Great Britain, 0277-9536/95.
- FAYERS P.M., AARONSON N.K., BJORDAL K., GROENVOLD M., CURRAN D., BOTTEOMLEY A., (2001), *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)*, Published by: European Organization for Research and Treatment of Cancer, Brussels, 2001.
- FELCE, D., & PERRY, J., (1995), Quality of Life: Its Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities, *Elsevier Science Ltd*, Vol. 16(No. 1), p. 51-74.
- FERRANS Carol Estwing, (1996), Development of a Conceptual Model of Quality of Life, *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, Vol. 10, No. 3, 1996, 293-303, Springer Publishing Company.
- FERRANS Carol E., POWERS Marjorie J., (2007), L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques, *Recherche en soins infirmiers* 2007/1 (N° 88), p. 32-37, DOI 10.3917/rsi.088.0032, (Accès : Août 2017).

- FIELD Marilyn J., GOLD Marthe R., (1998), Summarizing Population Health: Directions for the Development and Application of Population Metrics, Division of Health Care Services, Institute of Medicine, *National Academy Press*, Washington, D.C. 1998, DOI 10.17226/6124, 92 p. U.S.A.
- FISHER K. John and LI Fuzhong, (2004), A Community -Based Walking Trial to Improve Neighborhood Quality of Life in Older Adults: A Multilevel Analysis, 2004 by *The Society of Behavioral Medicine*. (*Ann Behav Med* 2004, 28(3):186–194).
- FLASKERUD, Jacquelyn H., and WINSLOW Betty J., (1998), Conceptualizing vulnerable populations' health-related research. *Nursing Research* 47 (2): 69–78, Dans, ROGERS Wendy, MACKENZIE Catriona, DODDS Susan, (2012), *Why bioethics needs a concept of vulnerability*, *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Volume. 5, Number 2, Fall 2012, pp. 11-38, En ligne : <https://muse.jhu.edu/article/488232>, (Accès : Octobre 2018).
- FONTAINE Sylvie, (2017), *Méta recherche « qualité de vie », banques de données Medline et Embase*, Université de Montréal, Bibliothèque Para médicale, 2 p. Montréal.
- FOLSTEIN M. F., FOLSTEIN S. E., MC HUGH, P.R., (1975), Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal Psychiatric Research*, 1975, vol. 12, p. 189-198.
- FORMARIER Monique, (2007), « La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé », *Recherche en soins infirmiers* 2007/1 (N° 88), p. 3-3. DOI 10.3917/rsi.088.0003.
- FORTIN Marie-Fabienne, (2010), *Méthodes quantitatives et qualitatives*, Chenelière Éducation Inc., Montréal, Québec, 27 p.
- FOUGEYROLLAS Patrick, (2016), Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois, *Revue française des affaires sociales*, 2016/4, p. 51-61.
- (2002), L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, [En ligne], 4-2 | p. 1-28, 2002, mis en ligne le 23 septembre 2012, consulté le 24 juin 2017. URL : <http://pistes.revues.org/3663>; DOI : 10.4000/pistes.3663.
- FROHLICH Katherine, POTVIN Louise, (2008), The Inequality Paradox: The Population Approach and Vulnerable Populations , *Government, Politics, and Law, Peer Reviewed American Journal of Public Health*, February 2008, Vol 98, No. 2, 216-221.
- FRY Prems S., (2000a), Guest Editorial: Aging and Quality of Life (QOL) - The continuing Search for Quality of Life Indicators, *Int'l. J. Aging and Human Development*, vol. 50, n° 4, p. 245-261.
- (2000b), Whose Quality Of Life Is It Anyway? Why, Not Ask Seniors To Tell Us About It? *Int'L. J. Aging and Human Development*, Vol. 50(4) 361–383, 2000.

- FRYBACK Dennis G., (1998), Appendix C Methodological Issues in Measuring Health Status and Health-Related Quality of Life for Population Health Measures: A Brief Overview of the “HALY” Family of Measures, NCBI Bookshelf, Washington (DC): National Academies Press (US). 1998.
- GAGNON Eric, GUBERMAN Nancy, CÔTÉ Denyse, GILBERT Claude, THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle, (2002), Les soins à domicile dans le contexte du virage ambulatoire, *L’infirmière du Québec*, Novembre-Décembre 2002, p. 13-24, Sciences Sommaire, Volume 10, numéro 2, Québec.
- (2000), *Les impact du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Québec, 36 p., En ligne : http://www.cfhi-fcass.ca/migrated/pdf/researchreports/ogc/gagnon_final.pdf, (Accès : Juillet 2017).
- GANGBÈ Marcellin, DUCHARME Francine, (2006), Le « bien vieillir » : concepts et modèles, *Médecine /Sciences* 2006, 22 : 297-300.
- GARON Normand, ROY Roseline, (2013), La reconnaissance de la recherche qualitative dans les champs scientifiques, *Recherche qualitatives*, Vol. 32(1), pp. 154-180, En ligne : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, (Accès : Février 2018).
- GAUMER Benoît, DESROSIERS Georges, (2004), L’Histoire des CLSC au Québec : reflet des contradictions et des luttes à l’intérieur du Système, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 10, n° 1, 2004, pp. 52-70.
- GAUTHIER Benoît, (1997), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, (sous la direction), 3^e édition, Presses de l’Université du Québec, Sainte-Foy, 1997, Québec, 619 p.
- (2002), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, (sous la direction), 4^e édition, Presses de l’université du Québec, Sainte-Foy, Québec, 529 p.
- GUTIÉRREZ-MISIS A., SÁNCHEZ-SANTOS M.T., BANEGAS J.R., CASTELL M.V., GONZÁLEZ-MONTALVO J.I. and OTERO A., (2015), Walking speed and high blood pressure mortality risk in a spanish elderly population, *Journal of Human Hypertension* (2015) 29, 566–572.
- GERVAIS Pauline, 2004, Profils d’autonomie fonctionnelle des personnes âgées vivant dans les résidences privées d’hébergement en Estrie, Doctorat en gérontologie, Université de Sherbrooke, novembre 2004, 44 p.
- GLATZER Wolfgang, VON BELOW Susanne, STOFFREGEN Matthias, Challenges for Quality of Life in the Contemporary World: Advances in Quality-of-life Studies, Theory and Research, Social Indicator Research Series, Volume 24, Kluwer Academic Publisher, Dordrech/Boston/London, 367 p.
- GOLD Marthe R., STEVENSON David, FRYBACK Dennis G., (2002), HALYS AND QALYS AND DALYS, OH MY: Similarities and Differences in Summary Measures of Population Health, *Annu. Rev. Public Health*, 2002. 23:115–34, DOI: 10.1146/annurev.publhealth.23.100901.140513.

- GOULET Denis, (2017), *Histoire de la recherche biomédicale au Québec : du chercheur isolé aux grands centres de recherche*, Association québécoise pour le savoir (ACFAS), dossier Histoire de la recherche, 8 p. Québec. En ligne : <http://www.acfas.calications/decouvrir/2017/03/histoire-recherche-biomedicale-au-quebec-du-chercheur-isole-aux>, (Accès: Août, 2017).
- GOUVERNEMENT DU CANADA (GC), (2017), Sécurité de la vieillesse, *Impôt de récupération de la Sécurité de la vieillesse* : En ligne : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse/impot-recuperation.html>, (Accès : Décembre 2017).
- GOUVERNEMENT DU CANADA (GC), *Pension de la sécurité de vieillesse [SV] – Aperçu*; En ligne : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse.html>; Dernière modification : 2016-08-31; *Supplément de revenu garanti [SRG] – Aperçu*; (En ligne : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/securite-vieillesse/supplement-revenu-garanti.html>, Dernière modification : 2015-12-09).
- GRENIER Amanda, FERRER Ilyan, (2010), Ch. 1, Âge, Vieillesse et Vieillesse, Définitions controversées de l'âge, Dans, *Vieillir au pluriel, Perspectives sociales*, Presses de l'Université du Québec, Québec, p. 35-54.
- GRENIER Josée, (2012), *Regard d'aînés sur le vieillissement : justice, autonomie et responsabilité partagée*, Thèse de doctorat, Université de Montréal, Programme Sciences humaines appliquées, option Bioéthique, 334 p.
- GUBERMAN Nancy, (2002), L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie, Lien social et Politiques – RIAC, 47, *Le genre des politiques publiques : des constats et des actions*, Printemps 2002, DOI : 10.7202/000349a, pages 155-169.
- GUBERMAN Nancy, (2002), L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie, Lien social et Politiques – RIAC, 47, *Le genre des politiques publiques : des constats et des actions*, Printemps 2002, pages 155-169.
- GUITÉRREZ-MISIS A., SANCHEZ-SANTOS MT., BENEGAS JR., CASTELL MV., GONZÁLEZ-MONTALVO JL., OTERO A., (2015), *Journal of Human Hypertension*, (2015), 29, 566-572, DOI : 10.1038/jhh.2015.32, Macmillan Publishers Limited.
- GUREJE Oye, KOLA Lola, AFOLABI Ebenezer, OLADAPO OLLEY Benjamin. (2008), Determinants of quality of life of elderly Nigerians: result from the Ibadan, Published in final edited form as: *African Journal Medical Sciences*, (Afr J Med Sci), 2008 September, vol. 37, n° 3, p. 239-247.
- HAGBERG Margaretha, HAGBERG B., SAVEMAN B-I., (2002), The significance of personality factors for various dimensions of life quality among older people, *Aging & Mental Health* 2002; 6(2): 178–185, Taylor & Francis Ltd, DOI: 10.1080/1360786022012675.

- HAGERTY Michael R., CUMMINS Robert A., FERRISS Abbott L., LAND Kenneth, MICHALOS, Alex C., PETERSON Mark, SHARPE Andrew, SIRGY Joseph, VOGEL, Joachim, (2001), Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research, *Social Indicators Research*, 55: 1-96, 2001, *Kluwer Academic Publishers*, Netherlands.
- HAAS, B. K., (1999a), A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life, *Western Journal of Nursing Research*, 21(6), p. 728-742.
- HAAS, B. K., (1999b), Clarification and Integration of Similar Quality of Life Concepts. Image: *Journal of Nursing Scholarship*, Vol. 31(No. 3 - Third Quarter 1999), p. 215-218.
- HALVORSRUD Liv, KALFOSS Mary, (2007), The conceptualization and measurement of quality of life in older adults: review of empirical studies published during 1994-2006, Springer – Eur. J. Aging - Review, vol. 4, 2007, p. 229-246, DOI : 10.1007/s10433-007-0063-3.
- HAWTHORNE Graeme, RICHARDSON Jeff, OSBORNE Richard, (1999), The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of Health-Related Quality of Life, *Quality of Life Research* 8: 209-224, 1999, *Kluwer Academic Publishers*, Netherlands.
- HÄYRY Matti, (1991), Measuring the quality of life: Why, How and What?, *Theoretical Medicine* 12: 97-116, 1991. 1991 *Kluwer Academic Publishers*, Printed in the Netherlands.
- HELLSTRÖM Ylva, PERSSON G., HALLBERG I. R., (2003), Quality of life and symptoms among older people living at home, *Issues and Innovations in Nursing Practice*, vol. 48, n° 6, p. 584-593.
- HÉBERT Réjean, (2012), L'assurance autonomie: Une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement, *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 31 (1) : 1– 11 (2012) doi:10.1017/S0714980811000614.
- (2003), Les défis du vieillissement au Canada, *Gérontologie et société*, 2003/4 n° 107, p. 79-86. DOI : 10.3917/gs.107.0079.
- (2003b), Oui aux services à domicile, mais n'oublions pas les personnes âgées, Éditorial : Perspective sur le Rapport de la Commission Romanow, 2003, *Canadian Journal on Aging / La revue canadienne du vieillissement*, 22 (1) : 11-12.
- HÉBERT Réjean, CARRIER R., BILODEAU A., (2002), *Le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) 1993 [Grille]*, Révisée 2002, Lévis, Québec, 8 p.
- (1993), HÉBERT Réjean CARRIER R., BILODEAU A., (1993), *Le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF)*, Lévis, Québec.
- HÉBERT Réjean, DESROSIERS Johanne, DUBUC Nicole, TOUSIGNANT Michel, GUILBEAULT Johanne, PINSONNAULT Eugénie, (2003), Mise au point, Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), The functional autonomy measurement system (SMAF), *La Revue de Gériatrie*, Tome 28, No 4, Avril 2003, p. 323-336.

- HOTTOIS Gilbert, (1996), Éthique de la responsabilité et éthique de la conviction, *Laval théologie et philosophie*, vol. 52, no 2, 1996, p. 489-498, DOI : 10.7202/401006ar, En ligne : <http://id.erudit.org/iderudit/401006ar>, (Accès : Septembre 2015).
- (1991), Solidarité et disposition du corps humain, *Dans Dialogues*, vol. 30, n° 3 1991, p. 365-382, Dans, *Les fondements de la bioéthiques*, Bruxelles, Éditions De Boeck-Wesmael, 1992 : p. 114-115.
- HURTUBISE Éric, LÉGARÉ Jacques, CARRIÈRE Yves, (1997), Le bien-être économique et la santé des personnes âgées au Québec, *Cahiers québécois de démographie Vol. 26*, no 1, printemps 1997, p. 69–90. DOI: 10.7202/010225ar.
- ILIC, I., MILIC, I., & ARANDELOVIC, M., (2009), Assessing quality of life: current approaches, *Acta Medica Medianae*, Vol. 49 (4), p. 52-60.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (INSPQ), Le vieillissement du Québec, Centre d'expertise et de référence en santé publique, Montréal, Québec, 5 p. URL de la page (modifiée le 05/23/2017 10-02) : [https://www.inspq.gc.ca/levieillissementauquebecInstitut de la statistique du Québec, 2015](https://www.inspq.gc.ca/levieillissementauquebecInstitut%20de%20la%20statistique%20du%20Québec,2015). « Vieillissement démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE », *Données sociodémographiques En bref*, vol. 19, no3.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ), (2018), Espérance de vie à la naissance et à 65 ans selon le sexe, Québec, Mise à jour 10 janvier 2018, En ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-démographie/deces-mortalite/4pl.htm> (Accès: Février 2018).
- (ISQ), (2017a), Section Démographie, Tableau 1.3 Population selon le sexe par grand groupe d'âge et rapport de féminité, régions administratives et ensemble du Québec, 2016, p. 28, Dans, *Panorama des régions du Québec 2017*, Juillet 2017, 193 p., Québec.
- (ISQ), (2017b), *Espérance de vie à la naissance et à 65 ans selon les sexes, Québec, 1975 – 1977 à 2016*, Mise à jour 2 mai 2017, Québec, 1 p.
- (ISQ), (2017c), *Seuils du faible revenu, MFR-seuils avant impôt, selon la taille du ménage*, Québec, 2012-2015, Mise à jour 23 novembre 2017, Gouvernement du Québec, Québec, 1 p.
- (2016a), *L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2014-2015 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois, Résultats de la deuxième édition*, Gouvernement du Québec, Québec, 207 p.
- (ISQ), GIRARD Chantal, et coll., (2016b), *Démographie : Le bilan démographique du Québec, Édition 2016*, Gouvernement du Québec, Québec, 171 p.
- (ISQ), AZEREDO Ana Cristina, PAYEUR Frédéric F., (2015), *Vieillesse démographique au Québec : comparaison avec le pays de l'OCDE*, Juin 2015, Vol. 19, n° 3, Québec, 27 p.
- (ISQ), PAYEUR Frédéric F, et coll. (2015), Site Internet : Vieillesse comparé du Québec et des pays de l'OCDE : le babyboom québécois continuera de laisser sa trace. En ligne : http://www.stat.gouv.qc.ca/sallepresse/communiqu%C3%A9/communiqu%C3%A9_presse2015/juin/juin_1502b.html, (Accès : 5 juin 2017).

- (ISQ), FOURNIER Claire et coll., (2013a), Santé, Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011, utilisation des services de santé et services sociaux des personnes avec incapacité, Volume 2, 4^e trimestre 2013, Québec, 260 p.
 - (ISQ), CRESO, Stéphane, *et coll.* (2013b), Revenu, faible revenu et inégalité de revenu : Portrait des Québécoises et des Québécois de 55 ans et plus vivant en logement privé, Québec, Institut de la statistique du Québec, 124 p.
En ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/conditions-vie-societe/revenu/revenu-faible-revenu-2013.pdf>.
 - (2013), *Santé, Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 Méthodologie et description de la population visée, Volume 1*, Gouvernement du Québec, Québec, 71 p.
 - (ISQ), RHEAULT, Sylvie et Jean POIRIER, (2012). *Le vieillissement démographique : de nombreux enjeux à déchiffrer*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 97-112).
- ISO-SMAF, Démarche ISO-SMAF, En ligne : <http://www.demarchesmaf.com/fr/apropos/> (Accès : Novembre 2018).
- INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL (IUGM), (2018), Centre de recherche, Statistiques de la banque de données 2017, En ligne : <http://www.criugm.qc.ca/intranet/> (Accès : mars 2018).
- ISSAOUI Fakhri, (2011), Amartya Sen : relecture de l'État de la justice, *African sociological review*, 15(1)2011 p. 72-87.
- JOBIN Jean, MALTAIS François, LEBLANC Pierre, SIMART Clermont, (2000) *Advances in Cardiopulmonary rehabilitation*, Human Kinetics Publisher, Belgique, 323 p.
- JOHN, L., & WRIGHT, R., (2005), Quality of Life and Subjective Well-Being: Historical, Conceptual and Methodological Clarification, *Social Work in Mental Health*, Vol. 4(2), P47-64. DOI :10.1300/J200v04n02_04.
- KALFOSS Mary, (2010), Quality of Life Among Norwegian Older Adults: Focus Group Results, *Research in Gerontological Nursing*, Vol. 3, No. 2, April 2010, 100-112.
- KAPLAN Robert, GANIATS Theodore G., SEIBER William J., ANDERSON John P., (1998), The Quality of Well-Being Scale: critical similarities and differences with SF-36, *International Society For Quality in Health Care and Oxford University Press*, 1998, Vol 10, No 6: pp. 509-520.
- KATZMAN R., BROWN T., FULD P., PECK A., SCHECHTER R., SCHIMMEL H. Validation of a short Orientation-Memory- Concentration Test of cognitive impairment. *Am J Psychiatry*. 1983;140;734-739. En ligne : <http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/somct.pdf>, (Accès : 2012 et Février 2018).
- KERGOAT Marie-Jeanne, (2015), *Comprendre l'âgisme dans le secteur de la santé*, p. 193-213, Dans, LAGACÉ Martine (2015), Représentations et discours sur le vieillissement : La face cachée de l'âgisme? Presses de l'Université Laval (PUL), Québec, 283 p.

- KLASSEN Ann C., CRESWELL John, PLANO CLARK Vicki L., CLEGG SMITH Katherine, MEISSNER Helen I., (2012), Best practices in mixed methods for quality of life research, Springer Science and Business Media B.V. 2012, *Qual Life Res* (2012) 21:377–380, DOI 10.1007/s11136-012-0122-x.
- LABRIE Yanik, (2015), *L'Autre système de santé, quatre domaines où le secteur privé répond aux besoins des patients*, Les cahiers de recherche, Mars 2015, L'Institut économique de Montréal (IEDM), Montréal, 41 p., En ligne : <http://www.iedm.org/files/cahier0115fr.pdf> (Accès, 30 juin 2017).
- LAFRANCE Guy, (1978), Les deux principes de la Justice selon Rawls, *Dialectica*, Vol. 32, No 2, (1978), p. 116-123, Dans, LAGACÉ Martine, (2015), Représentation et discours sur le vieillissement : La face cachée de l'âgisme?, Presses de l'Université Laval (PUL), Québec, 283 p.
- (2010), *Introduction*, p.1 à 9, Dans, L'Âgisme : Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement, Presses de l'Université Laval (PUL), Québec, 278 p.
- LAFRENIÈRE Sylvie A., CARRIÈRE Yves, MARTEL Laurent, BÉLANGER Alain, (2003), Personnes âgées en perte d'autonomie et sources d'aide, Rapport sur la santé, Vol. 14, no 4, août 2003, Statistique Canada, No 82-003 au catalogue, Ottawa.
- LALIBERTÉ Maude, (2012), *Chronicity and dignity-enabling physiotherapy triage policies*, Bioéthique, BIE-7500 : Épistémologie, Cours Bioéthique de Dr Bryn Williams-Jones, Université de Montréal, École de Santé publique de Montréal, 17 décembre 2012.
- LANDRY Réjean, (2002), Ch. 14 L'analyse de contenu, p. 329-356, Dans, *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données, 4^e édition*, Sous la direction de Benoît Gauthier, Presses de l'Université du Québec, 529 p.
- LANOIX Monique, (2017), No Longer Home Alone? Home Care and the Canada Health Act, *Health Care Anal* (2017) 25:168-189, DOI: 10.1007/s10728-016-0336-0.
- LAPOINTE Paul-André, CHAYER Malie, MALO François Bernard, RIVARD Linda, (2000), La reconfiguration des soins de santé et la réorganisation du travail infirmier, *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, no 2, 2000, p. 164-180, <http://id.erudit.org/iderudit/000820ar>.
- LAUDY Danielle, (2008), Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, sollicitude ou sollicitude, Éthique publique, *Revue internationale d'éthique sociale et gouvernementale*, vol. 10, no 2, 2008, p. 1-13, DOI : 10.4000/ethiquepublique.1432.
- LAVOIE Jean-Pierre, (2012) Entre État, famille, tiers secteur et marché. Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités, Dans MARIER Patrik, (2012), *Le vieillissement de la population et les politiques publiques : enjeux d'ici et d'ailleurs*, Presses de l'Université Laval (PUL), Québec, 269 p.
- LAVOIE Jean-Pierre, GUBERMAN Nancy, MARIER Patrick, (2014), La responsabilité des soins aux aînés au Québec, Du secteur public au privé, *IRPP*, Institut de recherche en politiques publiques (IRPP), *Étude IRPP*, No 48, septembre 2014, 34 p., www.irpp.org.

- LAVOIE Jean-Pierre, GUBERMAN Nancy, (2007), Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités. Quel partage de responsabilité entre les familles et l'état ?, *Informations sociales*, 2007/7 (n° 143), p. 76-86.
- LAWTON M. Powell, (1971), The Functional Assessment of Elderly, *Philadelphia Geriatric Center, Journal of the American Geriatrics Society*, Volume XIX, June 1971, Number 6, p. 465-481.
- LAWTON, M. Powell., BRODY, E. M., (1969), Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living, *The Gerontologist - The Gerontological Society of America*, n° 9, p. 179-186.
- LAWTON M. Powell, MOSS Miriam, HOFFMAN Christine, GRANT Richard, TEN HAVE Thomas, KLEBAN Morton H, (1999), *The Gerontologist*, Vol. 39, No. 4, 406-416.
- LEBEL Louis, (Non indiquée), La Commission Castonguay-Nepveu : recours à la pensée scientifique et négociations fédérales-provinciales sur le partage des compétences en matière de santé, 1966-1972, *Bulletin d'histoire politique*, Département d'histoire et CÉLAT, Université Laval, Québec, volume 17, no 1, 13 pages.
- LEFRANÇOIS Richard, DUBÉ Micheline, HAMEL Suzanne, LECLERC Gilbert, (2003), Tendances actualisantes et qualité de vie des aînés : une étude longitudinale multicohortes, *Interactions* Vol. 7, no 2, automne 2003, 89-110. En ligne : <https://www.usherbrooke.ca/psychologie/recherche/publications/volume-7-no2/>, (Accès : Septembre 2017).
- LE MOIGNE Philippe (2010), La qualité de vie : une notion utile aux sciences sociales ? Commentaire », *Sciences sociales et santé* 2010/3 (Vol. 28), p. 75-84. DOI 10.3917/sss.283.0075.
- LEFORT Amélie, (2003), Compte rendu Ouvrage recensé « Le virage ambulatoire, défis et enjeux », PÉRODEAU Guilhème et CÔTÉ Denyse (sous la direction de), Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, Coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », 2002, 196 p., *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 2, 2003, p. 238-241. En ligne : <http://id.erudit.org/iderudit/009856ar>.
- LEFRANÇOIS Richard, DUBÉ Micheline, HAMEL Suzanne, LECLERC Gilbert, (2003), Tendances actualisantes et qualité de vie des aînés : une étude longitudinale multicohortes, *Interactions* Vol. 7, no 2, automne 2003, 89-110. <https://www.usherbrooke.ca/psychologie/recherche/publications/volume-7-no-2/>, (Accès : Septembre 2017).
- LEFRANÇOIS Richard, DUBÉ Micheline, LECLERC Gilbert, HAMEL Suzanne, GAULIN Philippe, (2001), Ressources psychosociales, événements transitoires et qualité de vie des personnes vieillissantes, *Santé mentale au Québec*, 2001, XXVI, 1, 242-273.
- LÉGARÉ Jacques, (2004), Les fondements démographiques de la main d'œuvre québécoise de demain, *Gestion* 2004/3 (Vol. 29), p. 13-19, DOI 10.3917/riges.293.003.
- LÉGARÉ Jacques, BERGERON BOUCHER Marie-Pier, (2012), Qui sont les nés du baby-boom à risque de vulnérabilité financière à la retraite? Une comparaison Québec-Ontario, *Canadian Journal on Aging / La revue canadienne du vieillissement* 31 (2) : 149-159 (2012).

- LÉGARÉ Jacques, BUSQUE Marc-Antoine, VEZINA Samuel et DECARIE Yann (2007). L'état de santé des Canadiens âgés de demain : Une application du modèle de microsimulation LifePaths de Statistique Canada, *Horizons*, vol. 9, no. 4, pp.51-53, Dans, BUSQUE Marc-Antoine, (2009), *Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens*, Dans S. Programme (dir.), *A Program for Research on Social and Economic Dimensions of an Aging Population*, Research paper n° 251, 92 p, Montréal, Hamilton: Université de Montréal, McMaster University.
- LEIBING Annette, GUBERMAN Nancy, WILES Janine, (2016), Liminal homes: Older people loss of capacities, and the present future of living spaces, *Journal of Aging Studies*, 37 (2016) 10-19, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.002>.
- LEMIEUX Vincent, (1989), La Commission Rochon et la réalisation des politiques publiques, *Canadian Public Administration / Administration publique du Canada*, Volume 32, No. 2 (Summer/Été) Juillet 1989, DOI : 10.1111/j.1754-7121.1989.tb01356.x, pp. 261-273.
- LESSMAN Frédéric, (2002), *Virage ambulatoire, Virage paradigmatique, virage éthique, Préface*, p. ix à xiii, INRS, - Urbanisation, Culture et Société, En ligne : https://www.researchgate.net/publication/267692383_VIRAGE_AMBULATOIRE_Virage_paradigmatique_virage_ethique, (Accès : Juin 2017).
- LEPLÈGE Alain, (2008), *Partie V, Réflexions sur la mesure de la qualité de vie en oncologie*, solidarites-sante.gouv.fr, En ligne : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cancer_partie5.pdf, (Accès: Octobre 2017).
- (1999), *Les mesures de la qualité de vie*, Presses universitaires de France (PUF), Éditions Que sais-je, no 3506, 127 p., France.
- LEPLÈGE Alain, DEBOUT Christophe, (2007), Méthodologie Mesures de la Qualité de vie et Sciences des Soins Infirmiers, *Recherche en soins infirmiers*, no. 88, Mars 2007, p. 18-24.
- LEPLÈGE Alain, COSTE Joël, (2001), *Mesure de la Santé Perceptuelle et de la Qualité de Vie : Méthodes et application*, Éditions Estem, France, 333 p.
- LEPLÈGE Alain, PERRET-GUILLAUME C., ECOSSE E., HERVY M.-P., ANKRI J., VON STEINBÜCHEL N., (2013), Un nouvel instrument destiné à mesurer la qualité de vie des personnes âgées : le WHOQOL-OLD Version française / A new instrument to measure quality of life in older people: The French version of the WHOQOL-OLD, *Elsevier Masson SAS pour la Société nationale française de médecine interne (SNFMI)*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2012.07.011>.
- LEVASSEUR Mélanie, ST-CYR TRIBBLE Denise, DESROSIERS Johanne, (2009), Meaning of quality of life for older adults: Importance of human functioning components, *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49 (2009) e91–e100, DOI:10.1016/j.archger.2008.08.013.
- LEVASSEUR Mélanie, ST-CYR TRIBBLE Denise, DESROSIERS Johanne, (2006), Analyse du concept qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques, *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, Volume 73 No 3, June 2006 DOI:10.2182/cjot.05.0013.

- LEIBING Annette, GUBERMAN Nancy, WILES Janine, (2016), Liminal homes: Older people, loss of capacities, and the present future of living spaces, *Journal of Aging Studies* 37 2016, 10-19, En ligne : <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.002> (Accès : Mai 2017).
- LI Fuzhong K., FISHER John, HARMER Peter, MCAULEY Edward and WILSON Nicole L., (2003), Fear of Falling in Elderly Persons: Association With Falls, Functional Ability, and Quality of Life, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2003 by The Gerontological Society of America, 2003, Vol. 58B, No. 5, P283–P290.
- L'OBSERVATOIRE DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE – ENAP, (2006), *L'État québécois en perspective : La prise en charge publique des services de santé destinés aux aînés*, École nationale d'administration publique (ENAP), 25 p, En ligne : http://cerberus.enap.ca/Observatoire/docs/Etat_quebecois/a-sante-veillissement.pdf, etat.quebecois@enap.ca, (Accès : Juin 2017).
- LORD Sébastien, (2011), Le choix de vieillir à domicile : l'inévitable adaptation des modes de vie. Évolution de la mobilité quotidienne d'un groupe d'aînés de banlieue pavillonnaire, *Retraite et société*, 2011/1, (No 60), p. 197-213.
- LORENTZ, Wendy. J., SCANLAN, J. M., BORSON, S., (2002), Brief Screening Tests for Dementia, *La revue canadienne de psychiatrie (RCP) - Canadian Journal of Psychiatry (CJP)*, Octobre 2002, In Brief, En ligne : <http://ww1.cpa-apc.org:8080/Publications/Archives/CJP/2002/october/borson.pdf>
- LUNDH, Ulla, NOLAN Mike, (1996), Ageing and quality of life 1: towards a better understanding, *British Journal of Nursing*, 1996, VOL 5, NO 20, University of Sheffield, England.
- MAC DONALD Marjorie, (2015), *Introduction à l'éthique en santé publique 3 : cadres d'éthique en santé publique*, Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 31 p., En ligne : www.ccnpps.ca, (Accès : Avril, 2015).
- MANTOVANI Jean, ROLLAND Christine, ANDRIEU Sandrine, (2008), Document de travail, Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Série Études et Recherches, Document de travail, n° 83 – novembre 2008, 120 p. Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille et de la Solidarité, Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie Associative, Ministère du Budget, des Comptes Publics et de la Fonction Publique, France.
- MARIER Patrik, (2012), *Le vieillissement de la population et les politiques publiques : enjeux d'ici et d'ailleurs*, Presses de l'Université Laval (PUL), Québec, 269 p.
- MARTIN Claude, (2013), Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, Elsevier Masson, 2013, 7 (4), pp.293-298. En ligne : <10.1016/j.alter.2013.09.004>. <halshs-00915581>, (Accès : Juin 2017).

- MASSÉ Raymond, (2012), Expertises éthiques savantes et profanes en santé publique : défis et enjeux par une éthique de la discussion, Specialist and lay expert in public health : issues and challenges or discourse ethics, *Santé publique* 2012, volume 24, no 1, pp. 49-61.
- MAXWELL Robert J., (1992), Dimensions of quality revisited: from thought to action, *Quality in Health Care* 1992; 1: 171-177.
- MAYER Robert, OUELLET Francine, SAINT-JACQUES Christine, (2000), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Gaëtan Morin, 409 p.
- MEIRE Ph., (2000), La vulnérabilité des personnes âgées, *Louvain MED.*, 119 : S221-S226, 2000.
- MERCIER Céline, FILION Jocelyne (1987), La qualité de vie : perspectives théoriques et empiriques, *Santé mentale au Québec* (1987) : 135-143. DOI : 10.7202/030380ar.
- MERCIER M., SCHRAUB S., (2005). Qualité de vie: quels outils de mesure?. 27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire, Deauville, FRA, 2005-11-16: *Dogmes et doutes* (revue critique des standards en sénologie)/Dogmas and doubts (critical revue of standards in senology). En ligne : http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf, (Accès: Septembre 2017).
- MINAIRE Pierre, (1991), Espérance de vie en santé : apport conceptuel et pratique de la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (CIDIH), *Cahier québécois de démographie* 202 (1991) : 237-251.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE (MF) ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), (2017), *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec : Bilan du plan d'action 2012-2017*, Édition, Ministère de la famille, 82 p. En ligne : vieilliretvivreensemble.gouv.qc.ca, (Accès, juillet 2017).
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE, DES AÎNÉS ET DE LA CONDITION FÉMININE, (MFA), (2017), Chapitre M-17.2, *Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine*, Gouvernement du Québec, Québec, À jour au 1^{er} septembre 2017, M-17.2/ 1 sur 23 (Accès : Novembre 2018)
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA), MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), (2012), *Politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec* : Politique sur le vieillissement et Plan d'action, Gouvernement du Québec, Québec, 200 p.
- MINISTÈRE DE LA JUSTICE CANADA (MJC), (1985), *Loi canadienne sur la santé – L.R.C. (1985), ch. C-6*, Ottawa, 14 p., À jour au 5 décembre 2017, Dernière modification le 29 juin 2012, En ligne : <https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/C-6.pdf>, (Accès : Octobre 2018).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), (2017), *Loi sur les services de Santé et les Services sociaux S-4.2* (À jour 1^{er} avril 2017), Éditeur officiel du Québec, Gouvernement du Québec, Québec, 256 p.

- MSSS, (2016a), *Le système de santé et de services sociaux au Québec, En bref*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, Québec, 18 p.
 - MSSS, (2016b), *Mission du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)*, mise à jour 9 février 2016, Gouvernement du Québec, Québec, En ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/mission.php>, (Accès : Juin 2017).
 - MSSS, (2015a), Programme national de santé publique 2015-2025, *Pour améliorer la santé de la population du Québec*, Gouvernement du Québec, Québec, 85 p.
 - MSSS, (2015b), Plan stratégique du Ministère de la Santé et des Services sociaux 2015 – 2020, Gouvernement du Québec, 23 p.
 - MSSS, (2012), Politique gouvernementale de prévention en santé : Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 98 p.
 - MSSS, (2011), « Info-hébergement », Bulletin d'information présentant des statistiques de base sur l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie, Québec, septembre 2011, Québec 58 p.
 - MSSS, (2009), *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*, avril 2009, 194 p., (Note n° 4 en bas de page).
 - MSSS, (2005), Examen de Folstein sur l'état mental, En ligne : [http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8f/916d2fbac5d9512485256ec10063b234/\\$FILE/AH-107_DT9088%20\(04-10\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8f/916d2fbac5d9512485256ec10063b234/$FILE/AH-107_DT9088%20(04-10).pdf), (Accès : Octobre 2012).
 - MSSS, (2004), *Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec, Québec, 39 p.
 - MSSS, (2004), *Chez soi : Le Premier Choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec, Québec, 39 p., En ligne : www.msss.gouv.qc.ca, (Accès : 2012 et Novembre 2017).
 - MSSS, (2003), *Chez soi : Le Premier Choix, La politique de soutien à domicile*, Québec : gouvernement du Québec : gouvernement du Québec, 43 p. En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>.
 - MSSS, (2002), *Plan de santé et des services sociaux : Pour faire les bons choix*, Gouvernement du Québec, Québec, 35 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ), INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ), (2011), *Pour guider l'action - Portrait de santé du Québec et de ses régions : Les statistiques*, gouvernement du Québec, 351 p.
- MINISTÈRE DÉVELOPPEMENT DURABLE, DE L'ENVIRONNEMENT ET DE LA LUTTE CONTRE LES CHANGEMENTS CLIMATIQUES (DD), (2014), *État de situation du développement durable au Québec – Rapport de la période 2006-2013*, 2014, 96 p.

- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA), (2017), Les personnes âgées de 65 ans ou plus : données populationnelles, Le vieillissement en quelques chiffres, Gouvernement du Québec, Québec, Dernière mise à jour : 24 janvier 2017, (En ligne : <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/chiffres-aines/Pages/personnes-agees-65-plus-donnes.aspx>, (Accès : juin 2016).
- MFA, (2012), *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec : Historique de la première politique gouvernementale sur le vieillissement*, Gouvernement du Québec, Québec, 17 p.
- MFA, (2008), *Rapport de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés : Préparons notre avenir ensemble*, Gouvernement du Québec (GQ), Québec, 161 p.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA), MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), (2012), *Politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Politique sur le vieillissement, Gouvernement du Québec (GC), Québec, 200 p.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE (FM) (2017), Ministre Responsable des aînés, Site Internet : Famille Québec, Actualité – Québec 28 septembre 2017, *Politique Vieillir et vivre ensemble, La ministre Charbonneau, une fois de plus à l'écoute de ses partenaires, Faits saillants : En ligne <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/vieilliretvivreensemble/Pages/index.aspx>, 2017-09-28, (Accès : Novembre 2017).*
- MINISTÈRE SANTÉ CANADA, (SC), (2018), Loi canadienne sur la santé – Rapport annuel 2016-2017, Gouvernement du Canada, 270 p., En ligne : <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/canada-health-act-annual-report-2016-2017/canada-health-act-annual-report-2016-2017-fra.pdf>, (Accès : Octobre 2018).
- MISSOTTEN Pierre, ETIENNE Anne-Marie, SQUELARD Gilles, DE VOS Vivianne, DUPUIS Gilles, YLIEFF Michel, (2009), Évaluation de la qualité de vie des personnes âgées : état actuel et utilisation de l'Inventaire Systémique de Qualité de vie, *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive, Présentation*, Vol. 14, no 3, p. 14-21 ou 1-29, Belgique.
- MOIZAN Hervé, (2005), Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie des voies aérodigestives : contribution d'un odontologiste, Thèse de doctorat, 15 décembre 2005, 149 p., Paris.
- MONOD Stéphanie, SAUTEBIN Annelore, (2009), Vieillir et devenir vulnérable, *Rev. Med. Suisse* 2009, 5 : 2353-7.
- MONTREUIL Michèle, TAZOPOULOU Eva, TRUELLE Jean-Luc, (2009), La qualité de vie ou l'intérêt de la subjectivité de l'opinion individuelle, 2009, *Noesis* 34, 133-143. En ligne : http://noesis.crifst.ro/wp-content/uploads/revista/2009/2009_2_03.pdf, (Accès : Septembre 2017).
- MONNET Éric, (2007), La théorie des « capacités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme De la relativité par rapport à l'agent à l'objectivité positionnelle, *Tracés* 12, 2007 / pages 103-120.

- MOTL Robert W. and MCAULEY Edward, (2010), Physical Activity, Disability, and Quality of Life in Older Adults *Phys Med Rehabil Clin N Am* 21, 2010, 299–308, DOI:10.1016/j.pmr.2009.12.006 pmr.theclinics.com, 1047-9651/2010 Elsevier Inc.
- MUKAMURERA Joséphine, LACOURSE France, COUTURIER Yves, (2006), Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques, *Recherches qualitatives*, Vol. 26(1), 2006, pp. 110-138, En ligne : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, (Accès : Janvier 2018).
- MULDOON Matthew F., BARGER Steven D., FLORY Janine d., MANUCK Stephen B., (1998), What are quality of life measurements measuring, *BMJ* 1998;316:542–5.
- NETUVELI Gopalakrishnan, BLANE David, (2008), Quality of life in older ages, *British Medical Bulletin* 2008; 85: 113–126, DOI:10.1093/bmb/ldn003, Published by Oxford University Press.
- NEVEU Isabelle, (2015), Présentation Colloque 409 : Les réformes des systèmes de santé entre discours, preuves et pratiques : approches multidisciplinaires et empiriques, 83^e Congrès ACFAS, 25 au 29 mai 2015, Rimouski, 1 p.
- NUSSBAUM Martha, SEN Amartya, (2009), *The Quality of life*, A Study prepared for the World Institute for Development Economics Research (WIDER) of United Nation University, Clarendon Press, England, 453 p.
- O'BOYLE Ciaran A., (1997), Measuring the quality of later life, *The Royal Society - Phil. Trans. R. Soc., Lond. B. Biol. Sci.*, 1997, December 29, vol. 352, n° 1363, p. 1871-1879.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ), DUGAS, Lucie, et coll., (2015), L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement et l'Enquête canadienne sur l'incapacité, Avril 2015, Office des personnes handicapées du Québec, Québec, 15 p.
- OGILVIE, K. K. (prés.), (2012), Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (2012), *Un changement transformateur s'impose. Un examen de l'Accord sur la santé de 2004*. Consulté sur : <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/411/soci/rep/f.pdf>
- OKA Roberta K, DE MARCO Theresa, HASKELL William L., BOTVINICK Elias, DAD Michael W., BOLEN Karen and CHATTERJEE Kanu, (2000), Impact of Home-Based Walking and Resistance Training Program on Quality of Life in Patients With Heart Failure, (2000), *American Journal of Cardiology* (Am J Cardiol) 2000; 85:365-369.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE), Canada, 4 p. En ligne : <http://www.oecd.org/fr/canada/1937616.pdf>, (Accès : Octobre 2017).
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE), (2017), *Population âgée* (indicateur), DOI : 101787/ebbf899-fr, (Accès : Juin 2017).
- (OCDE), JACOBZONE, S., et coll., (2000), La santé des personnes âgées dans les pays de l'OCDE s'améliore-t-elle assez vite pour compenser le vieillissement de la population, *Revue économique de l'OCDE*, no 30, 2000/I., p. 159-203.

- (OCDE) Population âgée (2017), Population âgée, En ligne : <https://data.oecd.org/fr/pop/population-agee.htm>, Données : <https://data.oecd.org/chart/4Rhr>, (Accès : Juin 2017).
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE, (UNESCO), (2015), Le principe du respect de la vulnérabilité humaine et l'intégrité personnelle, Rapport du comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB), 68 p., Paris, En ligne : www.unesco.org/shs/bioethics, (Accès : Novembre 2017).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), (2016), *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*, Genève 27, Suisse, 278 p.
- (OMS), (2016), Dernière mise à jour novembre 2016, *Fachsheet, Handicap et Santé, Aide-mémoire no 352*, En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr>, (Accès : 24 juin 2017).
- (OMS), (2001), Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé : CIF, Genève, 304 p.
- (OMS), (1993), CTNERHI-INSERM, (réimpression de 1993), «Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages», CTNERHI-Inserm, 1988.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), BANQUE MONDIALE (BM), (2011), *Résumé : Rapport mondial sur le handicap*, Organisation mondiale de la santé, Genève, 27 p. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf?ua=1, (Accès : Février 2015).
- PAILLÉ Pierre, MUCCHIELLI Alex, (2016), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Armand Colin, France, 430 p.
- PANDELÉ Sylvie, (2010), La grande vulnérabilité, Fin de vie, Personnes âgées, Handicap, Esquisse d'une éthique de l'accompagnement, 2^e édition revue et augmentée, Éditions Sali Arslan SA, Paris, 187 p.
- PATTERSON Christopher, (Non indiquée), Ch. 75, *Dépistage des déficiences cognitives chez les personnes âgées*, p. 1018 -1026.
- PELLUCHON Corine, (2009), Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité, Actes du colloque du 29 novembre 2009, Centre Sèvres, Paris. Publié intégralement, Dans *Grandeurs et leurs de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine*, Média sévres, 156, sous la direction de P. Verspieren, mai 2010, p. 83-102.
- PÉRODEAU Guilhème, CÔTÉ Denyse, (2002), *Le Virage ambulatoire, Défis et enjeux*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 196 p.
- PÉRODEAU Guilhème, CÔTÉ Denyse, (2002a), Introduction, p. 1-7, Dans, *Le Virage ambulatoire, Défis et enjeux*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 196 p.
- PÉRODEAU Guilhème, PAQUETTE Sylvie, BRISSETTE Lorraine, ST-PIERRE Chantal, BERNIER Diane, DUQUETTE André, (2002a), Ch. 4, L'impact du virage ambulatoire sur les professionnelles de la santé en précarité d'emploi, p. 84-104, Dans, PÉRODEAU Guilhème, CÔTÉ Denyse, (2002), *Le Virage ambulatoire, Défis et enjeux*, Presses de l'Université du Québec, Québec, 196 p.

- PILON Alain, (1990), La vieillesse: reflet d'une construction sociale du monde, *Nouvelles pratiques sociales* 32 (1990) : 141-146.
- PIRES, Alvaro, (1997a), *Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique*, 88 p., En ligne : http://classiques.ugac.ca/contemporains/piresalvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_rechrche_qual.pdf, (Accès : 2013, 2015, 2018).
- (1997b), *Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique*, p. 113-167., *Dans*, POUPART Jean, DESLAURIERS Jean-Pierre, GROULX Lionel-Henri, LAPERRIÈRE, Anne, MAYER Robert, PIRES, Alvaro P., (1997), *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville, Québec, 405 p.
- PLOEGMAKERS, Marleen M J., VISCAAL Anneke M., FINCH Lois, MAYO Nancy E., BROPHY James M., (2010), The disutility of restenosis--the impact of repeat percutaneous coronary intervention on quality of life, The Netherlands, *Canadian Journal of Cardiology*, 26(6):197-200, 2010 Jun., Medline ID 20548981.
- POTVIN Louise, MOQUET Marie-Josée, Jones Catherine M., (2010), *Réduire les inégalités sociales en santé*. Saint-Denis : Institut national pour la prévention et l'éducation à la santé (INPES), coll. Santé en action, 2010 : 380 p., France, En ligne : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1333.pdf>, (Accès : Décembre 2017).
- POUPART Jean, (1997), L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, p.173-209, *Dans*, POUPART Jean, DESLAURIERS Jean-Pierre, GROULX Lionel-Henri, LAPERRIÈRE, Anne, MAYER Robert, PIRES, Alvaro P., (1997), *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville, Québec, 405 p.
- POUPART Jean, DESLAURIERS Jean-Pierre, GROULX Lionel-Henri, LAPERRIÈRE, Anne, MAYER Robert, PIRES, Alvaro P., (1997), *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville, Québec, 405 p.
- POWER M., HARPER A., BULLINGER M., (1999), The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the Universality of Quality of Life in 15 Different Cultural Groups Worldwide, *Health Psychology* 1999, Vol. 18, No. 5,495-505, American Psychological Association, Inc., En ligne : <http://psycnet.apa.org/journals/hea/18/5/495.pdf>, (Accès : 23 juillet 2014).
- PROTECTEUR DU CITOYEN (PdC), (2017), *Le Rapport annuel d'activités 2016-2017 et le Rapport annuel de gestion 2016-2017 du Protecteur du citoyen*, Assemblée nationale du Québec, Québec, 163 p. En ligne : protecteur.du.citoyen.qc.ca.
- (2016), Site internet, Aide à domicile : certains citoyens peuvent avoir accès à des services gratuits 16 mai 2016. En ligne : <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/a-propos/role-et-mandats>, (Accès : mai 2017).

- PROTECTEUR DU CITOYEN (PdC), BÉRUBÉ, Clément, CUMMINGS, Pauline, (2012), *Rapport d'enquête du protecteur du citoyen Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour personnes présentant une incapacité significative et persistante*, Québec, 30 mars 2012, 32 p.
- RANZIJJN Rob, LUSZCZ Mary, (2000), Measurement Of Subjective Quality Of Life Of Elders, *Int'L. J. Aging And Human Development*, Vol. 50(4) 263–278, 2000.
- RAVITSKY Vardit, (2010), *L'autonomie*, Cours Éthique clinique BIE-6008, Université de Montréal, Bioéthique, Montréal Québec.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ), (2015, 2017), *Hébergement par une ressource intermédiaire*, Site Internet : En ligne : <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aid/Pages/hebergement-ressource-intermediaire.aspx>, (Accès : février 2015, juin 2017).
- REGISTER M. Elizabeth, HERMAN JoAnne, (2006), A Middle Range Theory for Generative Quality of Life for the Elderly, *Advances in Nursing Science* Vol. 29, No. 4, pp. 340–350c, 2006 Lippincott Williams & Wilkins, Inc.
- REGROUPEMENT DES UNITÉS DE COURTE DURÉE GÉRIATRIQUES ET DES SERVICES HOSPITALIER DE GÉRIATRIE DU QUÉBEC (RUGSHGQ), (2013), *Approche interprofessionnelle structurée des troubles de la mobilité dans les Unités de courte durée gériatriques* (UCDG), Québec, 132 p.
- RÉMILLARD Xavier, CORMIER Luc, MOREAU Jean-Luc, (2006), Comment mesurer l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate? *Progrès en Urologie*, 2006), 16, 749-767.
- RENAUT Sylvie, (2011), Parcours de vie et vieillissement ordinaire données de cadrage, *Gérontologie et société*, 2011/3 vol. 34 /no 138 p.13-34, DOI : 10.3917/g.s.138.0013.
- RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN VIEILLISSEMENT, (RQRV), (Non indiquée), *Banque d'instruments*, En ligne : http://www.rqrv.com/fr/banque_inst.php et <http://www.rqrv.com/fr/instrument.php?i=161>, (Accès : Janvier 2018).
- RHEAUL Sylvie, POIRIER Jean, (2012). *Le vieillissement démographique : de nombreux enjeux à déchiffrer*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 259 pages.
- RIBAU Claire, LASRY Jean-Claude, BOUCHARD Louise, MOUTEL Grégoire, HERVÉ Christian, MARC-VERGNES Jean-Pierre, (2005), Méthodologie la phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues, *Recherche en soins infirmiers N° 81 - juin 2005*, 22-27.
- ROBEYNS, Ingrid, (2006), The Capability Approach in Practice, *The Journal of Political Philosophy*: Volume 14, Number 3, 2006, pp. 351–376, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9760.2006.00263.x/pdf>, (Accès : Septembre 2014).
- (2005), The Capability Approach: a theoretical Survey, *Journal of Human Development*, Vol. 6, No. 1, March 2005, 94-114, DOI: 10.1080/146498805200034266.
- ROCHER Guy, (2000), *Le Québec de demain, à partir de sa démographie*, Conférence prononcée à l'Institut d'administration publique du Québec, le 19 octobre 2000, Département de sociologie et Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Québec, 10 p.

- ROGERS Wendy, MACKENZIE Catriona, DODDS Susan, (2012), Why bioethics needs a concept of vulnerability, *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Volume. 5, Number 2, Fall 2012, pp. 11-38.
- ROSEMAN Sophia, (1999), Quelques réflexions méthodologiques sur la mesure de la qualité de vie (Commentaire), *Dans, Sciences Sociales et Santé*, Volume 17, n° 4, décembre 1999, pp. 65-73, DOI : 10.3406/sosan.1999.1475, http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_4_1475 .
- ROUSSEAU, Sylvie, (2003), Capabilités, risques et vulnérabilité, *Pauvreté et développement socialement durable*, p. 11-22, En ligne : <http://ged.u-bordeaux4fr/SAROUSSEAU.pdf>, (Accès : Septembre 2017).
- ROY David J., WILLIAMS John R., DICKENS Bernard M. BAUDOUIIN Jean-Louis, (1995), *La bioéthique ses fondements et ses controverses*, Éditions du renouveau pédagogique Inc. (ERPI), Montréal, 548 p.
- ROY Jacques, (1994), L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État, *Service social*, 431, (1994) : 7-32.
- RUIZ Dan, PINTO Rodrigo A, HULL Tracy L, EFRON Jonathan E, WEXNER Steven D., (2010), Does the radiofrequency procedure for fecal incontinence improve quality of life and incontinence at 1-year follow-up?, *Diseases of the Colon & Rectum*, 53(7):1041-6, 2010 Jul., Florida USA, Medline ID 20551757.
- RUOF Mary C, (2004), Scope Note 44, Vulnerability, Vulnerable Populations and Policy, the National Reference Center for Bioethics Literature, *Kennedy Institute of Ethics Journal* Vol. 14, No. 4, 411–425, 2004, U.S.A.
- RUŽEVIČIUS Juozas, (2013), Qualité de vie: notion globale et recherche en la matière, *International Business : Innovations, Psychology, Economics*, 2013, Vol. 4, No 2 (7), p. 7-20.
- SALOPPE Xavier, PHAM Thierry H, (2006), L'évaluation de la qualité de vie en défense sociale, *ACTA Psychiatrica Belgica*, No 106/2, 2006, p.1-12.SANTIAGO DELEFOSSE Marie, (2007), Perspectives critiques en psychologie de la santé, L'exemple des recherches en oncologie », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2007/2 (n° 4), p. 9-21, DOI 10.3917/nrp.004.0009.
- SAVOIE-ZAJC, Lorraine, (2003), L'entrevue semi-dirigée, *Dans B. Gauthier (Dir.), Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (3e éd., p. 263-269). Ste-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec, 619 p.
- SECRÉTARIAT AUX AÎNÉS (SAA), (2017), Portail Québec, En ligne : <http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=mo&sqcid=249>, (Accès : Octobre 2017).
- SEIBER, William J., GROESSL Erik J., DAVID Kristin M., GRANIATS Theodore G., KAPLAN Robert M. (2008), *Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA) Scale User's Manual*, Health Services Research Center University of California, San Diego, 41 p.
- SEN Amartya, (2010), *L'idée de justice*, (Traduit par Paul Chemla et Éloi Laurent), *The Idea of Justice*, (2009), Flammarion, Paris, 558 p.

- (2009), *Capability and Well-Being*, p. 29-66, Dans *The Quality of Life*, Martha Nussbaum and Amartya Sen, Oxford, 435 p. DOI: 10.1093/0198287976.003.0005, Reprinted in 2009. (1993), Part I, *Lives and Capabilities, Capability and Well-Being*, p.30-53. In Nussbaum, Martha, Sen, Amartya, *The Quality of Life*, Oxford University Press, É-U. 453 p.
- (2006), Ch. 2 *Health Equity*, p. 21-33, Dans, Anand Sudhir, PETER Fabienne, SEN Amartya, (2006), *Public Health, Ethics, and Equity*, Oxford University Press, UK, 316 p.
- (2004), *Elements of a Theory of Human Rights*, Blackwell Publishing, Inc., *Philosophy & Public Affairs*, 32, no. 4, p. 315-356.
- (2003), *L'économie est une science morale*, Éd. La Découverte, Poche, Paris, 125 p.
- (2000a), *Repenser l'inégalité*. (Traduit par P. Chemla) *Inequality Rexamined*, Éditions du Seuil, Paris, 282 p.
- (2000b), *Un nouveau modèle économique : Développement, justice, liberté*, Éd. Odile Jacob, Poches, (Traduit par Michel Bessières) *Development as Freedom*, (1999), Paris, 479 p.
- SÉNAT, (2009), *Comité Sénatorial Spécial sur le Vieillissement, Rapport final : Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*, Avril 2009, Ottawa, 251 p., En ligne : www.senate-senat.ca/age.asp, (Accès : Décembre 2017).
- SICOTTE Claude, CHAMPAGNE François, CONTANDRIOPOULOS André-Pierre, (1999), La performance organisationnelle des organismes publics de santé, *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 6, no 1, 1999, pp. 34-46.
- SEPTANS Anne-Lise, (2014), *Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer*, Thèse, Anatomie, Histologie, Anatomopathologie [q-bio.TO]. Université de Franche-Comté, 2014. Français, En ligne : [content://com.opera.mini.native.operafile/?o=file%3A%2F%2F%2Fstorage%2Femulated%2F0%2FDownload%2Fthese A SEPTANS Anne-Lise 2014.pdf, NNT: 2014BESA3004](http://com.opera.mini.native.operafile/?o=file%3A%2F%2F%2Fstorage%2Femulated%2F0%2FDownload%2Fthese+A+SEPTANS+Anne-Lise+2014.pdf,NNT:2014BESA3004), (Accès : Septembre 2017).
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, (2017), *Subventions de recherche sur la qualité de vie*, En ligne : <http://www.cancer.ca/fr-ca/research/grants-and-awards/current-funding-opportunities/quality-of-life-research-grants/?region=on>, (Accès : Septembre 2017).
- STANFORD ENCYCLOPEDIA OF PHILOSOPHY (SEP), (2016) *The Capability Approach*, Standford University, É-U., 27 p. En ligne : <https://plto.stanford.edu/entries/capability-approach>. Publié en 2011 et révisé le 3 octobre 2016, (Accès : avril 2018).
- STATISTIQUE CANADA (SC), (2017), *Population Trends by Age and Sex, 2016, Census Population*, Ottawa, 1 p. (En ligne : www.statcan.gc.ca/pub/11-627-m/11-627-m2017-eng.htm, (Accès : juin 2017).
- (SC), Ministère de l'Industrie, (2016), *Regard sur la démographie canadienne – Deuxième édition*, (SC no 91-003-x, au catalogue), Ottawa, 80 p.

- (SC) (2016), Série « Perspective géographique », Recensement de 2016 - Province du Québec, Connaissance des langues officielles, Québec, 2011 et 2016, En ligne : http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/fogs-spg/Facts-pr-fra.cfm?LANG=Fra&GK=PR&GC=24&TOPIC=5#fd1_2, (Accès : Février 2018).
- (SC), (2006), *Un portrait des aînés au Canada*, Ottawa: Statistique Canada, n° 89-519-XIF format électronique et n° 89-519-XPF version imprimée, 321 p.
- STATISTIQUE CANADA (SC), TURCOTTE Martin, (2014), *Regard sur la société canadienne*, Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés, p. 1-14, En ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2014001/article/14042-fra.pdf>, (Accès : Novembre 2018).
- SUSSER Mervyn, (1974), Ethical components in the definition of health, *International Journal of Health Services*, Volume 4, Number 3, 1974, p. 539-848, Baywood Publishing Co., DOI: 10.2190/BHAK-HYLB-0EPJ-X5XA, <http://baywood.com>.
- TESTA Marcia A., M.P.H., SIMONSON Donald C., (1996), Assessment of Quality-of-Life Outcomes, *N Engl J Med* 1996; 334:835-840, March 28, 1996, DOI: 10.1056/NEJM199603283341306, (Accès : Novembre 2010).
- THOMAS Hélène, (2008), Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, Recueil Alexandries, Collections Esquisse, janvier 2008, 36 p. En ligne : <http://www.reseau-terra.eu/article697.html>, (Accès : Septembre 2017).
- THOMPSON Genevieve N., CHOCHINOV Harvey Max, (2006), Methodological Challenges in Measuring Quality Care at the End of Life in the Long-Term Care Environment, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 32, No. 4, October 2006, 378-391, DOI:10.1016/j.jpainsymman.2006.05.014.
- UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (UdM), (2017), MEDLINE, EMBASE, Les bibliothèques Université de Montréal, Guides, En ligne : <http://guides.bib.umontreal.ca/disciplines/484-Embase>; <http://guides.bib.umontreal.ca/disciplines/461-MEDLINE>. (Accès : Octobre 2017).
- UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE (UdS), (2017), Psychométrie à l'UdS, En ligne : <http://psychometrie.espaceweb.usherbrooke.ca/instrument-psychometrique>, (Accès : Septembre 2017).
- UNIVERSITÉ OTTAWA (UO), Faculté de Médecine, (UAFM), Dernière mise à jour, 12 janvier 2015, Concepts et définitions Handicap, En ligne : https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Disability_f.htm, (Accès : 24 juin 2017).
- UTORONTO, RENWICK Rebecca, BROWN I., et coll., (1993), *Quality of Life for Persons with Developmental Disabilities*, DANS, UTORONTO, (2010), *The Quality of Life Model QoL Concepts - QoL Model - QoL Profile*, En ligne: <http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm>, (Accès : Novembre 2010).
- VASSY Carine, DINGWALL Robert & MURCOTT Anne, (2007). Comment analyser l'absence d'anticipation des risques? Le cas de la canicule de 2003 en France. *Sociologie et sociétés*, 39(1), 161–179. doi:10.7202/016937ar.

- VEENHOVEN, R., (2000), The Four Qualities of Life - Ordering Concepts and Measures of the Good Life, *Journal of Happiness Studies*, Kluwer Academic Publishers, Printed in the Netherlands., 1, p. 1-39.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU CANADA (VGC), (2002), *Chapitre 3, Santé Canada, L'appui fédéral à la prestation des soins de santé*, Gouvernement du Canada, Septembre 2002, Ottawa, 24 p., En ligne : [http :www.oag-bvg.gc.ca/internet/docs/20020903cf.pdf](http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/docs/20020903cf.pdf), (Accès : octobre 2018).
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (VGQ), (2013), *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'assemblée nationale pour l'année 2013-2014, Vérification de l'optimisation des ressources*, Printemps 2013, Québec, 51 p.
- VÉZINA, Jean-François (2016), *Les hasards nécessaires, La synchronicité dans les rencontres qui nous transforment*, Éditions de l'homme, 224 p.
- VOYER Philippe (2012), Directeur du programme de premier cycle et professeur titulaire, inf. Ph.D., Université Laval, Québec.
- (2006), Correspondance par courriel le 15 octobre 2012 auprès de Philippe Voyer, Ph.D. Université Laval, Québec.
- (2006), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, ERPI, Compétences infirmières, Édition du Renouveau Pédagogique, Inc., Québec, 661 p.
- WALASZEK A., (2009), Clinical Ethics Issues in Geriatric Psychiatry, *Psychiatric Clinics Of North America* 32 (2):343, 2009, DOI: 10.1016/j.psc.2009.02.004. ISI Web of Science, Social Sciences.
- WANG Mian, SCHALOCK Robert L., VERDUGO Miguel A., JENARO Christina, (2010), Examining the Factor Structure and Hierarchical Nature of the Quality of Life Construct, *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AJIDD*, Volume 115, Number 3: 218–233, May 2010, DOI: 10.1352/1944-7558-115.3.218.
- WILES Janine L., LEIBING Annette, GUBERMAN Nancy, REEVE Jeanne, ALLEN Ruth E.S., (2012), The meaning of 'ageing in place' to older people, *The Gerontologist*, 52(3), 357-366.
- WINTER Yaroslav, VON CAMPENHAUSEN Sonja, POPOV Georgy, REESE Jens P., BALZER-GELDSETZER Monika, KUKSHINA Anastasia, ZHUKOVA Tatyana V., BERTSCHI Natalia, BOTZEL Kai, GUSEV Eugene, OERTEL Wolfgang H., DODEL, Richard, GUEKHT Alla, (2010), Social and clinical determinants of quality of life in Parkinson's disease in a Russian cohort, *Parkinsonism & Related Disorders*, 16(4):243-8, 2010 May, Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't, Elsevier Ltd., MEDLINE Id: 20022549.
- WOLFSON Chrisina, PAYETTE Hélène, (2017), Une étude pancanadienne sur le vieillissement dévoile ses premières données – Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV), Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Publié sur le Centre universitaire de santé McGill, (En ligne : <https://cusm.ca>, (Accès : 24 juin 2017).

- WOLFSON Christina, KIRKLAND S. A., PARMINDER S. R., UNIAT J., Roberts, K., BERGMAN H., FURLINI L., PELLETIER A., STROPLE G., ANGUS C. L., KESHAVARZ H., SZALA-MENEOK K., (2009), Telephone-Administered Cognitive Tests as Tools for the Identification of Eligible Study Participants for Population-Based Research in Aging, *La revue canadienne du vieillissement / Canadian Journal*.
- WOOTTON Sally L., CINDY NG L.W., MC KEOUGH Zoe J., JENKINS Sue, HILL Kylie, EASTWOOD Peter R., HILLMAN David R., CECINS Nola, SPENCER Lissa M., JENKINS Christine and ALISON Jennifer A., (2014), Ground-based walking training improves quality of life and exercise capacity in COPD, ERS publications, *Eur Respir J* 2014; 44: 885–894, DOI: 10.1183/09031936.00078014.
- WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO) / ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), (2016), Dernière mise à jour novembre 2016, *Fachsheet, Handicap et Santé, Aide-mémoire no 352*, En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr>, (Accès : 24 juin 2017).
- (2016), (WHO) / ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*, Genève 27, Suisse, 278 p.
- (2001), (WHO) / ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), *Classification internationale du fonction, du handicap, et de la santé* : CIF, Genève, 304 p.
- (1998), WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) : Development and General Psychometric Properties *Soc. Sci. Med*, Vol. 46, No. 12, pp. 1569-1585, 1998.
- (1995), WORLD HEALTH ORGANISATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL), (1995), *Position Paper from the World Health Organization. Soc. Sci. Med.*, Vol. 41, no 10, pp. 1403-1409, 1995 Elsevier Sciences Limited, Great Britain.
- (1948), (WHO) / ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), *Définition de la santé*, Organisation Mondiale de la Santé : constitution de l'OMS. Annexe 1. OMS, Genève, 1948, En ligne : <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/> (Accès Août 2017)
Note de l'OMS : La citation bibliographique de cette définition est la suivante:
« Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948 ». Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946. En ligne : <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>, (Accès : Août 2017).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL) Group, (1994), Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status, *International Journal of Mental Health*, Vol. 23, No. 3, Quality of Life Assessment Cross-cultural Issues-2 (Fall 1994), pp. 25-56. En ligne : <http://www.jstor.org/stable/41344692>. (Accès : Octobre 2017).

— (1948), OMS, *Définition de la santé*, Organisation Mondiale de la Santé : constitution de l'OMS. Annexe 1. OMS, Genève, 1948, En ligne : <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/> (Accès Août 2017) Note de l'OMS : La citation bibliographique de cette définition est la suivante: « Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948 ». Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946. En ligne : <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>, (Accès : Août 2017).

ANNEXE 1. MESURER LA QUALITÉ DE VIE

INTRODUCTION

Le concept de QdV suscite de l'intérêt dans de nombreuses disciplines de recherche « [...] *ranging from economics and geography to psychology and sociology and from nursing to all medical subspecialties* [...] » (Dijkers, 1999 : p. 286). Le chercheur Fry (2000b) est d'avis que l'information sur la qualité de vie (QdV) doit servir aux instances politiques et que « *more research is necessary to think about the whole issue of quality of life that goes beyond conventional crude economic or life satisfaction measures, in order to determine whose beliefs and judgments about quality of life (the experts' or the consumers') should be the source of information to be used by policy makers* » (p. 379). Toutefois, l'intérêt pour la recherche sur la QdV en santé prédomine. Que ce soit à l'international ou au niveau local, le résultat d'une micro méta-recherche de Medline et Embase réalisée en septembre 2017, grâce à l'aide d'une bibliothécaire de l'Université de Montréal (UdM), nous donne un aperçu des publications sur la thématique de la QdV dans le domaine de la santé. Les résultats montrent qu'un demi-million d'études ont été publiées! Et bien que nous ayons présenté au chapitre 3, les aspects définitionnels et conceptuels du concept qui sont débattus dans la littérature scientifique, ils ne font qu'expliquer, en partie, la complexité de la QdV et son application aux aînés. Un aspect essentiel de notre recherche est de comprendre comment la QdV se mesure, afin que les politiques publiques visant une amélioration de la QdV des aînés soient légitimement opérationnalisées. Nous présenterons ici un survol des mesures quantitatives, qualitatives et mixtes de la QdV. Chaque mesure sera bonifiée d'une perspective critique. Pour clarifier notre propos sur les outils de mesures de la QdV, nous préciserons la terminologie employée.

TERMINOLOGIE

Divers termes récurrents apparaîtront au cours de la présentation des mesures d'évaluation de la QdV : « instrument », « domaine », « dimension », « indicateur », « échelle de réponse » et « score ». Cette terminologie se définit ainsi :

Instrument : outil utilisé aux fins de mesurer la QdV. Les deux composantes fondamentales de tout instrument de mesure de la QdV liée à la santé sont : « 1. un ensemble de descripteurs (le plus souvent formulés est sous forme de questions) [...]; 2. un ensemble de valeurs subjectives (plus ou moins explicites), qui sont associées à chacun des états possibles et les

situent quantitativement les uns par rapport aux autres » (Leplège et coll., 2007 : p. 19, 20). Ce type d'instrument de mesure s'évalue en utilisant certains critères, comme : la validité, la fiabilité et la sensibilité au changement de l'échelle (Bonniaud et coll., 2006 : p. 282; Moizan, 2005 : p. 44).

Domaine : Réfère au champ de recherche. La « qualité de vie est un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines : psychologie, physique ou biologique et sociale, suivant le modèle bio-psychosocial » (Montreuil et coll., 2007 : p. 136). Par conséquent, « [...] la définition [de la qualité de vie] pourra varier selon le domaine considéré (médecine, sociologie, psychologie...) » (Compagnone et coll., 2007 : p. 175, 176). À titre d'exemple, les domaines peuvent être « [...] physiques (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social professionnel), symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement), ainsi que les aspects plus particuliers tels que la sexualité ou l'image de soi » (Mercier et coll., 2005 : p. 418).

Dimension : En santé, Rébillard et coll. (2006) affirment que « la QdV englobe quatre dimensions : physique, psychologique, sociale et spirituelle. De plus, la QdV prend aussi en compte [...] la façon dont les manifestations de la maladie sont vécues par l'individu » (p. 749).

Indicateur : « La qualité de vie est appréciée à partir d'un certain nombre d'indicateurs objectifs, le plus souvent ce sont des statistiques qui portent sur des ensembles, groupes, personnes, environnements » (Mercier et coll., 1987 : p. 136). En contrepartie, les « indicateurs subjectifs de la qualité de vie sont liés directement aux expériences de vie des personnes » (Levasseur et coll., 2006 : p. 166).

Échelle de réponse : Afin de permettre l'évaluation de certains thèmes, facteurs ou termes associés à l'évaluation de la qualité de vie « [l]es sujets utilisent une échelle [comme celle] de Likert à 6 points, allant de « très satisfait » à « très insatisfait » pour les items de satisfaction, et de « très important » à « très peu important » pour les items d'importance. Six catégories de réponses ont été retenues pour optimiser la discrimination et la fiabilité de l'instrument » (Ferrans et coll., 2007 : p. 34).

Score : « Les scores de qualité de vie sont déterminés en fonction des réponses aux questions qui permettent d'évaluer la satisfaction et l'importance que le sujet accorde à la dimension évaluée [...] » (Ferrans et coll., 2007 : p. 34).

Approches d'évaluation : « On distingue deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative) » (Mercier et coll., 2005 : p. 419).

DIVERSES MESURES

Aux fins de mesurer la QdV, maintes recherches en santé sont réalisées au moyen de mesures *quantitatives* ou *qualitatives* ou encore de *mesures mixtes*. Les *mesures quantitatives* de la QdV, comme dans bien d'autres domaines de recherche, elles s'appuient sur « [...] des variables objectives ou objectivables » (Corten, 1998 : p. 6). On quantifiera des informations que l'on souhaite contrôler et comparer. Quant aux *mesures qualitatives* de la QdV, elles se résument à prêter une attention particulière à la perception du sujet sur sa QdV. En somme, la différence entre la mesure *qualitative* et *quantitative* s'applique aux indicateurs « [...] subjectifs de la QdV qui sont liés directement aux expériences de vie des personnes, tandis que les indicateurs objectifs concernent principalement les dispositions qui influencent ces expériences » (Levasseur et coll., 2006 : p. 166). Les *mesures mixtes* ont bien souvent la propriété d'inclure, dans la même étude, plusieurs instruments ou une composition de *mesures quantitatives* et *qualitatives*.

Mesures quantitatives

Les mesures *quantitatives* prédominent dans le champ de la recherche sur la QdV vie, que ce soit dans les sciences sociales ou (bio) médicales. Selon Leplège et coll. (2007), les mesures quantitatives se résument à choisir de « [...] quantifier l'expérience vécue afin de *mieux* l'objectiver » (p. 23). Lors de la recherche en santé, l'usage de mesure quantitative permettra « [...] plutôt de quantifier certains de leurs attributs caractéristiques » (Leplège, 2008 : p. 199). La QdV détient une certaine notoriété, car elle représente « [...] un paramètre important dans le domaine des soins de santé et des politiques sociales » (Ferrans et coll., 2007 : p. 33).

Les chercheurs qui choisissent d'utiliser des mesures quantitatives accordent de l'importance au résultat chiffrable. De telles données recueillies permettent de confirmer

« quantitativement » la valeur de certaines interventions médicales « [...] *the various domains and components of health into a quantitative value that indicates the quality of life is a complex task, drawing from the fields of clinimetrics, psychometrics, and clinical decision theory* » (Testa et coll., 1996 : p. 835). Par exemple, dans le domaine de la santé, on mesurera la détérioration de la QdV, l'aggravation de la maladie puisque « l'hypothèse sous-jacente à ces études résidera dans l'idée que la détérioration de la qualité de vie est due à l'apparition et/ou à l'aggravation d'une maladie ou aux effets du traitement » (Roseman, 1999 : p. 65). D'ailleurs, on peut énoncer que divers champs de recherche s'appuient sur la notoriété de ces mesures, parce que « la quantification de la qualité de vie intéresse bon nombre de spécialistes [...] tout autant les politiques que les éthiciens, les économistes ou les chercheurs en sciences sociales » (Leplège, 1999 : p. 3). Ces mesures ont aussi l'avantage de produire des résultats quantifiables et comparables, grâce aux « scores » cumulatifs obtenus. En dépit des avantages reconnus, ces mesures restent critiquées.

Perspective critique

Mesure moins ambitieuse, mais plus efficace : « La quantification de la qualité de vie a seulement pour objet de développer une connaissance moins ambitieuse, mais plus efficace que certaines analyses qualitatives » (Leplège, 1999 : p. 11).

Absence de nuances : Les mesures quantitatives omettent de prendre en compte les nuances de réponses ou de facteurs importants non évalués « *relying solely on data indicating objective health status, such as physicians' reports of symptoms, omits such relevant factors as a person's threshold for the tolerance of discomfort* » (Testa et coll., 1996 : p. 835).

Diversité des valeurs occultées : « Cette perspective ignore la diversité des valeurs qui sont attribuées par les individus à des tâches et à des rôles et, sous prétexte de recueillir les perceptions des patients, ceci risque en fait de ne refléter que les conceptions des professionnels » (Leplège, 2008 : p. 199).

Concentration sur de l'information spécialisée : Les mesures quantitatives permettent d'obtenir une information pointue sans plus « *objective measures are those describing the patient medical conditions [...]. Questions measure presence or absence of symptom (or problem) can also be included in the category of objective information* » (Dupuis et coll., 2000 :

p. 248). En somme, le cadrage de la mesure quantitative prédispose à cibler et mesurer un problème spécifique et à chercher à obtenir une réponse directe. De fait, certaines caractéristiques ou dimensions ne seront pas prises en compte.

Résultat contestable : De même, Testa et coll. (1996) considèrent que la mesure de la QdV en fonction d'un domaine singulier pose problème, puisque le résultat obtenu est peu précis :

Most researchers measure each quality of life domain separately, by questions pertaining to its most important components. Simply asking one question, such as "Please rate your quality of life or overall health on a scale from 1 to 10," although it may provide a useful global assessment, leaves "quality of life" and "overall health" ambiguously defined and the quantity being measured too vague to be interpreted more exactly (Testa et coll., 1996 : p. 835).

Biais possible : Selon Leplège et coll. (2001), « [...] la définition des besoins des patients [émise] par les professionnels de la santé semble contestable, car ces derniers ont tendance à les rapporter aux techniques particulières dont ils savent user avec compétence [...] » (Leplège et coll., 2001 : p. 24-26).

Doute sur l'instrument de mesure vs l'opinion du sujet : « En premier lieu, il faut insister sur la nécessité éthique, lorsque l'on veut utiliser les résultats d'une mesure de QV, de s'assurer que l'instrument choisi était bien en adéquation avec les objectifs et le contexte de l'étude. Il faut [...] s'assurer que les instruments [de mesure] utilisés reflètent les opinions et les préférences (les désirs) des sujets consultés » (Leplège, 1999 : p. 110, 111).

Doutes des bénéfiques pour le sujet : Considérations éthiques des mesures quantitatives : « le principal argument éthique en faveur des mesures [quantitatives] de la qualité de vie, elles sont *a priori* susceptibles de contribuer à l'accroissement de la qualité de vie des sujets, nous devons nous assurer que les utilisations de ces mesures ont des effets qui peuvent raisonnablement être qualifiés de "bons" » (Leplège, 1999 : p. 109).

Instrument universel inexistant : « Il n'existe pas un instrument de mesure standard et universel, et l'on recense plusieurs centaines de questionnaires ou échelles dans la littérature » (Mercier, 2005 : p. 420).

Mesures qualitatives

L'intérêt pour le champ de recherche sur la QdV reste fort important et « les recherches qualitatives dans différents domaines, comme celui des sciences de la santé sont nombreuses » (Santiago-Delefosse, 2015 : p. 375). De même que l'« intérêt que cliniciens et chercheurs en santé publique portent à l'égard des mesures de la qualité de vie liée à la santé s'explique en partie, par la prise de conscience qu'il est nécessaire de prendre en compte les perceptions et les préférences des patients, en matière de décisions de santé » (Leplège, 1999 : p. 6). Rappelons que la QdV présente un aspect subjectif, comme l'a formellement reconnu le *WHOQOL Group*, mentionné précédemment. Bon nombre de chercheurs valorisent les *mesures qualitatives* de la QdV, c'est-à-dire qu'ils choisissent de baser leur recherche sur la perception du sujet.

Différents moyens sont utilisés pour recueillir de l'information, entre autres, les entretiens individuels (non directif, directif et semi-directif), les groupes de discussion (*focus groups*), etc. La perception du sujet reste centrale à la cueillette de données ayant pour objectif de présenter une « [...] définition de « qualité de vie subjective » [ce qui] réfère à l'appréciation par le sujet de la façon dont il vit, intérieurement, sa vie actuelle [...] » (Candel, et coll., 2005 : p. 20). Selon plusieurs auteurs, la QdV doit être définie par l'individu (Farquhar 1995b; Ebersole, 1996; Ferrans, 1996; Brown, 1997; O'Boyle, 1997; Fry, 2000b; Hellström, 2003; Halvorsrud et coll., 2007; Compagnone et coll., 2007 et Gureje, 2008) car la QdV est une expérience unique et propre à la personne (Ferrans, 1996). Certains chercheurs prendront position en affirmant: « [...] il n'y a qu'un seul observateur compétent pour dire que sa vie est de qualité ou pas : c'est le sujet lui-même » (Corten, 1997 : p. 4; Mercier et coll., 2005 : p. 419; Alesii, 2006 : p. 102).

Pour leur part, Dupuis et coll. (2000) soulignent que l'information obtenue directement du sujet est fondamentale « [...] *to depict fully the quality-of-life phenomenon we must have information about [the] individual* » (p. 249). Dans cette même visée, Charbonneau et coll. (1999) priorisent l'expérience de la personne plutôt que les conditions de vie « puisque l'expérience du vécu, plus que les conditions de vie soit la pierre angulaire de la qualité de vie » (p. 4). En conséquence, en utilisant les mesures qualitatives de la QdV, on cherchera à comprendre les expériences vécues et ceci constituera une donnée qui présentera certains avantages, comme l'indique Fry (2000a : p. 257) : « *Experience shows that if QOL evaluations are worth pursuing,*

substantial benefits can be gained by using qualitative methods to study subjective experiences. »

De plus, l'approche subjective donnera accès aux perceptions sur la QdV et aux nombreux domaines qui s'y rattachent : « [...] *a systematic study of subjective perceptions of quality of life [...] allows for respondents' subjective perspectives of their life satisfactions, depressions, social network supports, and perceived deficits in their environment to be recorded in evaluations of QOL* » (Fry, 2000a : p. 251). La recherche sur la QdV basée sur une approche qualitative menée par Ferrans (1996) montre que les sujets évalués selon une pathologie commune peuvent aussi identifier des domaines communs en ce qui concerne leur QdV. « *We interviewed 40 hemodialysis patients to determine the components of a satisfying life. [...] The results revealed that four factors fit to the data best, which represented the four interrelated domains of quality of life: health and functioning, psychological/spiritual, social and economic and family* » (Ferrans, 1996 : p. 296, 298).

Les mesures qualitatives de la QdV s'appliquent aussi aux recherches dédiées aux personnes âgées et Fry (2000a) soutient clairement que l'approche basée sur des mesures qualitatives présente certains avantages :

In present day research with older adults, it is becoming much more significant to include participants' perceptions and interpretations. Among the qualitative research methods that are gaining widespread acceptance are elderly individuals' life stories, reminiscences, anecdotal accounts, narrative accounts obtained and elicited in interviews, informal dialogues, and tape-recordings of individuals' functioning (p. 257).

Compagnone et coll. (2007) expliquent qu'« [...] à partir de données subjectives recueillies par entretien auprès d'un échantillon de sujets âgés, [il est possible] de dégager différentes dimensions, générées par les acteurs même, permettant d'appréhender différents profils de qualité de vie chez les personnes de plus de 65 ans » (p. 176). Par ailleurs, notons précisément l'opinion favorable des gérontologues à l'égard de la mesure qualitative de la QdV : « [...] *gerontologists are keen to integrate all experiences of elderly persons in various domains of functioning truly believing that person's subjective assessments of all domains of functioning are critical to their QOL* » (Fry, 2000 : p. 247). Par contre, comme nous le soulignerons à la perspective critique, cette approche ne fait pas l'unanimité au sein de la communauté des chercheurs.

Perspective critique

Absence de réponse standard : « Des différents travaux, il ressort que les stratégies subjectives individuelles, dès lors qu'il s'agit d'une question cruciale pour le sujet, ne peuvent faire l'objet de réponses standard » (Santiago Delefosse, 2007 : p. 16).

Peu de consensus des meilleures mesures qualitatives : Selon Ranzijn et coll. (2000) il y a peu de consensus « [...] *but there is less agreement on how best to measure the subjective aspects* » (p. 264).

Stigmatisation des méthodes qualitatives : Ces méthodes ont longtemps été victimes d'une image négative qualifiée d'être « insuffisamment scientifiques » (Aubin et coll., 2008 : p. 142).

Application non systématique : Les résultats provenant de recherches qualitatives ne sont pas applicables systématiquement à l'échelle de l'État. Il convient d'informer « les décideurs dans le domaine de la santé, car [ces derniers] ont donc besoin d'indicateurs de résultats fiables et pertinents qui puissent les renseigner spécifiquement sur l'impact de leurs choix [politiques] sur la qualité de vie [...] » (Leplège, 1999 : p. 8).

A priori théoriques : Parmi les critiques qui permettent une amélioration des mesures de la QdV, certaines d'entre elles sont attribuables au fait que « la qualité de vie repose sur des *a priori* théoriques, souvent influencés, en particulier chez les personnes âgées, par la définition de la santé donnée par l'OMS » (Compagnone et coll., 2007 : p. 176).

Faible nombre d'échelles génère deux problèmes : Le nombre d'échelles multidimensionnelles spécifiquement développées pour les personnes âgées étant faible, ceci entraîne deux problèmes de mesures de la QdV des aînés :

1. « [Une] sous-estimation potentielle du niveau de qualité de vie de la personne âgée en raison de l'importante place accordée à la fonction physique, dans la majorité des questionnaires utilisés » (Misotten et coll., 2009 : p. 6) et
2. « l'absence de la prise en compte de certains domaines importants pour les personnes âgées comme le type d'habitat, la mobilité [...] ou encore les relations avec les petits-enfants » (*Ibid.* : p. 7).

Méthodologie basée sur l'approche phénoménologique peu utilisée : « *There have been few phenomenological approaches to exploring mining in quality of life (i.e. the reasons why,*

and in what way, specific areas of life contribute to its quality); few models are truly grounded in lay views » (Bowling et coll., 2007 : p. 829).

Résultats quantitatifs : « [...] Il ne faudrait pas croire que les méthodes qualitatives ne permettent jamais de formuler des résultats sous forme quantitative » (Leplège et coll., 2001 : p. 122).

Mesures quantitatives vs qualitatives – un débat mitigé

Dupuis et coll. (2001) sont d'avis que « *the dilemma of objective versus subjective is no longer a major issue* » (p. 248), cependant, ce débat mérite à tout le moins d'être souligné. Le choix de mesures reste divisé :

Quantitative researchers have seen qualitative researchers as too context specific, their samples as unrepresentative and their claims about their work as unwarranted—that is judged from the vantage point of statistical generalisation. For their part qualitative researchers view quantitative research as overly simplistic, decontextualised, reductionist in terms of its generalisations, and failing to capture the meanings that actors attach to their lives and circumstances (Camfield, 2009: p. 13).

Leplège (1999) soutient que la perception du sujet est fondamentale :

[...] dans la mesure où ce sont les perceptions des patients qui déterminent de façon cruciale l'utilisation des services et des traitements, et l'impact que ceux-ci auront sur leur état de santé, ces perceptions doivent nécessairement être prises en compte. Les décideurs dans le domaine de la santé ont donc besoin d'indicateurs de résultats fiables et pertinents qui puissent les renseigner spécifiquement sur l'impact de leurs choix sur la qualité de vie et les perceptions des consommateurs de soins [...] (p. 8).

Pour sa part, Fry (2000a) est d'avis qu'il y a lieu d'accorder plus d'importance à la perception du sujet sur sa QdV : « *In sum, it is high time that researchers [...] strive harder to overcome the artificial polarization between qualitative and quantitative approaches to evaluating perceived quality of life* » (p. 257). À ce jour, ce débat n'est toujours pas résolu. Nous pouvons conclure que ces divergences relèvent deux modes de représentation de la réalité : « [...] le langage mathématique et ses opérations d'un côté et le langage ordinaire et ses analyses de l'autre. La plupart des controverses sur la possibilité de mesurer la qualité de vie relèvent d'une mauvaise compréhension de cette épistémologie » (Leplège, 2008 : p. 198). Les mesures mixtes qui suivent seront aussi bonifiées d'une brève perspective critique. Par la suite, nous introduirons les propriétés psychométriques et les instruments de mesure.

Mesures mixtes

Les *mesures mixtes* de la QdV, comme nous l'avons souligné précédemment, ce sont des instruments de mesure qui incluent des indicateurs quantitatifs et des dimensions qualitatives. « L'objectif [...] consiste à ajouter aux évaluations dites objectives, une évaluation subjective c'est-à-dire, par l'intéressé lui-même, de sa propre qualité de vie » (Montreuil et coll., 2009 : p. 135). Selon certains chercheurs, les mesures mixtes présentent des avantages :

Scientists and clinicians working in the area of quality of life broadly, and more specifically in health outcomes assessment, have found mixed methods to be increasingly important for both theoretical and methodological reasons. [...] The Journal Quality of Life Research has a long-lasting commitment to publishing high-quality research that brings both qualitative and mixed methodologies to bear on these complex and multi-faceted research questions (Klassen et coll., 2012 : p. 377, 378).

On leur attribue l'avantage de mesurer et de nuancer les aspects de la QdV. Par exemple, citons la QdV dans le domaine de la recherche sur le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) on mesurera certains bénéfices autres que ceux qui sont les plus évidents et connus « [...] *in patients with the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) can be measured in terms of reductions in the number and size of lesions, but the most relevant therapeutic benefit may actually be improvement in the patient's ability to function on a daily basis, to work, to socialize, and to have a greater sense of well-being because of an improved self-image* » (Testa et coll., 1996 : p. 836). Selon ce groupe de chercheurs, chaque type de mesure détient des propriétés uniques :

Each [...] domain can be measured in two dimensions: objective assessments of functioning or health status [...] and more subjective perceptions of health [...]. Although the objective dimension is important in defining a patient's degree of health, the patient's subjective perceptions and expectations translate that objective assessment into the actual quality of life experienced [...]. Since expectations regarding health and the ability to cope with limitations and disability can greatly affect a person's perception of health and satisfaction with life, two people with the same health status may have very different qualities of life (Testa et coll., 1996 : p. 835).

Par ailleurs, les mesures mixtes peuvent s'appliquer à la recherche sur la QdV dans le domaine de la santé publique. Elle « [...] devrait inclure non seulement l'état fonctionnel « objectif » tel que mesuré par les professionnels de santé, mais aussi le bien-être « subjectif » perçu par les patients, qui sont deux niveaux bien distincts » (Montreuil, et coll., 2009 : p. 134). Quelques énoncés critiques permettent de cerner certaines limites et avantages.

Perspective critique

Spécialité et complémentarité : La mesure quantitative étant reconnue dans le domaine de la santé et l'évaluation subjective suscite de l'intérêt. Fondamentalement, la notoriété des mesures objectives dites quantitatives n'est plus à faire, alors que les mesures subjectives dites qualitatives doivent encore être justifiées (Montreuil et coll., 1999). Ceci fait état du débat qui existe et auquel nous avons fait référence précédemment.

Réduction de la valeur de l'opinion du sujet : L'opinion du sujet qui est contestée amène à en réduire la valeur. Alors que la perception se situe « au-delà des multiples évaluations objectives en sciences humaines et médicales, n'est-il pas indispensable de recueillir l'opinion subjective d'un individu? [...] Cette approche traduit une évolution qui dessaisit partiellement les professionnels de santé du monopole de l'évaluation pour accueillir et prendre en compte l'évaluation de l'utilisateur » (Montreuil et coll., 1999 : p. 142).

Confusion sur le plan des indices : « Confusion also arises because many quality of life instruments produce composite indices. These combine information from numerous questionnaire items that span various domains [...] and include ratings of both functioning and subjective wellbeing. Composite indices have been criticised for failing to recognise that quality of life is inherently multidimensional » (Muldoon et coll., 1998 : p. 543).

Les champs de recherche sur la qualité de vie évoluent, mais ils restent en grande partie issus du domaine de la santé.

Propriétés psychométriques

Faire référence aux propriétés psychométriques signifie : trouver un moyen d'évaluer la donnée recueillie grâce à l'instrument de mesure. On reconnaît « trois propriétés importantes (validité, fiabilité et sensibilité au changement de l'échelle) » (Bonniaud *et coll.*, 2006 : p. 282; Moizan, 2005 : p. 44; Leplège et coll., 2001 : p. 204).

Validité : Cette propriété comprend cinq sous catégories : « validité de *contenu*, *perçue*, de *structure*, *concourante* et de *prédiction* » (Rébillard et coll., 2006 : p. 751, 752). La *validité de contenu* sert à « vérifier si les questions correspondent bien aux objectifs de mesure poursuivis par l'outil et si l'échelle mesure bien ce qu'elle est censée mesurer : la qualité de vie » (Rébillard

et coll., 2006 : p. 751). La *validité perçue* fait référence à « [...] la compréhension et l'acceptation du questionnaire par les patients » (*Ibid.*). La *validité de structure*, c'est-à-dire « [...] ce qu'en pensent les experts, leur jugement théorique sur la structure de l'échelle » (Moizan, 2005 : p. 43-45). La *validité concourante*, évaluée d'une part, « [...] la correspondance des mesures entre différents instruments [...] » (Moizan, 2005 : p. 44). D'autre part, elle concerne la pertinence du contenu du questionnaire en comparaison à sa mesure, à un autre questionnaire de QdV déjà validé et spécifique de cette dimension » (Rébillard, 2006 : p. 751). Et, la *validité de prédiction* c'est-à-dire « [...] prédire la survenue des événements » (*Ibid.* : Rébillard et coll.). Elle « correspond au fait que les résultats d'un test explorant une dimension doivent permettre de prédire une conséquence de la dimension étudiée » (*Ibid.* : Moizan).

Fiabilité : Elle se définit par « [...] les résultats comparables obtenus avec celles-ci dans des situations comparables » (Moizan, 2005 : p. 44). C'est « [...] la propriété selon laquelle les questions mesurent le même attribut (point mesuré), recueillent la même information et sont fortement corrélées entre elles » (Rébillard et coll., 2006 : p. 752).

Sensibilité au changement : Ceci signifie avoir « la capacité à mettre en évidence les modifications ressenties chez un même patient » (*Ibid.* : Rébillard et coll.).

Instruments de mesure

On distingue deux catégories d'instruments de mesure de la QdV : *génériques* et *spécifiques* (Septans, 2014). Les *mesures génériques* servent à évaluer « [...] l'état global des patients, quelle que soit leur pathologie. Ces mesures ont la faveur des décideurs en santé publique, car elles permettent de comparer des groupes de patients souffrant de pathologies différentes » (Leplège et coll., 2001 : p. 28, 133). Ce type de questionnaire présente certains inconvénients, comme « [...] manquer de sensibilité pour détecter les variations faibles concernant une prise en charge précise » (*Ibid.*).

Quant aux mesures *spécifiques* de la QdV, cette catégorie « est destinée à mesurer la QdV chez les patients atteints d'une pathologie » (Leplège et coll., 2001 : p. 52). Mentionnons en exemple : « [...] divers domaines : cardiologie, dermatologie, rhumatologie, neurologie... ou des mesures spécifiques à un symptôme particulier : fatigue douleur sommeil... [...] » (Mercier et coll., 2005 : p. 420); ou « chez les patients souffrant d'affectations rhumatologiques

polyarthrite rhumatoïde (PR) » (Leplège et coll., 2001 : p. 89), etc. Ces questionnaires spécifiques ont été développés afin « de répondre aux préoccupations d'une population particulière [...] » (Missotten et coll., 2009; p. 5).

Comme l'expliquent Leplège et coll. (2001), l'intérêt qu'on accorde à ces instruments de mesure spécifiques semble compréhensible. Il s'explique en raison du fait que « [...] les cliniciens ne cherchent pas à comparer différentes pathologies, mais à évaluer l'état du patient souffrant de la même affection à des stades de gravité diverse [...] » (Leplège et coll., 2001 : p. 28). Précisons que « les domaines spécifiques peuvent être le cancer et plus précisément le cancer d'un organe, toute pathologie médicale, ou les grandes fonctions urinaire, sexuelles, digestives, etc. » (Leplège et coll., 2001 : p. 113). Par exemple en oncologie, les questionnaires *spécifiques* sont nombreux, d'ailleurs, il en existe une centaine. Quelques exemples appartenant à chaque catégorie de questionnaire : *génériques* et *spécifiques* permettront de montrer leur application :

Questionnaires génériques : Parmi les mesures génériques, soulignons les plus connues : l'index du bien-être / Quality of Well-Being scale (QWB); Psychological General Well-Being (PGWB); Sickness Impact Profile (SIP); Medical Outcome Study (MOS) SF-36; Nottingham Health Profile (NHP); Health Related Quality of Life (HRQOL); WHOQOL (WHO Quality of Life assessment), 100 items; WHO BREF (Leplège et coll., 2001 : p. 29, 64).

Questionnaires spécifiques : Parmi les mesures *spécifiques* dédiées à certaines maladies, citons en exemple le cancer. Retenons deux questionnaires *spécifiques* utilisés en Amérique du Nord : « le *Functional Living Index Cancer* (FLIC83), puis le *Functional Assessment Cancer Treatment* (FACT84) [qui] sont constitués d'un questionnaire central explorant les dimensions générales de la QdV et de modules spécifiques des différents organes ou symptômes » (Moizan, 2005: p. 50). Notons toutefois qu'en Europe, le questionnaire ayant des fonctions semblables il « [...] a été mis au point par l'Organisation Européenne de Recherche de Traitement du Cancer (EORTC QLQ-C30) » (*Ibid.*). Ces mesures *spécifiques* donnent accès à des informations qui « permettent de comprendre les mécanismes et les moments critiques de l'impact des maladies sur la QdV » (Leplège et coll. : p. 255).

Aux fins de donner une vue d'ensemble des mesures de la qualité de vie, nous présenterons huit instruments, les plus connus. Cet exercice permettra de démontrer la diversité des mesures de la QdV. Les sept premières détiennent des propriétés psychométriques, tout en valorisant l'apport du sujet sur sa QdV. Ceci signifie que ces mesures bien qu'ayant des propriétés psychométriques, elles « [...] s'associent à une valorisation subjective [...] » (Brousse et coll., 2007 : p. 459). La huitième se démarque par son approche totalement qualitative.

Tableau 17. Instruments de mesure

Génériques	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Health-related Quality of Life (HRQOL)</i>; 2. <i>Quality of Well-Being (QWB)</i>; 3. <i>Health-adjusted Life Expectancy (HALE)</i>; 4. <i>Health-adjusted life years (HALYs)</i>; <i>Quality-adjusted life year (QALYs)</i>; <i>Disability-adjusted life years (DALYs)</i>; 5. <i>Quality of Life Systemic Inventory (QLSI)</i> et <i>Assessment of Quality of Life (AQOL)</i>; 6. <i>World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Assessment Measures : WHOQOL-Bref; WHOQOL-36; WHOQOL.</i>
Spécifiques (Cancer)	<ol style="list-style-type: none"> 7. <i>Functionnal Living Index Cancer (FLIC83)</i>; <i>Functionnal Assessment Cancer Treatment (FACT84).</i>
Perception du sujet	8. Évaluation de la qualité de vie selon une approche qualitative.

INSTRUMENTS DE MESURE GÉNÉRIQUES

Health-Related Quality of Life (HRQOL)

Dans une perspective idéale, cette mesure de la QdV se centrera sur la possibilité « [...] de vivre sans handicaps attribuables à l'état de santé » (Hawthorne et coll., 1999 : p. 213).

[...] HRQOL instruments are increasingly being used to describe and evaluate functioning and health in clinical trials and practice, as well as various other fields of research [...]. From the patient perspective, functioning and health are of utmost importance. Ultimately, any health-care intervention is intended to restore impaired body structures and functions, to overcome activity limitations and participation restrictions, and to prevent new symptoms and disabilities from developing (Cieza et coll., 2005 : p. 1225, 1226).

L'objectif principal des instruments *HRQOL* est de décrire le fardeau de la maladie de la population étudiée. Plusieurs mesures se rattachent au *HRQOL* dans le domaine de la santé. Ces questionnaires centrés sur la santé évaluent « [...] la présence ou l'absence de symptômes et leur intensité; ils sont influencés par les évaluations médicales dites "objectives" » (Montreuil et coll., 2009 : p. 135). Les *notions d'activités* et de *participation* des

sujets dans leurs milieux sont deux aspects qui sont « [...] considérés comme des composants les plus pertinents pour les patients et la société, et sont pertinents pour tous les problèmes de santé » (Cieza et coll., 2005: p. 1226).

Quality of Well-Being Scale (QWB)

Le *Quality of Well-Being Scale* (QWB) est une mesure générique associée au « *HRQOL* ». À cet égard, Leplège (1999) précise qu'elle « [...] peut être utilisée pour mesurer la qualité de vie liée à la santé de sujets souffrant de toutes les pathologies » (Leplège, 1999 : p. 36). Cet instrument est aussi bien connu dans le milieu de la santé :

[...] is part of a general health policy model. The measure includes functional component for mobility, physical activity, and social activity » Seiber et coll., 2008 : p. 4. « In addition, it includes a comprehensive list of symptoms and problems. QWB scoring allows placement of each individual on a continuum of wellness ranging from 0 (for dead) to 1.0 for asymptomatic full function. The general Health Policy combines this point in time measure with information on prognosis and mortality to estimate quality-adjusted life-years (QALYs). Forming a ration of program costs to QALYs yield estimates of cost per quality-adjusted life year. Evidence supports the validity of the QWB for a wide variety of applications in population monitoring, descriptive studies of patient populations, and clinical trials (Kaplan et coll., 1998 : p. 509).

Selon Seiber et coll. (2008), plusieurs applications de la mesure QWB ont été évaluées concluantes, en particulier, dans le milieu de la recherche en santé. « *Other applications of the QWB include chronic obstructive pulmonary disease [...] Aids, [...] diabetes mellitus [...]. Further, the method has been used for health resource allocation modeling and served as the basis for the innovative experiment on rationing of healthcare by the state of Oregon [...]* » (p. 6). Au Canada, comme en France « le problème délicat de la maîtrise des budgets de santé rend nécessaire l'évaluation systématique de la qualité de vie et notamment sur des aspects du bien-être qui dépendent de la santé de l'individu, dont dérive le concept de : qualité de vie associée à la santé (health-related quality of life) » (Montreuil et coll., 2009 : p. 134).

Health-Adjusted Life Expectancy (HALE)

Le Health-Adjusted Life Expectancy (HALE) est un indicateur ou mesure « [...] developed as a descriptive index for health gain in populations to summarize population health. [...] "Years of Healthy Life" (YHL) for the U.S. population and HALE for Canadians » (Fryback, 1998 : p. 1, 2). Le calcul de cet indicateur fait l'estimation d'une période d'espérance de vie en bonne santé :

[...] the average time in years that a person at a given age can expect to live in the equivalent of full health. Life tables, such as those created by US census, are combined with cross-sectional age-specific HRQL data. [...] in HALE the contribution of any specific disease or condition to decrements in health is not present. Rather, HALE seeks to provide an overarching view of the morbidity and mortality burden of a population (Gold et coll., 2002 : p. 116).

Le HALE : (Canada) ou YHL : (U.S.) sert à évaluer l'état de santé populationnelle : « [...] *YHL is computed using health state weights for 35 health status categories (combining self-rated health and level of activities of daily living function) and data from the National Health Interview Survey to adjust tables of U.S. life expectancy (Field et coll., 1998 : p. 24).*

Quality—, Disability—, Health Adjusted Life Years (QALYS, DALYS, HALYS)

Un bref retour historique sur l'origine des mesures de la QdV permet de saisir le contexte dans lequel a émergé ce concept :

[...] ces premières mesures de qualité de vie développées durant l'après-guerre, dans le cadre des planifications nationales privilégiaient un regard objectif sur les effets sanitaires des politiques de santé [...], dans un contexte de préoccupation pour la hausse des dépenses de santé [ce contexte] a favorisé le développement de mesures destinées à saisir les préférences des patients pour évaluer l'efficacité des stratégies de soins. Ces orientations cliniques et économiques ont accentué la dimension subjective des mesures (Benamouzig, 2010 : p. 136).

L'utilisation de ces mesures de la QdV sont appliquées non seulement dans le domaine de la santé, mais aussi en bioéthique, « [...] en santé publique [elles] sont très nombreuses. Les mesures de la qualité de vie peuvent être intégrées aux études épidémiologiques [...], elles contribuent à la surveillance de l'état de santé des personnes et des groupes. Elles permettent d'élaborer des stratégies de prévention et d'anticiper la demande de services de soins » (Leplège, 1999 : p. 94). Ces mesures sont : *Quality-Adjusted Life Year (QALYs)*, *Disability-Adjusted Life Year (DALYs)*, *Healthy-Adjusted Life Years (HALYs)*.

Quality-Adjusted Life Year (QALYS)

L'indicateur Quality-Adjusted Life Year (QALYs) est une mesure bien connue. « *It [...] has become a standard measure of Health-related quality of life (HRQOL) in medical cost-effectiveness research [...]* » (Seiber et coll., 2008 : p. 2). Cet indicateur est mieux connu depuis 1960 :

[...] QALYs were developed in the late 1960s by economists, operations researchers, and psychologists, primarily for use in cost-effectiveness analysis (CEA) [...]. In this setting, they represented an important breakthrough in conceptualizing the health outcome (denominator) in a cost-effectiveness (CE) ratio. A CE ratio describes the incremental price of obtaining a unit of health effect from health intervention [...] (Gold et coll., 2002 : p. 116 et 117).

Inévitablement, cette mesure donne la perception d'avoir un lien à la théorie utilitariste : le plus grand bien pour le plus grand nombre. « *Quality-adjusted life years are often seen as inexorably linked with utilitarianism, a social theory that dictates that policies designed to improve social welfare should do the greatest good for the greatest number of people* » (*Ibid.* : p. 117). Ceci engendre certains enjeux éthiques dans le domaine médical moderne, que ce soit au Canada ou en Europe, puisque la QdV des patients est au cœur des préoccupations : « [...] *allocation of scarce medical resources, facilitating clinical decision making, and assisting patients towards autonomous decision making* » (Häry, 1991 : p. 97).

Disability-Adjusted Life Years (DALYS)

Cette mesure émerge en raison du besoin de gérer sagement les ressources. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a créé le « *health gap* » (Gold et coll., 2002 : p. 120). Cette mesure émerge de la nécessité d'évaluer la portée de la maladie et de l'incapacité dans la population et devoir gérer sagement les ressources. Ceci signifie de mesurer l'écart entre la situation existante (situation de maladie ou d'incapacité) et l'état de santé qui devrait exister. « *In contrast to QALY methods, DALY architects chose to attach estimates of HRQOL to specific disease, rather than to health states* » (*Ibid.* : p. 119). À titre d'exemple en France, cet indicateur a été appliqué dans une étude menée dans la ville de Paris, d'une part, puisque cette ville est la plus peuplée de ce pays et d'autre part, puisque on y retrouve certaines caractéristiques « [...] en terme de santé publique (tuberculose, SIDA, troubles psychiatriques, fréquence de conduites à risque chez les jeunes, etc.) » (Granados, et coll., 2005 : p. 113). Notons que l'acronyme DALYS a été traduit « *Années de vie ajustées sur l'incapacité* » (AVAI) (Granados et coll., 2005 : p. 111).

Health-Adjusted Life Years (HALYS)

Cet indicateur détient de multiples valeurs Health-adjusted life years (HALYs) are summary measures of population health that allow the combined impact of death and morbidity to be considered simultaneously (Gold et coll., 2002 : p. 116). Ce sont des données plus hétérogènes que les DALYS. Ils sont « [...] conçus pour mesurer l'efficacité des interventions

médicales spécifiques à l'individu ou à un groupe d'individus, notamment l'allongement de la vie et le soulagement des symptômes » (*Ibid.* : p. 123-124).

Quality Life Systemic Inventory (QLSI) et Assessment of Quality of Life (AQOL)

Comme nous venons de le mentionner, diverses méthodes d'évaluation sont utilisées en particulier par les psychologues et les chercheurs issus du milieu de la santé. Nous limiterons notre présentation à deux d'entre elles, notamment les mesures *Quality Life Systemic Inventory (QLSI)* et *Assessment of Quality of Life (AQOL)* les plus connus et couramment utilisés.

Quality Life Systemic Inventory (QLSI)

Cette mesure met l'accent sur le bonheur recherché. Dupuis *et coll.* (1989) ont développé un instrument d'évaluation pour adultes basée sur la théorie des systèmes de contrôle [*Quality Life Systemic Inventory*] » (Missotten, 2009 : p. 7). Ce questionnaire, subjectif et global se base sur « [...] le postulant que l'établissement de buts et leur poursuite sont à l'origine des comportements de tout individu » (Missotten, 2009 : p. 7 et 8). On attribuera une grande importance à la notion de '*goals / objectifs*', « *QLSI* additionne chaque 'domaine' associé au bonheur. [...] L'approche se base sur le besoin [...] de contrôler nos actions, et d'adopter un comportement permettant d'atteindre un objectif » (Dupuis *et coll.*, 1989 : p. 36).

Assessment of Quality of Life (AQOL)

L'outil de mesure AQOL peut être décrit comme un instrument « designed to measure health-related quality of life (HRQOL), and to be the descriptive system for a multi-attribute utility instrument » (Hawtorne *et coll.*, 1999 : p. 209). Son usage permet d'appliquer la « [...] mesure sur cinq dimensions : la maladie, l'autonomie fonctionnelle, les relations sociales, le bien-être physique et psychologique et trois éléments dans chaque dimension [...] » (*Ibid.* : p. 221). L'outil est une combinaison de « deux importants aspects pour la personne, « l'aspect de la santé » et « l'aspect social » » (Leplège *et coll.*, 2013 : p. 82).

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)

L'OMS « [...] a donc produit un outil pour évaluer la qualité de vie de la population générale de 15 pays. *The World Health Organization Quality of Life instruments (WHOQOL, 1991)* » (Montreuil, 2009 : p. 139). Les mesures les plus connues sont les : *WHOQOL-100*, *WHOQOL-*

26, *WHOQOL-BREF*, *WHOQOL-OLD*. Toutefois, notons que ces mesures bien que considérées « qualitatives », elles sont constituées d'échelles de mesure « [...] containing four five-point response scales concerned with Intensity (Not at all-Extremely), Capacity (Not at all-Completely), Frequency (Never-Always), and Evaluation (Very satisfied-Very dissatisfied; Very good-Very poor) » (*WHOQOL*, 1994 : p. 35; 1998 : p. 1571).

WHOQOL-100 : Le premier outil est le « *WHOQOL-100* », il comprend 100 questions basées sur des scores. Par la suite, l'OMS a développé des outils complémentaires, notamment les questionnaires « *WHOQOL-26 /-Bref* » qui comprennent chacun 26 questions. Les questionnaires ont conservé une structure semblable. « Les réponses à ces [26] questions permettent d'évaluer la qualité de vie du sujet selon quatre dimensions : *santé physique, psychologique, relations sociales, environnement* » (Leplège et coll., 2013 : p. 82).

WHOQOL-Old – WHOQOL-Bref : Quant au questionnaire *WHOQOL-Old*, [...] il est un module complémentaire du *WHOQOL-Bref* destiné à l'évaluation de la qualité de vie des personnes âgées dont la structure comprend six domaines spécifiques à cette population » (Leplège et coll., 2013 : p. 82). Le *WHOQOL-Bref* a été créé et validé. Par la suite l'OMS a pris en compte les attentes des sujets âgés lors de la production du « *WHOQOL-Old* ». Cet outil « est constitué de 24 questions graduées sous forme d'échelle de Likert et regroupées en six dimensions : « capacité sensorielle », « autonomie », « activités passées, présentes et futures », « activité sociale », « mort et fin de vie » « intimité ». À ces dimensions, on y trouvera à chacune quatre questions (Leplège et coll., 2013 : p. 80-82).

INSTRUMENTS DE MESURE SPÉCIFIQUES

Recherche sur le cancer

Plusieurs mesures spécifiques existent et servent à évaluer la qualité de vie. En ce qui concerne le cancer. Les mesures Nord-Américaines mentionnées précédemment sont : « le *Functional Living Index Cancer* (FLIC83) et le *Functional Assessment Cancer Treatment* (FACT84), (FACT) [ou FACT-G...]. En Europe le questionnaire a été mis au point par l'Organisation Européenne de Recherche de Traitement du Cancer (OERTC) : QLQ-C30 » (Moizan, 2005 : p. 50). D'ailleurs, Moizan (2005) soutient dans sa thèse en médecine, que « les questionnaires FACT et EORTC [QLQ-C30] et leurs modules spécifiques sont actuellement les plus utilisés en recherche et de ce fait rencontrés dans la littérature scientifique [...] » (*Ibid.*).

Functionnal Assessment of Cancer Therapy (FACT-G) : « [...] sa version générale avec ses modules spécifiques, [cet instrument] explore le bien-être émotionnel, psychologique, les dimensions physiques familiales, sociales et relationnelles dans la démarche de soin » (Rébillard et coll., 2006 : p. 755).

Quality of life instrument for cancer patient (QLQ-C30) « Ce questionnaire, maintenant rendu à sa troisième version, il comprend les thématiques suivantes : « *Global Health Status / Quality of Life (QoL)* »; « *Functional Scales : Physical functioning; Role functioning; Emotional Functioning; Cognitive functioning; Social Functioning* »; *Symptoms scales/items* : « *Fatigue, Nausea and vomiting, Pain, Dyspnoea, Insomnia, Appetite loss, Constipation, Financial difficulties* » (Fayers, et coll., 2001 : p. 7). « [...] *Scores ranging from 0 to 100* » (*Ibid.* : p. 15). Il y a cinq autres modules d'évaluation de la qualité de vie propre à certaines formes de cancer, notamment « *Brest cancer module : QLQ-BR23* »; « *Head & neck cancer module : QLQ H&N35* »; « *Lung cancer module : QLQ-LC13* »; « *Oesophageal cancer module : QLQ-OES24* »; « *Ovarian cancer module : QLQ-OV28* » (*Ibid.* Fayers et coll. : p. 17). D'autres modules seront développés, notamment concernant le cancer de la vessie, du cerveau, colorectal, estomac (gastrique), multiples myélome, ophtalmique, pancréas, prostate, satisfaction des soins (*Ibid.* p. 24, 25). « Les questionnaires FACT et QLQ-C30 sont constitués d'un questionnaire central explorant les dimensions générales de la QDV et de modules spécifiques des différents organes ou symptômes » (*Ibid.* : p. 50). Selon Moizan (2005), ce FACT G3, « comprend : cancer du sein, tumeur cérébrale, côlon, col utérin, oesophage, Voies digestives supérieures (VADS), bronches, ovaires, prostate, pancréas, anémie, fatigue... Les dimensions explorées : Physique, familial et social, rapport avec les médecins, bien-être psychologique, bien-être émotionnel » (Moizan, 2005 : p. 51).

ANNEXE 2 A. GRILLE D'ENTREVUE

Prétest n° : _____ Participant n° : _____ Date :

Participant n° _____ (Test Blessed B remplacé par Test MMS FOLSTEIN Rév. Octobre 2012)

(Cette grille a fait l'objet d'une traduction libre en anglais)

1. Info PSYCHOSOCIALE			
DATE DE NAISSANCE	_____		
LIEU DE NAISSANCE	_____		
SI IMMIGRATION CANADIENNE DEPUIS QUAND ?	_____		
ÉTAT CIVIL	Marié(ée)	Depuis :	N ^b d'enfants
	Veuf/Veuve	Depuis :	
	Célibataire		
	Divorcé(ée)	Depuis :	
	Conjoint(te) de fait	Depuis :	
Autres : Préciser	_____		
2. ÉDUCATION -FORMATION			
Primaire	1 à 9 années	_____	
Secondaire	10 à 12 années	_____	
Post secondaire		Collégial 2 à 3 années	_____
Universitaire	1 ^{er} cycle :	2 ^e cycle :	3 ^e cycle :
Post PhD.		Ou années de spécialité	_____
3-A. REVENU ÉCHELLE DE REVENU TOTAL * Gouv Rev Qc, p. 27 (Rubriques regroupées en quatre catégories)			
*De 5 000 \$ à 19 999 \$	*De 20 000 \$ à 34 999 \$		
*De 35 000 \$ à 49 999 \$	*De 50 000 \$ et plus		
3-B. PERCEPTION DE VOTRE SITUATION FINANCIÈRE			
Ma situation financière est très bonne	_____		
Ma situation financière est bonne	_____		
Ma situation financière est moyenne	_____		
Ma situation financière est mauvaise	_____		
Ma situation financière est très mauvaise	_____		
4. TYPE DE DOMICILE Où habitez-vous?			
Résidence personnelle	Condo	Loyer	Centre privé sans services
Centre privé avec services	Habitation à loyer modique (HLM)	Coopérative	
Dans une habitation gérée par une communauté religieuse _____ Chez un membre de votre famille _____ Si chez un membre de votre famille, avec qui ? _____			
Êtes-vous satisfait (te) de l'endroit où vous vivez ?			
OUI :	NON :		

5. PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ - (P-Éds)
<p>Mon état de santé est très bon : _____</p> <p>Mon état de santé est bon : _____</p> <p>Mon état de santé est moyen : _____</p> <p>Mon état de santé est mauvais : _____</p> <p>Mon état de santé est très mauvais : _____</p>
6. Services à domicile publics ou/et privés
<p>Recevez-vous l'aide à domicile de services publics du CLSC ? OUI _____ NON _____</p> <p>Si OUI lesquels ? _____</p> <p>Recevez-vous des services privés que vous payez ou que votre famille paie pour vous ?</p> <p>OUI _____ NON _____</p> <p>Si OUI, lequel ou lesquels ? _____</p>
7-A Limites d'activités ou INCAPACITÉ - Activités de la vie quotidienne (AVQ) ou Activités de la vie domestique (AVD)
<p>Est-ce qu'il y a des activités que vous ne pouvez plus accomplir comme vous le faisiez autrefois ?</p> <p>OUI _____ NON : _____</p> <p>Si OUI : laquelle ou lesquelles ? _____</p> <p>Si OUI, depuis quand? _____</p>
FORMULAIRE D'ÉVALUATION DU CENTRE GÉRIATRIQUE DES ACTIVITÉS INSTRUMENTALES DE LA VIE QUOTIDIENNE¹ (AVQ) ACTIVITÉS DE LA VIE DOMESTIQUE² (AVD)
<p>1.^{1,2} Habilités à utiliser le téléphone :</p> <p>3. Faire fonctionner un téléphone et chercher par soi-même le numéro et le composer soi-même sur l'appareil, etc.</p> <p>2. Composer les quelques numéros connus.</p> <p>1. Répondre au téléphone, mais ne compose pas le numéro.</p> <p>0. Ne pas utiliser du tout le téléphone.</p>
<p>2.^{1,2} Faire les courses ou magasiner :</p> <p>3. Faire les courses et le magasinage nécessaire de manière indépendante.</p> <p>2. Faire les courses et le magasinage pour seulement quelques items.</p> <p>1. Ai besoin d'être accompagné(ée) pour <u>faire les courses et le magasinage.</u></p> <p>0. Ai besoin d'avoir les repas préparés pour moi et d'être servi(e).</p>
<p>3.^{1,2} Préparer les repas :</p> <p>3. Planifier, préparer et servir les repas de manière indépendante.</p> <p>2. Préparer des repas adéquats <u>si les ingrédients ont été préparés ou fournis.</u></p> <p>1. Réchauffer et servir les repas, ou préparer les repas, mais je ne <u>me préoccupe pas que ce soit selon un régime alimentaire équilibré.</u></p> <p>0. Ai besoin d'avoir les repas préparés et servis par d'autres pour moi.</p>
<p>4.^{1,2} Entretien la maison :</p> <p>4. S'occuper de l'entretien de la maison seul(le) ou <u>utiliser occasionnellement de l'aide pour faire réaliser les gros travaux</u> (c.-à-d. travaux domestiques lourds).</p> <p>3. Accomplir de légers travaux quotidiens comme <u>laver la vaisselle et faire le lit.</u></p> <p>2. Accomplir de légères tâches, <u>mais je ne peux pas maintenir un niveau acceptable de propreté.</u></p> <p>1. Avoir <u>besoin d'aide</u> pour toutes les tâches d'entretien de la maison.</p> <p>0. Ne pas participer aux tâches <u>d'entretien de la maison.</u></p>
<p>5.^{1,2} Faire la lessive :</p> <p>2. Faire toute la lessive.</p> <p>1. Laver quelques petits articles, rincer les chaussettes, les bas, etc.</p> <p>0. Aide : Toute la lessive <u>doit être faite par quelqu'un d'autre.</u></p>

<p>6.^{1,2} Se déplacer :</p> <p>4. Se déplacer indépendamment avec les transports en commun et conduit son automobile.</p> <p>3. Organiser ses propres déplacements en taxi ou mais <u>je n'utilise pas les transports en commun.</u></p> <p>2. Utiliser les transports en commun avec de l'aide ou <u>accompagné(ée) par une personne.</u></p> <p>1. Déplacements limités par taxi ou en automobile avec <u>aide d'une personne.</u></p> <p>0. Je ne fais aucun déplacement.</p>
<p>7.^{1,2} Gérer ses médicaments :</p> <p>2. Être responsable de prendre ses médicaments : <u>dosage approprié et à l'heure indiquée.</u></p> <p>1. Être responsable de ses médicaments <u>si ceux-ci sont préparés à l'avance dans une boîte de dosette déjà préparée.</u></p> <p>0. Ne pas être capable de préparer ses propres médicaments.</p>
<p>8.^{1,2} Habiletés à gérer ses finances :</p> <p>2. Gérer ses finances indépendamment (<u>budgets, fais les chèques, paie le loyer et les factures et les transactions bancaires</u>) <u>reçois et fais le suivi de ses revenus.</u></p> <p>1. Gérer au jour-le-jour les achats, mais a <u>besoin d'aide pour faire les transactions bancaires et les achats importants,</u> etc.</p> <p>0. Incapable de gérer ses finances.</p>
<p>MOBILITÉ ² :</p> <p>1.² Transfert :</p> <p>0 : Se lève, s'assoit et se couche seul(le) (-0,5 : avec difficulté).</p> <p>-1 Se lève, s'assoit et se couche seul, mais <u>doit être stimulé, surveillé ou guidé dans ses mouvements.</u></p> <p>-2 : <u>A besoin d'aide</u> pour se lever, s'asseoir ou se coucher.</p> <p>-3 : <u>Doit être levé ou couché par un autre</u> (en bloc : lève-personne, planche de transfert, etc.).</p>
<p>2.² Mobilité à l'intérieur :</p> <p>0 : <u>Circule seul</u> (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette). (-0,5 : avec difficulté)</p> <p>-1 : Circule seul, mais <u>nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille.</u></p> <p>-2 : <u>A besoin d'aide d'une autre personne.</u></p> <p>-3 : <u>Ne marche pas</u> : canne simple; tripode; quadripode; marchette.</p>
<p>3.² Circuler à l'extérieur :</p> <p>0 : <u>Circule seule en marchant</u> (avec ou sans canne, prothèse, orthèse ou marchette. (-0,5 : avec difficulté)</p> <p>-1 : <u>Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur / quadriporteur.</u> (-0,5 : avec difficulté)</p> <p>-1 : Circule seul en marchant <u>mais nécessite qu'on le guide, stimule.</u></p> <p>-2 : <u>A besoin d'aide d'une autre personne</u> pour marcher.</p> <p>-3 : <u>Ne peut circuler à l'extérieur</u> (distance d'au moins 20 mètres).</p>
<p>COMMUNICATION ² :</p> <p>1. Voir :</p> <p>0 : Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs.</p> <p>-1 : Troubles de vision, mais voit <u>suffisamment pour accomplir les activités quotidiennes.</u></p> <p>-2 : <u>Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé</u> dans les activités quotidiennes.</p> <p>-3 : <u>Aveugle</u> avec verre correcteurs ou avec loupe.</p>
<p>2. Entendre - Appareil auditif (AA) :</p> <p>0 : <u>Entend convenablement avec ou sans appareil auditif (AA).</u></p> <p>-1 : Entend ce qu'on lui <u>dit</u> à la condition de parler fort ou <u>nécessite qu'ON LUI installe son AA.</u></p> <p>-2 : <u>N'entend que les cris ou que certains mots,</u> lit sur les lèvres, comprend par des gestes.</p> <p>-3 : <u>Surdité complète</u> et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer (AA).</p>
<p>3. Parler :</p> <p>0 : <u>Parle normalement.</u></p> <p>-1 : A une difficulté de langage, <u>mais réussit à exprimer sa pensée.</u></p> <p>-2 : A une difficulté de langage mais <u>peut communiquer certains besoins primaires.</u></p> <p>-3 : <u>Ne communique pas</u> – aide technique : ordinateur ou tableau de communication.</p>
<p>AVQ² 1. Se nourrir :</p> <p>_____ 0 : <u>Se nourrit seul.</u> (-0,5 : avec difficulté). _____ -1 : [...] requiert de la <u>stimulation</u> et de la surveillance.</p> <p>_____ -2 : [...] <u>A besoin d'aide.</u> _____ -3 : [...] <u>Doit être nourri entièrement.</u></p>

<p>AVQ² 2. Se laver : _____ 0 : <u>Se lave seul [...].</u> _____ -1 : [...] <u>mais doit être stimulé [...].</u> _____ -2 : <u>A besoin d'aide [...].</u> _____ -3 : <u>Doit être lavé.</u></p>
<p>AVQ² 3. S'habiller : _____ 0 : <u>S'habille seul.</u> _____ -1 : [...] <u>mais doit être stimulé.</u> _____ -2 : <u>Nécessite de l'aide pour s'habiller [...].</u> _____ -3 : <u>Doit être habillé [...].</u></p>
<p>AVQ² 4. S'entretenir : Brosser les dents, se peigner, faire la barbe, couper ses ongles, se maquiller. _____ 0 : <u>Entretient sa personne seul.</u> _____ -1 : [...] <u>a besoin de stimulation [...].</u> _____ -2 : <u>A besoin d'aide partielle [...].</u> _____ -3 : <u>Ne participe pas à l'entretien de sa personne.-</u></p>
<p>¹ En ligne www.med.illinois.edu/internalmed/Document/oAD:s_form.pdf : 11 juin 2012, Geriatric Assessment Center Scale for Instrumental Activities of Daily Living. RÉFÉRENCE : Lawton MP, Brody, EM, <i>Assessment of Older People: Self-Maintaining and instrumental Activities of Daily Living</i>, Gerontologist 9(1969):179-186 ² Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., & Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). <i>La Revue de Gériatrie</i>, 28(4, Avril 2003), p. 323.</p>

M. M. S. Blessed B (Courte version)

Source : Référence : Service de gérontologie 10 décembre 2007 : <http://www.sgca.fr/outils/mmscourt.pdf>. - 25 juin 2012.

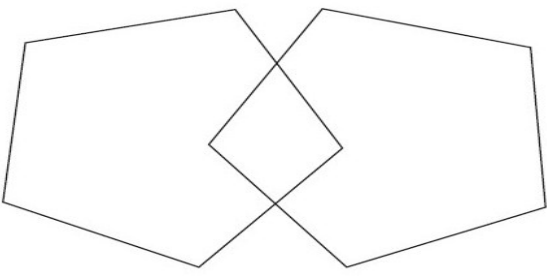
Évaluation	Juste	Faux
<p>Questions – dire une phrase avant de débiter : « (*) <i>C'est une très belle journée aujourd'hui.</i> »</p>		
1. En quelle année sommes-nous ? (aucune erreur admise)		
2. Quel mois ? (aucune erreur admise)		
3. Faire répéter l'adresse suivante : (répéter immédiatement) « <i>Monsieur Jean Dubois, 42 Ch. Queen-Mary Montréal</i> »		
4. Quelle heure est-il?		
5. Compter à rebours 20 à 0 (tolérer 1 erreur corrigée).		
6. Dites les mois de l'année à l'envers (tolérer 1 erreur corrigée).		
7. Répétez la phrase que je vous ai dite avant de débiter (*).		

Nous avons remplacé ce test par le M.M.S. Folstein (ci-dessous).

Test M.M.S. Folstein

A) Orientation		COTE MAXIMALE	COTE DU SUJET																														
Demander au sujet :																																	
1- Quel est	<table border="0"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td>D</td><td>L</td><td>M</td><td>Me</td><td>J</td><td>V</td><td>S</td> </tr> <tr> <td colspan="3">l'année</td> <td colspan="2">le mois</td> <td colspan="2">le jour</td> <td colspan="3">le jour de la semaine</td> </tr> <tr> <td colspan="10">La saison : printemps <input type="checkbox"/> été <input type="checkbox"/> automne <input type="checkbox"/> hiver <input type="checkbox"/></td> </tr> </table>				D	L	M	Me	J	V	S	l'année			le mois		le jour		le jour de la semaine			La saison : printemps <input type="checkbox"/> été <input type="checkbox"/> automne <input type="checkbox"/> hiver <input type="checkbox"/>										5	()
			D	L	M	Me	J	V	S																								
l'année			le mois		le jour		le jour de la semaine																										
La saison : printemps <input type="checkbox"/> été <input type="checkbox"/> automne <input type="checkbox"/> hiver <input type="checkbox"/>																																	
2- Où sommes-nous	<table border="0"> <tr> <td colspan="5">Province</td> <td colspan="5">Pays</td> </tr> <tr> <td colspan="5">Ville, village</td> <td colspan="5">Lieu (hôpital, cabinet, maison, etc.)</td> </tr> <tr> <td colspan="10">Etage</td> </tr> </table>	Province					Pays					Ville, village					Lieu (hôpital, cabinet, maison, etc.)					Etage										5	()
Province					Pays																												
Ville, village					Lieu (hôpital, cabinet, maison, etc.)																												
Etage																																	
B) Enregistrement																																	
3- Mentionner un des groupes de 3 mots suivants; prendre une seconde pour prononcer chaque mot :																																	
<p>Selon Eric-Tardif, M.D.°: placer la couleur à la fin.</p> <p>Source°: http://www.fmed.ulaval/fmu/fileadmin/template/forum/documents/documents/laetitv-10_Presentation_E.tardif.pdf - Accès 2 oct. 2012.¶</p>		<table border="0"> <tr> <td>chemise, bleu, honnêteté ()</td> <td rowspan="4">} 3 ()</td> </tr> <tr> <td>ou</td> </tr> <tr> <td>chaussure, brun, modestie ()</td> </tr> <tr> <td>ou</td> </tr> <tr> <td>chandail, blanc, charité ()</td> <td></td> </tr> </table>	chemise, bleu, honnêteté ()	} 3 ()	ou	chaussure, brun, modestie ()	ou	chandail, blanc, charité ()																									
chemise, bleu, honnêteté ()	} 3 ()																																
ou																																	
chaussure, brun, modestie ()																																	
ou																																	
chandail, blanc, charité ()																																	
Par la suite, demander au sujet de répéter les 3 mots choisis. Donner 1 point pour chaque bonne réponse au 1 ^{er} essai. Répéter l'exercice jusqu'à ce que le sujet retienne les 3 mots. Compter le nombre d'essais et le noter. Pour information seulement.																																	
Nombre d'essais : _____																																	
C) Attention et calcul (cocher l'un ou l'autre test)																																	
4- <input type="checkbox"/>	Demander au sujet de faire la soustraction par intervalles de 7 à partir de 100 :																																
	100 - 7 = () 93 - 7 = () 86 - 7 = () 79 - 7 = () 72 - 7 = () 65.																																
OU	Donner 1 point pour chaque bonne réponse.		5 ()																														
<input checked="" type="checkbox"/>	Demander au sujet d'épeler le mot « MONDE » à l'envers. (EDNOM) : _____ (écrire les lettres) _____																																

D) Rétention mnésique											
5- Demander au sujet de répéter les 3 mots déjà mentionnés :											
<p>Selon Eric-Tardif, M.D.°: placer la couleur à la fin.</p> <p>Source°: http://www.fmed.ulaval/fmu/fileadmin/template/forum/documents/documents/laetitv-10_Presentation_E.tardif.pdf - Accès 2 oct. 2012.¶</p>		<table border="0"> <tr> <td>chemise, bleu, honnêteté ()</td> <td rowspan="4">} 3 ()</td> </tr> <tr> <td>ou</td> </tr> <tr> <td>chaussure, brun, modestie ()</td> </tr> <tr> <td>ou</td> </tr> <tr> <td>chandail, blanc, charité ()</td> <td></td> </tr> </table>	chemise, bleu, honnêteté ()	} 3 ()	ou	chaussure, brun, modestie ()	ou	chandail, blanc, charité ()			
chemise, bleu, honnêteté ()	} 3 ()										
ou											
chaussure, brun, modestie ()											
ou											
chandail, blanc, charité ()											
E) Langage											
6-	Montrer au sujet un crayon () une montre () et lui demander de nommer l'objet.	2	()								
7-	Demander au sujet de répéter la phrase suivante : « °Y. a pas ni ci ni ca° »¶	1	()								
8-	Demander au sujet d'obéir à un ordre en 3 temps : « Prenez ce papier de la main droite ou gauche, pliez-le en deux et redonnez-le moi ».	3	()								
N.B. : Demander au sujet droitier de prendre de la main gauche et vice versa. Prendre garde de tendre la main; éviter les indices non-verbaux.											
Traduction et adaptation française non validées du « Mini-Mental State » de Folstein, M.F., Folstein, S.E., Mc Hugh, P.R. : « Mini-Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician ». J. Psychiatr Res, 12 : 189-198, 1975, à partir des travaux du centre de gériatrie Hôpital d'Youville Sherbrooke de Québec.											

F) Praxie de construction			
11- Demander au sujet de copier le dessin suivant :			
			

Source : Québec (MSSS) Formulaire AH-107 DT9088 (rév. 04-10)

En ligne : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e49fd85256b1e00641a29/916d2fbac5d9512485256ec10063b234?Opendocument> - Accès 2 octobre 2012.

7-B Durée de l'incapacité – Planification du style ou milieu de vie en période d'incapacité accrue	
Planification de l'incapacité - si l'incapacité s'accroît, avez-vous planifié un autre style ou milieu de vie ?	
OUI :	Qu'est-ce que vous avez planifié ?
NON	Pourquoi ?

8. QUALITÉ DE VIE
1) À partir du moment où vous avez réalisé que vous aviez <u>certaines limites</u> d'activités de la vie quotidienne, CE QUE SIGNIFIE POUR VOUS « avoir » une vie de qualité ?
QUALITÉ DE VIE : Compagnone et coll. (2007) : (Q2 à Q6)
2) Comment DÉCRIREZ-VOUS la <u>qualité de votre vie</u> ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ1)
<p>Quelles sont les raisons qui vous font dire ça ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ1)</p>
3) En ce moment, Qu'est-ce qui CONTRIBUE à la <u>qualité de votre vie</u> ? (Compagnone et coll., CQ2)

<p>4) En ce moment, Qu'est-ce qui AFFECTE la <u>qualité de votre vie</u> ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ3)</p>
<p>5) Qu'est-ce qui RENDRAIT VOTRE VIE MEILLEURE ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ4)</p>
<p>6) Qu'est-ce qui RENDRAIT votre VIE PLUS DIFFICILE ? (Compagnone et coll., 2007 : Q 5)</p>
<p>9 Autres</p>
<p>1) Est-ce qu'il y a AUTRES FAITS OU HISTOIRES QUE VOUS AIMERIEZ RACONTER QUI VOUS PERMETTRAIENT DE PRÉCISER LE SENS QUE VOUS DONNEZ AU TERME « QUALITÉ DE VIE »?</p>
<p>Parlez-moi de votre liberté d'action, de votre pouvoir de réaliser ce qui est important pour vous ? Est-ce que vous avez la POSSIBILITÉ DE RÉALISER CE QUI EST IMPORTANT POUR VOUS</p>

Concept clé : Approche par les capacités, Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir Q9, p. 9).

« Toute réflexion sur le développement doit prendre en compte l'amélioration de la qualité de vie et les libertés individuelles. Il existe un éventail de libertés dont nous désirons jouir, parce qu'elles nous confèrent une plus grande autonomie, parce qu'elles donnent plus de relief à notre vie. [...] » p. 29. « À la faveur des études empiriques qui suivent, cinq types distincts de libertés, appréhendées dans une

perspective instrumentale, sont soumis à l'examen. Il s'agit des libertés politiques, des ouvertures [ou 'facilités'] économiques, des opportunités sociales, des garanties de transparence et de la sécurité protectrice. Les droits et les possibilités qui se rattachent à chacune de ces catégories favorisent les capacités individuelles [...]. » p. 24.

- (i) les libertés politiques, c'est-à-dire l'ensemble des libertés offertes aux individus, de déterminer qui devrait gouverner et selon quels principes [...], p. 59.
- (ii) les facilités économiques, j'entends les opportunités, offertes aux individus, d'utiliser les ressources économiques à des fins de consommation, de production ou d'échanges [...] p. 59.
- (iii) les opportunités sociales, j'entends les dispositions prises par une société, en faveur de l'éducation, de la santé ou d'autres postes qui accroissent la liberté substantielle qu'ont les personnes de mieux vivre. [...] p. 60.
- (iv) les garanties de transparence, prend en compte cette exigence de non-duplicité, présumée dans les relations sociales, c.-à-d. la liberté de traiter, à quelque niveau que ce soit, en respectant une garantie au moins implicite de clarté [...]. p. 61.
- (v) la sécurité protectrice, doit servir à leur fournir un filet de protection sociale, afin qu'elles ne se trouvent, en aucun cas, réduites à la misère, voire, dans des situations extrêmes, à la famine ou à la mort. [...] p. 50.

Source : Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir p. 58 à 63 et 77).

Version anglaise (Traduction libre)

Pretest n° : _____ Participant n° : _____ Date : _____
 Participant n° _____ (Test Blessed B replaced by Test MMS FOLSTEIN Rev. October 2012)

(The French version exists)

1. Psychosocial Info

DATE OF BIRTH _____
 PLACE OF BIRTH _____
 IF CANADIAN IMMIGRANT, SINCE WHEN? _____
 CIVIL STATUS Married _____ Since When? _____ N^{ob} of Children _____
 Widow _____ Since When? _____
 Single _____
 Divorced _____ Since When? _____
 Common law partners _____ Since When? _____
 Other Specify: _____

2 EDUCATION

Primary School 1 to 9 years _____
 Secondary 10 to 12 years _____
 Post s secondary _____ Jr College 2 to 3 years _____
 University 1^{er} level: _____ 2nd Level Master _____ 3^e level ; Ph.D. : _____
 Post PhD. _____ Or years of specialty _____

3-A. SCALE OF TOTAL INCOME * Gov. Rev Qc, p. 27 (Rubriques regroupées en quatre catégories)

*Fr5 0000 \$ to 19 999 \$ _____ *Fr 20 000 \$ to 34 9999 \$ _____
 *Fr 35 000 \$ to 49 999 \$ _____ *Fr 50 000 \$ and above _____

3-B. PERCEPTION OF YOUR FINANCIAL SITUATION

My financial situation is **very good**: _____
 My financial situation is **good**: _____
 My financial situation is **average**: _____
 My financial situation is **bad**: _____
 My financial situation is **very bad**: _____

4. TYPE OF HOME

Personal Home ____ Condo ____ Rented ____ Private Center without Home Care Services ____
 Private Center with Home Care Services ____ Low Income Rent (LIR) ____ Cooperative ____
 In a place managed by a religious congregation ____ With a family member ____ If you are with a family member, with whom? _____
 Are you satisfied with the place you live in?
 YES : _____ NO: _____

5. PERCEPTION OF HEALTH - (P-OH)

My health is **very good**: _____
My health is **good**: _____
My health is **average**: _____
My health is **bad**: _____
My health is **very bad**: _____

6. Home Care Services – Public and/or PRIVATE

Do you receive home services from a **CLSC**? **YES** _____ **NO** _____
If **YES** which one?
Do you receive **PRIVATE** home Care, either paid by yourself or paid by a family member?
YES _____ **NO** _____
If **YES**, which one?

7-A Limit in Activities or INCAPACITY – Activities of daily life (ADL) or Activities of Domestic Living (AVL)

Are there some activities that you cannot accomplish as you were able to do previously?
YES _____ **NO**: _____
If **YES**: which one? _____
If **YES**: Since when? _____

DAILY LIVING ACTIVITIES (DLA)
DOMESTIC LIVING ACTIVITIES (DLA) (Free translation)

1.^{1,2} Ability to use the telephone:
3. Operates telephone on own initiative; looks up and dials numbers, etc.
2. Dials a few well known numbers
1. Answers telephone but does not dial.
0. Does not use telephone at all

2.¹ Shopping:
3. Takes care of all shopping needs independently.
2. Shops independently for small purchases.
1. Needs to be accompanied on any shopping trip.
0. Needs to have meals prepared and served.

3.^{1,2} Food Preparation:
3. Plans, prepares and serves adequate meals independently.
2. Prepares adequate meals if supplied with ingredients.
1. Needs help with all home maintenance tasks
0. Does not participate in any housekeeping tasks.

4.^{1,2} Housekeeping:
4. Maintains house alone or with occasional assistance (e.g. heavy-work domestic help).
3. Performs light daily tasks such as dish-washing and bed-making.
2. Performs light daily tasks but cannot maintain acceptable level of cleanliness.
1. Needs help with all home maintenance tasks.
0. Does not participate in any housekeeping tasks.

5.^{1,2} Laundry :
2. Does personal laundry completely.
1. Launder small items; rinses socks, stockings, etc.
0. All laundry must be done by others.

6.^{1,2} Mode of Transportation :
4. Travels independently on public transportation or drives own car.
3. Arranges own travel via taxi, but does not otherwise use public transportation.

<p>2. Travels on public transportation when <u>assisted or accompanied by another</u>.</p> <p>1. Travel limited to taxi or automobile, <u>with assistance of another</u>.</p> <p>0. Does not travel at all.</p>
<p>7.1.2 Responsibility for Own Medication :</p> <p>2. Is responsible for taking medication in <u>correct dosages</u> at <u>correct time</u>.</p> <p>1. Takes responsibility if <u>medication is prepared in advance in separate dosages</u>.</p> <p>0. <u>Is not capable of dispensing own medication</u>.</p>
<p>8.1.2 Ability to handle Finances :</p> <p>2. Manages finances matters independently (<u>budgets, write checks, pays rent and bills, goes to Bank</u> <u>collects and keeps track of income</u>).</p> <p>1. Manages day-to-day purchases, but <u>needs help with banking, major purchases, etc</u>.</p> <p>0. Incapable of handling money.</p>
<p>MOBILITY² :</p> <p>1.2 Transfer :</p> <p>0: <u>Gets up and sits by himself</u>. (-0,5 : with difficulty).</p> <p>-1: Gets up and sit by himself , <u>but must be stimulated or watched or guided when moving</u>.</p> <p>-2 : <u>Needs help to get up, to sit or to go to bed</u>.</p> <p>-3: <u>Must be lift up or must be put in bed by someone else</u> (by: lift, transfer board, etc.).</p>
<p>2.2 Mobility Inside:</p> <p>0: <u>Walks by himself</u> (with or without a cane, prosthesis, support, walkers). (-0,5 : with difficulty)</p> <p>-1: Walks alone, but <u>needs guidance, prompt, or surveillance</u>.</p> <p>-2: Needs assistance from another person.</p> <p>-3: <u>Does not walk</u> :cane; tripod; quadruped; walkers.</p>
<p>3.2 Mobility Outside:</p> <p>0 :<u>Walks by himself</u> (with or without a cane, prosthesis, support or walkers). (-0,5 : with difficulty)</p> <p>-1: <u>Use by himself f wheel chair or a tripod or quadruped</u>. (-0,5 : with difficulty)</p> <p>-1: <u>Walks by himself but needs guidance or stimulation</u>.</p> <p>-2: <u>Needs assistance from another person to walk</u>.</p> <p>-3: <u>Cannot walk outside</u> (distance less than 20 metres).</p>
<p>COMMUNICATION² :</p> <p>1. Vision:</p> <p>0: Sees adequately with or without corrective glasses.</p> <p>-1: Problems with vision, <u>but sees sufficiently to accomplish DLA*</u>.</p> <p>-2: <u>Sees only the shape of objects and needs to be guided to accomplish DLA</u></p> <p>-3: <u>Blind with corrective glasses or a magnifier glass</u>.</p>
<p>2. Hearing – Hearing Aid (HA) :</p> <p>0: <u>Hears adequately with or without hearing aids (HA)</u>.</p> <p>-1: Hears what is being said, <u>conditional to speak loud OR</u> need that someone puts the hearing aids for himself.</p> <p>-2: <u>Hears only screams or loud words</u>, reads on lips, understands signs or gestures.</p> <p>-3: <u>Completely deaf and unable to understand what is being said</u>. (HA).</p>
<p>3. Speech</p> <p>0 <u>Speaks normally</u>.</p> <p>-1: Has a speech problem, <u>but succeeds to express his thought</u>.</p> <p>-2: Has a difficulty with language, <u>but is able to communicate primary needs</u>.</p> <p>-3: Does not communicate – technical aids such as computer or communication board.</p>
<p>DLA² 1. Feeding:</p> <p>_____ 0 Feeds by himself. (-0,5 : with difficulty). _____ --1: [...] <u>but requires prompting or to be watched</u>.</p> <p>_____ -2: Has a difficulty with language, <u>but is able to communicate primary needs</u> -3 : [...] Must be fully feed.</p>
<p>DLA² 2. Hygiene</p> <p>_____ 0: <u>Washes alone</u> [...]. _____ -1: [...] <u>but, must be prompted</u> [...]. _____ -2: Needs help [...]. _____ -3: <u>Must be washed</u>.</p>
<p>DLA² 3. Dress:</p> <p>_____ 0: Get dressed alone. _____ -1: [...] but, must be prompted. _____ -2: Needs help to dress [...].</p>

_____ -3: <u>Must be dressed by someone</u> [...].
DLA² 4. Self Keeping: Brushes teeth, combs hair, shaves, cuts nails, puts on make-up. _____ 0: <u>Does his own self keeping</u> .1: [...] <u>must be prompted</u> [...]._____ -2: <u>Needs partial help</u> [...]. _____ -3: <u>Does not participate to his own self keeping</u> .
: ¹ Internet: www.med.illinois.edu/internalmed/Document/oAD:s_form.pdf : 11 juin 2012, Geriatric Assessment Center Scale for Instrumental Activities of Daily Living, RÉFÉRENCE : Lawton MP, Brody, EM, <i>Assessment of Older People: Self-Maintaining and instrumental Activities of Daily Living</i> , Gerontologist 9(1969):179-186. ² : Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., & Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). <i>La Revue de Gériatrie</i> , 28(4, Avril 2003), p. 323.

M. M.S. Blessed B (Short version)

Source: Reference: Gerontology Service December 10, 2007 : <http://www.sgca.fr/outils/mmscourt.pdf>. – June 25, 2012.

Assessment	Right	Wrong
State this sentence at the beginning: (*)"Today is a very nice day."		
1. What year are we in? (no mistake accepted).		
2. What month are we in? (no mistake accepted).		
3. Have the person repeat this sentence : (repeat immediatly) « Mr. John Smith, 42 Queen-Mary Rd, Montreal ».		
4. What time is it?		
5. Count backwards 20 à 0 (tolerate 1 corrected mistake).		
6. State all months of the year backwards (tolerate 1 corrected mistake).		
7. Repeat the sentence stated at the beginning of this session (*).		

The BlessedB short version has been replaced by the M.M.S. Folstein Test.

MMS Folstein Test

A) Orientation		Maximum Score	Score
Ask Participant:			
1. What	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">M</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">T</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">W</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">T</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">F</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">S</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">S</div> </div> <div style="margin-left: 10px;">Days of the week</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Year</div> </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Month</div> </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Day</div> </div> </div> <div style="margin-top: 5px; display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="margin-right: 5px;">Seasons.:</div> <div style="display: flex; gap: 10px;"> <div style="display: flex; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> Spring </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> Spring </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> Summer </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> Fall </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> Winter </div> </div> </div> </div>	5	()
2. Where are we:	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 150px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Province</div> </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 150px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Country</div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Town</div> </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 150px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Adresse (No civique,)</div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 50px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-right: 5px;">Floor</div>		

B) Registration		Maximum Score	Score
3- Mentionner un des groupes de 3 mots suivants; prendre une seconde pour prononcer chaque mot :			
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> Fr Éric Tardif, M.D.: place the color at the end Source : http://www.fmed.ubc.ca/aval/mfm/leadadmin/template/forum/documents/documents/laetiti/V-10_Presentation_E.tardif.pdf - Access Oct 2, 2012. </div>	<div style="display: flex; align-items: center; gap: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 2px 5px;">Blue</div> <div style="margin-left: 10px;"> Shirt () ou chaussure, brun, modestie () ou chandail, blanc, charité () </div> </div>	3	()
Par la suite, demander au sujet de répéter les 3 mots choisis. Donner 1 point pour chaque bonne réponse au 1 ^{er} essai. Répéter l'exercice jusqu'à ce que le sujet retienne les 3 mots. Compter le nombre d'essais et le noter. Pour information seulement.			Nb of trials _____

C) Attention et calcul (cocher l'un ou l'autre test)

4- Demander au sujet de faire la soustraction par intervalles de 7 à partir de 100 :
 $100 - 7 = (\quad)$ $93 - 7 = (\quad)$ $86 - 7 = (\quad)$ $79 - 7 = (\quad)$ $72 - 7 = (\quad)$ 65. } 5 ()
 Donner 1 point pour chaque bonne réponse.

OU

Ask to spell the word WORLD reverse _____ (Write the letters)

D) Rétention mnésique

5- Demander au sujet de répéter les 3 mots déjà mentionnés :
 From **Eric Tardif, M.D.:** place color at the end.

Shirt (Blue) Honest ()
 ou
 chaussure, brun, modestie () } 3 ()
 ou
 chandail, blanc, charité ()

E) Language

6- Show me pen () Show a watch () Ask to identify the objects 2 ()

7- Repeat the following "No ifs, ands or buts" 1 ()

8- Ask to follow a 3-stage command: "Take the paper in your hand, fold it in half and give it back." 3 ()

N.B. : Demander au sujet droitier de prendre de la main gauche et vice versa. Prendre garde de tendre la main; éviter les indices non-verbaux.

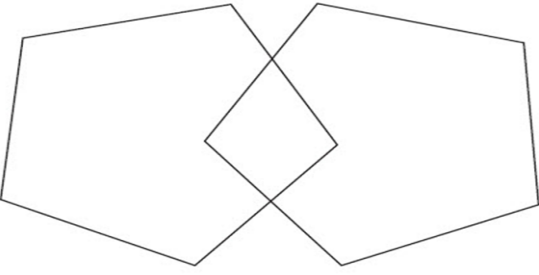
E) Language (Continued)

	Maximum Score	Score
9- Read and obey the following: CLOSE YOUR EYES	1	()
10- Ask to write a sentence: _____	1	()

Subject, verb and complement

F) Design Praxis

11- Ask to copy the design shown it :



Source: Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
 Formulaire AH-107 DT9088 (rev.: 04-10) Internet:
<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e49fd85256b1e00641a29/916d2fbac5d9512485256ec10063b234?Opendocument>
 Access: 2 octobre 2012. (Free translation).

7-B Duration of disability – Planning of Life Style or Living Milieu if the disabilities become increasingly heavier.	
Planning of Disability – If the disability becomes heavier, have you planned to make changes in your life style or living milieu?	
YES:	What have you planned?

NO :	Why?
------	------

8. QUALITY OF LIFE :

1) Starting from the time that you have noticed that you had certain limitations in doing certain activities of daily life (ADL) (ex. bathing, to get dressed, etc.), COULD YOU TELL, WHAT IT MEANS FOR YOUR, “to have” a Life of Quality?

--

QUALITY OF LIFE : Compagnone et coll. (2007) : (Q2 à Q6)

2) How would you DESCRIBE your Quality of Life? (Compagnone et coll., 2007: CQ1)

<p style="text-align: center;">What are the reasons that make you say that? (Compagnone et coll., 2007: CQ1)</p>

3) What actually CONTRIBUE to your quality of life? (Compagnone et coll., 2007: CQ2)

--

4) What actually AFFECTS your Quality of Life? (Compagnone et coll., 2007: CQ3)

--

5) What would make your life EASIER?(Compagnone et coll., 2007: CQ4)

--

6) What would make your life more DIFFICULT? (Compagnone et coll., 2007: Q 5)

9 Other

Concept clé : Approche par les capacités, Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir Q9, p9).

« Toute réflexion sur le développement doit prendre en compte l'amélioration de la qualité de vie et les libertés individuelles. Il existe un éventail de libertés dont nous désirons jouir, parce qu'elles nous confèrent une plus grande autonomie, parce qu'elles donnent plus de relief à notre vie. [...] » p. 29. « À la faveur des études empiriques qui suivent, cinq types distincts de libertés, appréhendées dans une perspective instrumentale, sont soumis à l'examen. Il s'agit des libertés politiques, des ouvertures [ou 'facilités'] économiques, des opportunités sociales, des garanties de transparence et de la sécurité protectrice. Les droits et les possibilités qui se rattachent à chacune de ces catégories favorisent les capacités individuelles [...]. » p. 24.

- (i) les libertés politiques, c'est-à-dire l'ensemble des libertés offertes aux individus, de déterminer qui devrait gouverner t selon quels principes [...], p.59.
- (ii) les facilités économiques, j'entends les opportunités, offertes aux individus, d'utiliser les ressources économiques à des fins de consommation, de production ou d'échanges [...] p. 59.
- (iii) les opportunités sociales, j'entends les dispositions prises par une société, en faveur de l'éducation, de la santé ou d'autres postes qui accroissent la liberté substantielle qu'ont les personnes de mieux vivre. [...] p. 60.
- (iv) les garanties de transparence, prend en compte cette exigence de non-duplicité, présupposée dans les relations sociales, c.-à-d. la liberté de traiter, à quelque niveau que ce soit, en respectant une garantie au moins implicite de clarté [...]. p.61.
- (v) la sécurité protectrice, doit servir à leur fournir un filet de protection sociale, afin qu'elles ne se trouvent, en aucun cas, réduites à la misère, voire, dans des situations extrêmes, à la famine ou à la mort. [...]. p.50.

Source : Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir p58 à 63 et 77).

ANNEXE 2 B. GRILLE D'ENTREVUE – CSSS JEANNE-MANCE

(Sans test cognitif)

Prétest n° : _____ Participant n° : _____ Date : _____

Participant n° _____ (Rév. Octobre 2012)

(Cette grille a été traduite en anglais)

1. Info PSYCHOSOCIALE			
DATE DE NAISSANCE _____			
LIEU DE NAISSANCE _____			
SI IMMIGRATION CANADIENNE DEPUIS QUAND ? _____			
ÉTAT CIVIL	Marié(ée)	Depuis :	N ^b d'enfants
	Veuf/Veuve	Depuis :	
	Célibataire		
	Divorcé(ée)	Depuis :	
	Conjoint(te) de fait	Depuis :	
Autres : Préciser _____			
2. ÉDUCATION -FORMATION			
Primaire	1 à 9 années _____		
Secondaire	10 à 12 années _____		
Post secondaire	_____	Collégial 2 à 3 années	_____
Universitaire	1 ^{er} cycle : _____	2 ^e cycle : _____	3 ^e cycle : _____
Post PhD.	_____	Ou années de spécialité	_____
3-A. REVENU ÉCHELLE DE REVENU TOTAL * Gouv Rev. Qc, p. 27 (Rubriques regroupées en quatre catégories)			
*De 5 000 \$ à 19 999 \$		*De 20 000 \$ à 34 999 \$	
*De 35 000 \$ à 49 999 \$		*De 50 000 \$ et plus	
3-B. PERCEPTION DE VOTRE SITUATION FINANCIÈRE			
Ma situation financière est très bonne _____			
Ma situation financière est bonne _____			
Ma situation financière est moyenne _____			
Ma situation financière est mauvaise _____			
Ma situation financière est très mauvaise _____			
4. TYPE DE DOMICILE Où habitez-vous?			
Résidence personnelle _____ Condo _____ Loyer _____ Centre privé sans services _____			
Centre privé avec services _____ Habitation à loyer modique (HLM) _____ Coopérative _____			
Dans une habitation gérée par une communauté religieuse _____ Chez un membre de votre famille _____ Si chez un membre de votre famille, avec qui ? _____			

Êtes-vous satisfait (te) de l'endroit où vous vivez ?

OUI :

NON :

5. PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ - (P-ÉdS)

Mon état de santé est **très bon** : _____

Mon état de santé est **bon** : _____

Mon état de santé est **moyen** : _____

Mon état de santé est **mauvais** : _____

Mon état de santé est **très mauvais** : _____

6. Services à domicile publics ou/et privés

Recevez-vous l'aide à domicile de **services publics du CLSC** ? OUI _____ NON _____

Si OUI lesquels ? _____

Recevez-vous des services privés que vous payez ou que votre famille paie pour vous ?

OUI _____ NON _____

Si OUI, lequel ou lesquels ?

7-A Limites d'activités ou INCAPACITÉ – Activités de la vie quotidienne (AVQ) ou Activités de la vie domestique (AVD) –

SECTION ÉLIMINÉE lorsqu'utilisée auprès des participants référés par les CLSC du CSSS Jeanne-Mance.

8. QUALITÉ DE VIE

1) À partir du moment où vous avez réalisé que vous aviez certaines limites d'activités de la vie quotidienne, CE QUE SIGNIFIE POUR VOUS « avoir » une vie de qualité ?

QUALITÉ DE VIE : Compagnone et coll. (2007) : (Q2 à Q6)

2) Comment DÉCRIREZ-VOUS la qualité de votre vie ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ1)

Quelles sont les raisons qui vous font dire ça ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ1)

3) En ce moment, Qu'est-ce qui CONTRIBUE à la qualité de votre vie ? (Compagnone et coll., CQ2)

--

4) En ce moment, Qu'est-ce qui AFFECTE la qualité de votre vie ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ3)

--

5) Qu'est-ce qui RENDRAIT VOTRE VIE MEILLEURE ? (Compagnone et coll., 2007 : CQ4)

--

6) Qu'est-ce qui RENDRAIT votre VIE PLUS DIFFICILE ? (Compagnone et coll., 2007 : Q 5)

--

9 Autres

1) Est-ce qu'il y a AUTRES FAITS OU HISTOIRES QUE VOUS AIMERIEZ RACONTER QUI VOUS PERMETTRAIENT DE PRÉCISER LE SENS QUE VOUS DONNEZ AU TERME « QUALITÉ DE VIE » ?

--

Parlez-moi de votre liberté d'action, de votre pouvoir de réaliser ce qui est important pour vous ?

Est-ce que vous avez la POSSIBILITÉ DE RÉALISER CE QUI EST IMPORTANT POUR VOUS

--

Concept clé : Approche par les capacités, Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir Q9, p9).

« Toute réflexion sur le développement doit prendre en compte l'amélioration de la qualité de vie et les libertés individuelles. Il existe un éventail de libertés dont nous désirons jouir, parce qu'elles nous confèrent une plus grande autonomie, parce qu'elles donnent plus de relief à notre vie. [...] » p. 29. « À la faveur des études empiriques qui suivent, cinq types distincts de libertés, appréhendées dans une perspective instrumentale, sont soumis à l'examen. Il s'agit des libertés politiques, des ouvertures [ou 'facilités'] économiques, des opportunités sociales, des garanties de transparence et de la sécurité protectrice. Les droits et les possibilités qui se rattachent à chacune de ces catégories favorisent les capacités individuelles [...]. » p. 24.

- (vi) les libertés politiques, c'est-à-dire l'ensemble des libertés offertes aux individus, de déterminer qui devrait gouverner t selon quels principes [...], p.59.
- (vii) les facilités économiques, j'entends les opportunités, offertes aux individus, d'utiliser les ressources économiques à des fins de consommation, de production ou d'échanges [...] p. 59.
- (viii) les opportunités sociales, j'entends les dispositions prises par une société, en faveur de l'éducation, de la santé ou d'autres postes qui accroissent la liberté substantielle qu'ont les personnes de mieux vivre. [...] p. 60.
- (ix) les garanties de transparence, prend en compte cette exigence de non-duplicité, présumée dans les relations sociales, c.-à-d. la liberté de traiter, à quelque niveau que ce soit, en respectant une garantie au moins implicite de clarté [...]. p.61.
- (x) la sécurité protectrice, doit servir à leur fournir un filet de protection sociale, afin qu'elles ne se trouvent, en aucun cas, réduites à la misère, voire, dans des situations extrêmes, à la famine ou à la mort. [...]. p.50.

Source : Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir p58 à 63 et 77).

English version (Without cognitive test) (Free translation)

Pretest n° : _____ Participant n° : _____ Date : _____

Participant n° _____ Rev. October 2012)

(The French version exists)

1. Psychosocial Info	
DATE OF BIRTH	_____
PLACE OF BIRTH	_____
IF CANADIAN IMMIGRANT, SINCE WHEN? _____	
CIVIL STATUS	Married _____ Since When? _____ N ^{ob} of Children _____
	Widow _____ Since When? _____
	Single _____
	Divorced _____ Since When? _____
	Common law partners _____ Since When? _____
Other Specify:	_____
2 EDUCATION	
Primary School	1 to 9 years _____
Secondary	10 to 12 years _____
Post s secondary	_____ Jr College 2 to 3 years _____
University	1 ^{er} level: _____ 2 nd Level Master : _____ 3 ^e level ; Ph.D. : _____
Post PhD.	_____ Or years of specialty _____
3-A. SCALE OF TOTAL INCOME * Gouv Rev Qc, p. 27 (Rubriques regroupées en quatre catégories)	
*Fr5 0000 \$ to 19 999 \$	*Fr 20 000 \$ to 34 9999 \$
*Fr 35 000 \$ to 49 999 \$	*Fr 50 000 \$ and above
3-B. PERCEPTION OF YOUR FINANCIAL SITUATION	
My financial situation is very good :	_____
My financial situation is good :	_____
My financial situation is average :	_____
My financial situation is bad :	_____
My financial situation is very bad :	_____
4. TYPE OF HOME	
Personal Home ____ Condo ____ Rented ____ Private Center without Home Care Services ____	
Private Center with Home Care Services ____ Low Income Rent (LIR) ____ Cooperative ____	
In a place managed by a religious congregation ____ With a family member ____ If you are with a family member, with whom? _____	
Are you satisfied with the place you live in?	
YES :	NO:

5. PERCEPTION OF HEALTH - (P-OH)

My health is **very good**: _____
My health is **good**: _____
My health is **average**: _____
My health is **bad**: _____
My health is **very bad**: _____

6. Home Care Services – Public and/or PRIVATE

Do you receive home services from a **CLSC**? **YES** _____ **NO** _____
If **YES** which one? _____
Do you receive **PRIVATE** home Care, either paid by yourself or paid by a family member?
YES _____ **NO** _____
If **YES**, which one? _____

7-A Limit in Activities or INCAPACITY – Activities of daily life (ADL) or Activities of Domestic Living (AVL)
ELIMINATED FOR PARTICIPANTS REFERRED BY THE CLSCs of CSSS Jeanne-Mance.

DAILY LIVING ACTIVITIES (DLA)
DOMESTIC LIVING ACTIVITIES (DLA) (Free translation)

¹ Internet: www.med.illinois.edu/internalmed/Document/oAD:s_form.pdf : 11 juin 2012, Geriatric Assessment Center Scale for Instrumental Activities of Daily Living, RÉFÉRENCE : Lawton MP, Brody, EM, *Assessment of Older People: Self-Maintaining and instrumental Activities of Daily Living*, Gerontologist 9(1969):179-186.
² Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., & Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La Revue de Gériatrie*, 28(4, Avril 2003), p. 323.

7-B Duration of disability – Planning of Life Style or Living Milieu if the disabilities become increasingly heavier.

Planning of Disability – If the disability becomes heavier, have you planned to make changes in your life style or living milieu?
YES: _____ What have you planned?
NO : _____ Why?

8. QUALITY OF LIFE :

1) Starting from the time that you have noticed that you had certain limitations in doing certain activities of daily life (ADL) (ex. bathing, to get dressed, etc.), COULD YOU TELL, WHAT IT MEANS FOR YOUR, “to have” a Life of Quality?

QUALITY OF LIFE : Compagnone et coll. (2007) : (Q2 à Q6)
2) How would you DESCRIBE your Quality of Life? (Compagnone et coll., 2007: CQ1)
<p style="text-align: center;">What are the reasons that make you say that? (Compagnone et coll., 2007: CQ1)</p>
3) What actually CONTRIBUTE to your quality of life? (Compagnone et coll., 2007: CQ2)
4) What actually AFFECTS your Quality of Life? (Compagnone et coll., 2007: CQ3)
5) What would make your life EASIER?(Compagnone et coll., 2007: CQ4)
6) What would make your life more DIFFICULT? (Compagnone et coll., 2007: Q 5)
9 Other

Concept clé : Approche par les capacités, Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir Q9, p9).

« Toute réflexion sur le développement doit prendre en compte l'amélioration de la qualité de vie et les libertés individuelles. Il existe un éventail de libertés dont nous désirons jouir, parce qu'elles nous confèrent une plus grande autonomie, parce qu'elles donnent plus de relief à notre vie. [...] » p. 29. « À la faveur des études empiriques qui suivent, cinq types distincts de libertés, appréhendées dans une perspective instrumentale, sont soumis à l'examen. Il s'agit des libertés politiques, des ouvertures [ou 'facilities'] économiques, des opportunités sociales, des garanties de transparence et de la sécurité protectrice. Les droits et les possibilités qui se rattachent à chacune de ces catégories favorisent les capacités individuelles [...]. » p. 24.

- (i) les libertés politiques, c'est-à-dire l'ensemble des libertés offertes aux individus, de déterminer qui devrait gouverner t selon quels principes [...], p.59.
- (ii) les facilités économiques, j'entends les opportunités, offertes aux individus, d'utiliser les ressources économiques à des fins de consommation, de production ou d'échanges [...] p. 59.
- (iii) les opportunités sociales, j'entends les dispositions prises par une société, en faveur de l'éducation, de la santé ou d'autres postes qui accroissent la liberté substantielle qu'ont les personnes de mieux vivre. [...] p. 60.
- (iv) les garanties de transparence, prend en compte cette exigence de non-duplicité, présumée dans les relations sociales, c.-à-d. la liberté de traiter, à quelque niveau que ce soit, en respectant une garantie au moins implicite de clarté [...]. p.61.
- (v) la sécurité protectrice, doit servir à leur fournir un filet de protection sociale, afin qu'elles ne se trouvent, en aucun cas, réduites à la misère, voire, dans des situations extrêmes, à la famine ou à la mort. [...] p.50.

Source : Sen, A., (2000b), *Un nouveau modèle économique, Développement, Justice, Liberté*, Éditions Odile Jacob, Paris, 356 p. (Voir p58 à 63 et 77).

ANNEXE 3. FEUILLET D'INFORMATION INFOAÎNÉS

InfoAînés à domicile

Vivre à domicile avec certaines incapacités : que signifie « avoir » une qualité de vie ?

Université
de Montréal

Ginette Brûlotte, M.A., Ph.D. (c) Sciences humaines et appliquées - option Bioéthique

Cette question, peut intéresser bien des aînés¹ qui éprouvent de la difficulté à accomplir les activités de la vie quotidienne. J'ai voulu leur céder la parole pour qu'ils **expriment CE QUE SIGNIFIE, pour eux « la qualité de vie » ?**

Que veut dire avoir des « incapacités » ?

Au Québec on établit « l'incapacité d'une personne à partir de deux réponses :

1. **l'une** porte sur les **difficultés rencontrées dans les activités de la vie quotidienne (AVQ)**, [faire ses soins corporels, aller à la toilette, manger, etc.]² ;
2. **l'autre** traite de la **réduction des activités pouvant être faites à la maison**, [ou ailleurs comme la mobilité, faire le ménage, etc.] [réduction des activités jugées normales pour [une personne] »².

Qu'est-ce qu'un domicile ?

Le **DOMICILE**, selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux et la Régie des rentes du Québec (RRQ), le domicile **est le lieu où habite la personne. Ceci exclut** les Centres de soins de longue durée **CHSLD** et les Résidences intermédiaires **RI**³.

Invitation, invitation, invitation

Les personnes âgées de 65 ans et plus vivant Montréal et à domicile, avec certaines difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne sont cordialement invitées à participer à cette étude qui a pour titre :

**QUALITÉ DE VIE
Les aînés à domicile avec
incapacité s'expriment :
perceptions, dits et non-dits**⁴.

Questions et réponses

Qu'est-ce qu'on s'attend de nous ?

Dans cette étude, on s'attend à votre **coopération**. Cela signifie **partager votre expérience de vie**.

Qui peut participer à cette étude ?

Peuvent participer à cette recherche, **toutes personnes qui :**

1. vivent à domicile et à Montréal ;
2. sont âgées de 65 ans et plus ;
3. éprouvent certaines difficultés à accomplir certaines activités de la vie quotidienne à domicile.

Participer, qu'est-ce que ça signifie ?

Participer, signifie accepter de rencontrer l'étudiante qui réalise la recherche.

Comment faire pour participer ?

Pour participer, il suffit de **communiquer avec Ginette Brûlotte**, au

Quand peut-on s'inscrire ?

Les aînés intéressés à **partager leur expérience de vie** peuvent communiquer dès maintenant avec Ginette Brûlotte. La **journée, l'heure** et l'**endroit** de la rencontre **seront déterminés ensemble**. L'entretien aura une **durée de 45 minutes**.

Note : Cette recherche est endossée par deux organismes : *Observatoire, vieillissement et société (OVS)* et la *Congrégation des Religieuses hospitalières de Saint-Joseph (RHSJ)*.

Merci de votre collaboration

À toutes les personnes qui collaboreront à cette recherche, **merci de participer et merci de votre intérêt**.

Soyez assurés de mon entière collaboration et discrétion.



¹ Le masculin est employé pour simplifier la lecture, mais inclut tant les hommes que les femmes.

² Source : ISQ, (2001). (EQLA), *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998. Collection la santé et le bien-être*. Québec: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca>.

³ Source : (MSSS) Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003), *La politique de soutien à domicile Chez soi le premier choix*, GQ, Québec, P. 16 et Conseil des Aînés, (2007), *État de la situation, les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, GQ, Québec, P. 26.

⁴ Le titre de la thèse a été modifié.

InfoSeniors at Home

To live at home with some difficulties of daily life: what does it mean "to have" a quality of life?

Université
de Montréal

Ginette Brûlotte, M.A., Ph.D. (c) Sciences humaines et appliquées - option Bioéthique

This question might interest many seniors¹. I wanted seniors living at home with difficulties achieving daily life activities, to have the opportunity to express **WHAT DOES IT MEAN, for them, "to have a quality of life?"**

Daily life activities difficulties?

What does it mean?

"In Québec the term "incapacity" of doing daily life activities, is defined in two ways:

1. **the first** pertains to the **difficulties [a person has] to accomplish activities of daily life (ADL)**, [as an example: to keep a proper hygiene, to use the bathroom, eating, etc.]²;
2. **the second** relates to the **reduction of activities being done at home**, [or in others areas such as work or school, etc.] [reduction of activities judged being normally done by the person.]³

What does "home" means?

HOME, as far as the Québec Health and Social services Department and Régie des rentes du Québec (RRQ), **means the place where a person lives**. This **excludes** Long term care facilities **LTCF** and Intermediary Residences **IR**.

Invitation, Invitation, Invitation

Senior aged 65 years and over living at home, in Montréal, while having some difficulties to do the daily living activities are cordially invited to participate in this study having the title:

Quality of Life

Seniors living at home with disabilities express themselves : perceptions ,said and unsaid ⁴

Questions and Answers

What do they expect from us?

In this study, what is expected is to share your life experience.

Who can participate in this study?

Can participate to this research, anyone who:

1. lives at home, in Montréal;
2. is 65 years and over;
3. experiences some difficulties doing some daily life activities at home.

To participate what does it mean?

To participate, it means to meet the research student.

How can I participate?

To participate, one has to contact Ginette Brûlotte, at

When can I give my name?

Seniors interested to participate in the research in **sharing their living experience** may call Ginette Brûlotte. The **day, time and place** to meet will be determined **together** and **at your convenience**. The interview will take 45 minutes.

Note: This research is endorsed by two organizations: *Observatory, Ageing and Society (OAS)* and *Congrégation des Religieuses Hospitalières de Saint-Joseph (RHSJ)*.

Thank you for your interest!

To all seniors who will cooperate in this research, I **thank you for our interest!**

You may count on my complete discretion and my full cooperation!



¹ Both male and female seniors are included in this research.

² Source : ISQ, (2001). (EQLA) *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Collection la santé et le bien-être. Québec: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca>

³ Source : (MSSS) Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003), *La politique de soutien à domicile, Chez soi le premier choix*, GQ, Québec, P.16 et Conseil des Aînés, (2007), *État de la situation sur les milieux de vie subordonnés pour les aînés en perte d'autonomie*, GQ, Québec, P. 26.

⁴ The title of the thesis has been changed.

ANNEXE 4. LETTRES D'APPUI

Religieuses Hospitalières de Saint-Joseph

Montréal, le 2 février 2012

Titre changé : Qualité de vie - Les aînés à domicile avec incapacité
s'expriment : perceptions, dits et non-dits

**Objet du projet : La qualité de vie - Les aînés à domicile en situation
d'incapacité s'expriment :
perceptions et enjeux éthiques**

À qui de droit,

Nous avons pris connaissance, depuis plus d'un an, du projet de thèse au doctorat de madame Ginette Brûlotte portant sur l'évaluation de la qualité de vie des aînés à domicile en situation d'incapacité, tel que cité en rubrique.

Ce projet s'inscrit précisément dans l'orientation des valeurs et des actions de la congrégation des *Religieuse Hospitalière Saint-Joseph*. Nous œuvrons aussi sur le site de Montréal, auprès des personnes âgées vulnérables, fragiles et bien souvent très démunies qui ont vivement besoin d'aide et que l'on s'intéresse à eux. Par nos actions nous aspirons à l'amélioration de leur qualité de vie.

C'est donc avec confiance que nous appuyons le projet de madame Brûlotte et désirons ainsi l'aider à le réaliser. Ceci inclut notamment l'aide au recrutement des participants. Nous ferons en sorte que madame Brûlotte puisse rencontrer la religieuse hospitalière de Saint-Joseph qui travaille directement auprès des personnes âgées qui vivent à domicile. Elle pourra identifier des personnes qui répondront aux critères établis dans le protocole de recherche de Madame Brûlotte.

Nous lui souhaitons un franc succès quant à la réalisation de son projet de recherche et surtout qu'elle voit se concrétiser son espoir de voir la condition des aînés améliorée.

[Redacted signature area]

Claire Gaudreault, r.h.s.j.
Trésorière Générale

245, avenue des Pins Ouest
Montréal, Québec, Canada, H2W 1R5

Téléphone : [Redacted]
Télécopieur: [Redacted]



Conseil d'administration

Président directeur général

André Davignon

Vice-présidente

Marie-France Thibautoux

Secrétaire

Denise Desrosiers

Membres

Sylvie Belleville

Jean-Pierre Thoux

Anne Ross

Harold White

Alida Piccolo

Yves Jeanette

Recherche

Ginette Belleville, Ph. D.(c)

Jean Davignon, M.D.

Martine Lapacki, Ph. D.

Nelli Rugini, Ph. D.

Comité consultatif

Ruben Deacon

Hon. Maria Fomati Barth

Félicie Lesmann

Hon. Lucie Papié

Denis Rousseau

Claude Tessier

Partenaires

Institut universitaire

de gériatrie de Montréal

Institut du vieillissement

des IRSC

Conférence des Tables

régionales de concertation

des aînés du

Québec

Table de concertation des

aînés de l'Île de Montréal

Partenaires Privilégiés

Clinique Le Dentiste

Guêpe Confort

Groupe Forget

Le Groupe Mesnier

Phonak

Sam Awada

Vivaire

Montréal, le 10 janvier 2012

Titre de thèse changé :

Qualité de vie – Les aînés à domicile avec incapacité s'expriment : perceptions, dits et non-dits

Sujet : Qualité de vie – Les aînés à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux implicite

À qui de droit,

Nous avons pris connaissance du projet de thèse au doctorat de madame Ginette Brûlotte portant sur l'évaluation de la qualité de vie des aînés à domicile en situation d'incapacité.

Ce projet s'inscrit parfaitement dans la mission de l'Observatoire Vieillesse et Société (OVS) qui est justement d'assurer la qualité de vie des personnes âgées en toute circonstance. Les aînés en situation d'incapacité vivant à domicile sont en effet particulièrement vulnérables au phénomène de l'âgisme.

C'est donc sans réserve que l'OVS appuie le projet de madame Brûlotte et s'engage à l'aider pour réaliser par tous les moyens à sa disposition en particulier support logistique et publicitaire incluant le recrutement des participants.

André Davignon, M.D. F.R.C.P.
Directeur



Conseil d'administration
Président directeur général

André Davignon

Vice-présidente

Mario-François Thibault

Secrétaire

Denise Desrosiers

Membres

Sylvie Belleville

Jean-Pierre Thoux

Anna Ross

Harold White

Alida Piccolo

Yves Jeanette

Recherche

Ginette Bellefleur, Ph. D.(c)

Jean Davignon, M.D.

Martine Lapointe, Ph. D.

Hélène Roy, Ph. D.

Comité consultatif

Robert Doucet

Mme. Maria-Françoise Bouché

Félicie Lesemann

Mme. Lucie Piquin

Denis Rousseau

Claude Tessier

Partenaires

Institut universitaire

de gériatrie de Montréal

Institut de vieillissement

des IRSC

Conférence des Tables

régionales de concertation

des aînés du

Québec

Table de concertation des

aînés de l'Île de Montréal

Partenaires Privilégiés

Clinique Le Dentiste

Gardi-Confém

Groupe Forget

Le Groupe Musicien

Phonak

Sam Awada

Vivatic

Montréal, January 10th, 2012

Title of the Thesis has been changed to:

Quality of Life – Seniors living at home with disabilities express themselves: perceptions, said and unsaid

Subject : Quality of life – Seniors with disabilities at home express themselves : Perceptions and Ethical Dilemmas

To whom it may concern,


We have reviewed the Ph. D. level thesis project of Mrs. Ginette Brûlotte bearing on seniors with disabilities living at home.

This project appears to us to be perfectly in accordance with the mission of the Observatory on Aging and Society (OAS) which aims at maintaining the quality of life of seniors under all circumstances. It is our belief that seniors with disabilities living at home are especially vulnerable to ageism.

For this reason it is without reservation that the OAS will completely support Mrs Brûlotte's project by providing logistics, publicity and recruitment of participants.

André Davignon, M.D. F.R.C.P.
Directeur

ANNEXE 5. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL ET CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Université  de Montréal
Faculté de médecine
Département de médecine sociale et préventive
Programmes de Bioéthique
☐

Formulaire d'information et de consentement




Renseignements généraux

Titre du projet : La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites

Étudiante au Ph.D.
Ginette Brûlotte, M.A., Ph.D (c)
Université de Montréal
Sciences humaines et appliquées, option bioéthique
[REDACTED]

Directrice de recherche
Béatrice Godard, Ph.D.
Faculté de médecine
Département de médecine sociale et préventive
Programmes de Bioéthique
Université de Montréal
[REDACTED]

Collaborateurs :
André Davignon, M.D.
Observatoire, Vieillesse et Société
Institut de gériatrie de Montréal
[REDACTED]

  
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

L'organisme *Observatoire, vieillesse et société* soutien cette recherche et aidera tant au plan de la logistique que du recrutement des participants.

Congrégation des religieuses hospitalières Saint-Joseph (rhsj)
Sœur Claire Gaudreault, (rhsj)
Montréal
[REDACTED]

La *Congrégation des Religieuses hospitalières Saint-Joseph* soutien cette recherche et aidera au recrutement des participants.

Danielle Laudy, Ph.D., Chercheuse
Observatoire, Vieillesse et Société
Institut de gériatrie de Montréal
[REDACTED]

C.P. 128, Succursale Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7
[REDACTED] www.umontreal.ca

La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Madame Danielle Laudy pourrait participer aux entrevues à titre d'observatrice seulement. Les entrevues seront menées, en exclusivité, par Ginette Brûlotte, candidate au doctorat.

Description du projet de recherche

But de l'étude

Le but de l'étude est de *définir, selon la perception du sujet, la qualité de vie* des personnes âgées vivant à domicile et en situation d'incapacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou les activités de la vie domestique (AVD). La recherche se situe sur l'île de Montréal. Cette recherche permettra, aussi, de mettre en relief les enjeux éthiques implicites qui émergeront des données recueillies sur le terrain.

Nature, durée et conditions de la participation

Temps alloué

Le temps alloué à l'entrevue est estimé à une durée de 45 minutes. Toutefois, si vous le souhaitez, vous pouvez prendre plus de temps de sorte que vous ne vous sentirez pas bousculé¹ ou obligé de respecter un horaire trop rigoureux. Si vous le souhaitez vous pouvez prendre une pose. En fait, vous pouvez prendre le temps nécessaire, comme vous le souhaitez.

Déroulement de l'étude

Votre contribution consistera à répondre aux questions qui seront posées par l'étudiante au doctorat. Vous rencontrez l'étudiante, le jour que vous avez choisi et à l'heure et à l'endroit que vous avez indiqués.

Il y aura quelques 30 participants qui contribueront à cette recherche et ceci jusqu'à l'obtention d'une saturation d'information.

La grille d'entrevue permet de préciser des informations générales basées sur des questions fermées pour définir, l'âge, le sexe, la scolarité, le revenu, la perception de votre état de santé, l'identification des vos limites d'activités. Il y a des questions ouvertes qui permettent d'établir la perception de ce que signifie pour vous « avoir » une

¹ Bien que le masculin soit généralement utilisé dans ce document, les mots relatifs aux personnes désignent autant les femmes que les hommes.

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [redacted] ou par téléphone au [redacted]

La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

qualité de vie. Comme les autres participants vous êtes une personne qui vit à domicile, sur l'île de Montréal, âgée de 65 ans et plus et qui éprouve certaines limites à accomplir les activités de la vie quotidienne ou les activités de la vie domestique.

De plus, vous avez été informé que l'entretien est enregistré. Il a été expliqué et vous le comprenez, que cet enregistrement permet à l'étudiante d'obtenir de l'information précise et d'éviter d'obtenir de l'information erronée.

Risques et inconvénients

Avantages et bénéfiques :

Vous comprenez qu'il n'y a aucun avantage personnel. Les avantages de votre participation sont centrés à aider la chercheuse à mieux comprendre ce que signifie « avoir » une *qualité de vie*. Les connaissances acquises grâce à votre participation fourniront des données préliminaires qui peuvent être utiles pour d'autres travaux de recherches. Les résultats obtenus peuvent servir de base de formation pour les décideurs des divers ministères travaillant à améliorer la situation de vie des personnes âgées vivant à domicile.

Inconvénients :

Le seul inconvénient sera de prendre le temps de répondre au questionnaire. Si vous aviez toutefois besoin de prendre une pause, vous le mentionnerez à l'étudiante et nous reprendrons l'entretien lorsque vous le souhaitez.

Risques :

Ce projet ne présente aucun risque pour l'être humain. Toutefois, si vous ressentez une détresse qu'elle soit psychologique ou physique, vous le mentionnerez et nous arrêterons l'entrevue. Si vous le désirez, vous pouvez demander d'appeler une personne de confiance à venir vous aider. Si un tel cas se présente et si vous le souhaitez, l'étudiante demeurera sur les lieux jusqu'à l'arrivée de cette personne.

Compensation

Aucune compensation financière n'est prévue. Une fleur sera remise à chaque participant.

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED]

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Diffusion des résultats

Votre participation à cette étude est strictement confidentielle. L'information que vous soumettrez sera utilisée aux fins d'analyse, en respectant la clause de confidentialité de l'information. Toutefois, certains passages impliquent le partage d'informations et ces informations seront citées dans les publications scientifiques ou lors de présentations. Vous avez l'assurance qu'en tout temps la confidentialité des informations que vous fournirez sera préservée.

Protection de la confidentialité

Confidentialité des propos

Les informations obtenues seront conservées dans un classeur fermé à clé détenu par l'organisme *Observatoire, vieillissement et société* situé à l'*Institut de gériatrie de Montréal* (IUGM) affilié à l'Université de Montréal. Les renseignements fournis seront conservés pendant une période de sept ans, de façon sécuritaire dans un bureau à ce même organisme. Seules Ginette Brûlotte, étudiante et Béatrice Godard, Directrice de la recherche auront accès à ce matériel et seulement un membre du comité d'éthique de la recherche aura aussi accès aux données aux fins de vérification.

Dans le but de maintenir un niveau de confidentialité, un pseudonyme ou un code sera utilisé. En aucun cas, le nom de famille ou le prénom du répondant ne sera inscrit au matériel de cueillette des données ou dans les publications ou présentations.

Droit de retrait

Vous pouvez refuser de répondre à une ou plusieurs questions et vous pouvez vous retirer de l'étude, et ce, sans aucune conséquence négative. Votre participation se fait sur base totalement volontaire. Dans le cas où vous décidez de vous retirer, aucune information ne sera utilisée sans que vous ayez donné votre consentement aux chercheurs.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, ou si vous voulez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter la Directrice de recherche, Madame Béatrice Godard, Ph.D., Faculté de médecine, Département de médecine sociale et préventive, Programmes de Bioéthique, Université de Montréal, Téléphone : [REDACTED] ou par courriel : [REDACTED] qui répondra à vos questions.

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED]

La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Pour toute information d'ordre éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le coordonnateur Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED]

Pour plus d'information sur vos droits comme participants, vous pouvez consulter le portail des participants de l'Université de Montréal à l'adresse suivante : <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [REDACTED] par téléphone au [REDACTED]

La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. La personne s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Consentement

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche. L'équipe de recherche m'a expliqué le projet, m'a laissé le temps d'y réfléchir et a répondu à mes questions. Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, l'une que je peux conserver.

Prénom et nom du participant
(caractère d'imprimerie)

Signature du participant

Date : _____

GINETTE BRÛLOTTE

Prénom et nom de l'étudiante au
Ph.D.
(caractère d'imprimerie)

Signature de Ph. D. (c)

Date : _____

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel :
[REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED]

Information and Consent Form

General Information

Project Title: Quality of Life – Seniors living at home with limitations express themselves: Perceptions and Ethical Dilemmas

Student at Ph.D. Level

Ginette Brûlotte, M.A., Ph.D (c)

Université de Montréal

Sciences humaines et appliquées, option bioéthique

[Redacted]

Research Director

Béatrice Godard, Ph.D.

Faculté de médecine

Département de médecine sociale et préventive

Programmes de Bioéthique

Université de Montréal

[Redacted]

Collaborators:

André Davignon, M.D.

Observatory on Aging and Society, Geriatric Institute of Montréal

[Redacted]



The not for profit organization *Observatory on Aging and Society* endorses this research and will help as well as in a logistic aspect as in recruitment of participants.

Congrégation des religieuses hospitalières Saint-Joseph (rhsj)

Sœur Claire Gaudreault, (rhsj)

Montréal

[Redacted]

The *Congrégation des Religieuses hospitalières Saint-Joseph* endorse this research and will help in the recruitment of participants.

Danielle Laudy, Ph.D.

Observatory on Aging and Society, Geriatric Institute of Montréal

[Redacted]

Mrs. Danielle Laudy could participate to the interviews exclusively as an observer. All interviews will be conducted Ginette Brûlotte, candidate to the Ph.D.

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Research Project Description

Purpose

The purpose of this study is to define, *quality of life*, from the subjective point of view from seniors living at home while having some limits of doing activities of daily life (DLA) or domestic life activities (DLA). The study is being held in Montréal. It will also aim at highlighting implicit ethical dilemmas which may be identified from the interviews.

Nature, Duration and Participation conditions

Duration

The time to complete the interview is estimated to be 45 minutes. However, if you so desire, you can take as much time as you wish in order not to feel rushed or obliged to respect a rigid timeframe. If you wish, you can take a break during the interview. In fact, you can take the time that you consider convenient for yourself.

Nature

Your contribution will consist of answering questions the Ph.D. student will ask. You meet the student the day that you have chosen and the time and place that you have specified.

There will be approximately 30 participants who will contribute to this research, or until no further new information can be added.

The interview is structured in such way that it allows to address a variety of general questions such as age, gender, schooling, revenue, the perception of your health, the identification of your limits in accomplishing activities. There will be some open questions which will give the possibility to establish the perception of what it means for you "to have" a quality of life. As other participants, you are a senior aged 65 years old or more, living at home, in Montréal and who has identified certain limits in accomplishing daily life activities or domestic life activities.

Further, you have been informed that the interview is recorded. It has been explained that this recording will allow the student to obtain precise information and thereafter alleviate wrong information that will be collected.

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail:

Page 2 of 6

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Risks and Inconvenient

Advantages and Benefits:

You understand that there is no personal benefit. The advantages of your participation to this research are strictly linked to help to better understand what it means "to have" a quality of life. The knowledge acquired from your participation will provide preliminary data that will be used for other research projects. These data may also serve as foundation for training for other research, namely the results obtained may be used as a base training for decision making persons in a variety of ministries working to improve the life condition of seniors living at home.

Inconveniences:

The only inconvenience will be to take the time to fill the questionnaire. However, if you so desire to take a break, you will mention it and we will resume the interview when you will decide that is appropriate to do so.

Risks:

This project does not represent any risk for the participant. However, if you feel an emotional or a physical discomfort, mention it and we will stop the interview. If you so desire, you may identify a trustworthy person to call to help you. Should such case ever happen and if you so desire, you may expect the student to stay until such person arrives.

Compensation

There is no financial compensation given. A flower will be given to each participant.

Results Publications

Your participation in this study is strictly confidential. The information that you will be providing will be used only for the purpose of analysis and in full respect of agreed confidentiality. Nevertheless, some excerpts may also be cited in scientific papers or presentations while always maintaining confidentiality of information that you will provide.

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail:

[REDACTED]

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01

Protection of confidentiality

Confidentiality of Information

The information obtained will be kept in a locked filing cabinet detained at the *Observatory on Aging & Society* of the Montreal Geriatric Institute (IUGM) affiliated to the Université de Montréal. The information will be kept for a period of seven years in a secure manner in an office of the Institute stated above. Only the research student Ginette Brûlotte and her Research Director, Béatrice Godard will have access to the information of the participants. Only one member of the ethics research committee will have access to the information for the purpose of verification.

For the purpose of maintaining confidentiality, a pseudonym or a code will be used. Therefore, under no circumstances, will the name or surname of the participant be revealed during publications or presentations.

Rights to withdraw

You can refuse to answer one or more questions and that you can withdraw from the study without any negative consequences. Your participation is entirely on a voluntary basis. In case you decide to withdraw from the study, no information will be used without your full consent to the researchers.

Resource Person

If you have any questions regarding the scientific aspect of the research project, and, if you wish to withdraw yourself from the study, you may contact: The **Research Director**, Mrs. Béatrice Godard, Ph.D., Faculté de médecine, Département de médecine sociale et préventive, Programmes de Bioéthique, Université de Montréal, telephone [REDACTED] who may answers to all questions or by mail at: [REDACTED]

For any information on Ethical matters regarding conditions in which the study is being conducted, you may contact the Ethic Committee Research Coordinator for health research (CERES) by mail: ceres@umontreal.ca or by telephone at [REDACTED]

For further information regarding your rights as participant, you may consult the Web Site of University de Montréal at the following address: <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail: [REDACTED]

Quality of Life – Seniors living at home with limit of activities express themselves: Perceptions and Ethical Dilemmas

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012.02.01

All complaints regarding your participation to this research can be addressed to the Ombudsman of Université de Montréal, at the telephone number: [REDACTED] or by mail at ombudsman@umontreal.ca. The Ombudsman accepts all collect calls. The communication can be done either in French or in English during business hours from 9:00 A.M. to 5:00 P.M.

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail: [REDACTED]

Page 5 of 6

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012.02.01

Consent

I have read the Information and Consent form and I accept to participate to the research project. The research team has explained the project and has given me the time to think about it and has answer to all my questions. I understand that as a participant to this project I do not renounce to any of my rights and I do not discharge the research team of their responsibilities.

There will be two copies of the consent form, one of which I can keep.

First name and name of Participant
(Print Letters)

Signature of Participant

Date:

GINETTE BRÛLOTTE
First name of Ph.D. Student
(Print Letters)

Signature of Ph.D. (c)

Date:

28 mars 2012

Objet: Approbation éthique – « La qualité de vie - Les aînés à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques »

Mme Ginette Brûlotte,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Robert Ganache, président
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

/gp
c.c. Gestion des certificats, BRDV
Béatrice Godard, professeure titulaire, Faculté de médecine - Médecine et spécialités
médicales
Marie-José Pilon (TGDE - Bioéthique)
p.j. Certificat #12-014-CERES-D

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

Cepsum
2100 Boul. Édouard-Montpetit
7^e étage, bur. 7213
Montréal QC H3T 1J4



ANNEXE 6. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN CSSS JEANNE-MANCE ET CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



Faculté de médecine
Département de médecine sociale et préventive
Programmes de Bioéthique

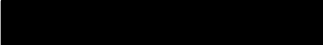
Formulaire d'information et de consentement

Renseignements généraux

Titre du projet : La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites.

Étudiante au Ph.D.

Ginette Brûlotte, M.A., Ph.D. (c)
Université de Montréal
Sciences humaines et appliquées, option bioéthique



Directrice de recherche

Béatrice Godard, Ph.D.
Faculté de médecine
Département de médecine sociale et préventive
Programmes de Bioéthique
Université de Montréal



Collaborateurs :

André Davignon, M.D.
Observatoire, Vieillesse et Société
Institut de gériatrie de Montréal



L'organisme *Observatoire, vieillesse et société* soutien cette recherche et aidera tant au plan de la logistique que du recrutement des participants.

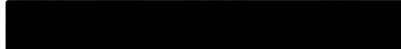
Congrégation des religieuses hospitalières Saint-Joseph (rhsj)

Sœur Claire Gaudreault, (rhsj)
Montréal



La *Congrégation des Religieuses hospitalières Saint-Joseph* soutien cette recherche et aidera au recrutement des participants.

Danielle Laudy, Ph.D., Chercheuse
Observatoire, Vieillesse et Société
Institut de gériatrie de Montréal



Madame Danielle Laudy pourrait participer aux entrevues à titre d'observatrice seulement. Les entrevues seront menées, en exclusivité, par Ginette Brûlotte, candidate au doctorat.

C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7



Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01, rév. novembre 2012

Description du projet de recherche

But de l'étude

Le but de l'étude est de *définir*, selon la personne, la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile et en situation d'incapacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou les activités de la vie domestique (AVD). La recherche se situe dans la région administrative de Montréal¹. Cette recherche permettra, aussi, de mettre en relief les enjeux éthiques implicites qui émergeront des données recueillies sur le terrain. Ceci permettra aux politiques d'aiguiller les programmes de soutien dédiés aux personnes âgées selon la réalité et les attentes de leur clientèle.

Nature, durée et conditions de la participation

Temps alloué

Le temps alloué à l'entrevue est estimé à une durée d'environ 70 minutes. Toutefois, si vous le souhaitez, vous pouvez prendre plus de temps, de sorte que vous ne vous sentirez pas bousculé² ou obligé de respecter un horaire trop rigoureux. Si vous le souhaitez vous pouvez prendre une pose. En fait, vous pouvez prendre le temps nécessaire, comme vous le souhaitez.

Déroulement de l'étude

Votre contribution consistera à répondre aux questions qui seront posées par l'étudiante au doctorat. Vous rencontrez l'étudiante, le jour que vous avez choisi et à l'heure et à l'endroit que vous avez indiqués.

Il y aura quelques 40 participants qui contribueront à cette recherche et ceci jusqu'à l'obtention d'une saturation d'information.

La grille d'entrevue permet de préciser des informations générales basées sur des questions fermées pour définir, l'âge, le sexe, la scolarité, le revenu, la perception de votre état de santé, l'identification des vos limites d'activités et un test de mémoire. Il y a des questions ouvertes qui permettent d'établir la perception de ce que signifie pour vous « avoir » une qualité de vie. Comme les autres participants vous êtes une personne qui vit à domicile, à Montréal, âgée de 65 ans et plus et qui éprouve certaines limites à accomplir les activités de la vie quotidienne ou les activités de la vie domestique.

¹ Région administrative de Montréal 06 : Source : Institut de statistique du Québec (ISQ)

http://www.stat.gouv.qc.ca/regions/profils/region_06/region_06_00.htm

² Bien que le masculin soit généralement utilisé dans ce document, les mots relatifs aux personnes désignent autant les femmes que les hommes.

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) [REDACTED]

La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites.

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01, rév. novembre 2012

De plus, vous êtes informé que l'entretien est enregistré. Vous comprendrez, que cet enregistrement permet à l'étudiante d'obtenir de l'information précise et éviter de collecter de l'information erronée due à des oublis.

Risques et inconvénients

Avantages et bénéfiques :

Vous comprenez qu'il n'y a aucun avantage personnel. Les avantages de votre participation sont centrés à aider l'étudiante à définir ce que signifie « avoir » une *qualité de vie*. Les connaissances acquises grâce à votre participation fourniront des données préliminaires qui peuvent être utiles pour d'autres travaux de recherches. Les résultats obtenus peuvent servir de base de formation pour les décideurs des divers ministères travaillant à améliorer la situation de vie des personnes âgées vivant à domicile.

Inconvénients :

Le seul inconvénient sera de prendre le temps de répondre au questionnaire. Si vous aviez toutefois besoin de prendre une pause, vous le mentionnez à l'étudiante et l'entretien reprendra lorsque vous le souhaitez.

Risques :

Ce projet ne présente aucun risque pour l'être humain. Toutefois, si vous ressentez une détresse qu'elle soit psychologique ou physique, vous le mentionnez et l'entrevue sera arrêtée. Si vous le désirez, vous pouvez demander d'appeler une personne de confiance à venir vous aider, notamment un proche ou votre travailleur social si tel est le cas. Si un tel cas se présente et si vous le souhaitez, l'étudiante demeurera sur les lieux jusqu'à l'arrivée de cette personne.

Compensation

Aucune compensation financière n'est prévue. Une fleur sera remise à chaque participant.

Diffusion des résultats

Votre participation à cette étude est strictement confidentielle. L'information que vous soumettez sera utilisée aux fins d'analyse, en respectant la clause de confidentialité de l'information. Toutefois, certains passages impliquent le partage d'informations et ces informations seront citées dans les publications scientifiques ou lors de présentations. Vous avez l'assurance qu'en tout temps la confidentialité des informations que vous fournirez sera préservée.

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [REDACTED]

CSSS Jeanne-Mance

Page 3 sur 5

La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites.

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01, rév. novembre 2012

Protection de la confidentialité

Confidentialité des propos

Les informations obtenues seront conservées dans un classeur fermé à clé détenu par l'organisme *Observatoire, vieillissement et société* situé à l'*Institut de gériatrie de Montréal* (IUGM) affilié à l'Université de Montréal. Les renseignements fournis seront conservés pendant une période de sept ans, de façon sécuritaire dans un bureau à ce même organisme. Seules Ginette Brûlotte, étudiante et Béatrice Godard, Directrice de la recherche auront accès à ce matériel et seulement un membre du comité d'éthique de la recherche aura aussi accès aux données aux fins de vérification.

Dans le but de maintenir un niveau de confidentialité, un pseudonyme ou un code sera utilisé. En aucun cas, le nom de famille ou le prénom du répondant ne sera inscrit au matériel de cueillette des données ou dans les publications ou présentations.

Droit de retrait

Vous pouvez refuser de répondre à une ou plusieurs questions et vous pouvez vous retirer de l'étude, et ce, sans aucune conséquence négative. Votre participation se fait sur base totalement volontaire. Dans le cas où vous décidez de vous retirer, aucune information ne sera utilisée sans que vous ayez donné votre consentement à l'étudiante ou à sa directrice.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, ou si vous voulez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter la **Directrice de recherche, Madame Béatrice Godard, Ph.D.**, Faculté de médecine, Département de médecine sociale et préventive, Programmes de Bioéthique, Université de Montréal, [redacted] ou par courriel : [redacted] qui répondra à vos questions.

Pour toute information d'ordre éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le coordonnateur **Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES)** par courriel : [redacted] ou par téléphone au [redacted]. Pour plus d'information sur vos droits comme participants, vous pouvez consulter le portail des participants de l'Université de Montréal à l'adresse suivante : [redacted]

De plus, pour toutes plaintes, vous avez accès à la **Commissaire aux plaintes** du CSSS Jeanne-Mance, **Madame Nadine Mailloux**, [redacted]

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [redacted] ou par téléphone [redacted]
CSSS Jeanne-Mance

Page 4 sur 5

Formulaire d'information et de consentement

Ginette Brûlotte, Ph.D (c)

Version 2012 02 01, rév. novembre 2012

Consentement

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche. L'équipe de recherche m'a expliqué le projet, m'a laissé le temps d'y réfléchir et a répondu à mes questions. Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, l'une que je peux conserver.

_____ Prénom et nom du participant (caractère d'imprimerie)	_____ Signature du participant
	_____ Date :
_____ GINETTE BRÛLOTTE Prénom et nom de l'étudiante au Ph.D. (caractère d'imprimerie)	_____ Signature de Ph. D. (c)
	_____ Date :

Ce projet a été évalué par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) par courriel : [REDACTED]

Information and Consent Form

General Information

Project Title: Quality of Life – Seniors living at home with limit of activities express themselves: Perceptions and Implicit Ethical Dilemmas.

Student at Ph.D. Level

Ginette Brûlotte, M.A., Ph. D. (c)

Université de Montréal

Sciences humaines et appliquées, option bioéthique

[Redacted]

Research Director

Béatrice Godard, Ph.D.

Faculté de médecine

Département de médecine sociale et préventive

Programmes de Bioéthique

Université de Montréal

[Redacted]

Collaborators:

André Davignon, M.D.

Observatory on Aging and Society, Geriatric Institute
of Montréal

[Redacted]



The not for profit organization *Observatory on Aging and Society* endorses this research and will help as well as in a logistic aspect as in recruitment of participants.

Congrégation des religieuses hospitalières Saint-Joseph (rhsj)

Sœur Claire Gaudreault, (rhsj)

Montréal

[Redacted]

The Congrégation des *Religieuses hospitalières Saint-Joseph* endorse this research and will help in the recruitment of participants.

Danielle Laudy, Ph.D.

Observatory on Aging and Society, Geriatric Institute
of Montréal

[Redacted]

Mrs. Danielle Laudy could participate to the interviews exclusively as an observer. All interviews will be conducted Ginette Brûlotte, candidate to the Ph.D.

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D. (c)

Version 2012 02 01, rev. November 2012

Research Project Description

Purpose

The purpose of this study is to *define*, from the subjective point of view, the quality of life of seniors living at home while having some limits of doing activities of daily life (DLA) or domestic life activities (DLA). The study is being held in the administrative region of Montréal¹. This research will also aim at highlighting implicit ethical dilemmas which may be identified from the interviews. This will help the political field to adapt support programs for seniors to their expectations.

Nature, Duration and Participation conditions

Duration

The time to complete the interview is estimated to be approximately 70 minutes. However, if you so desire, you can take as much time as you wish in order not to feel rushed or obliged to respect a rigid timeframe. If you wish, you can take a break during the interview. In fact, you can take the time that you consider convenient for yourself.

Nature

Your contribution will consist of answering questions the Ph.D. student will ask. You meet the student the day that you have chosen and the time and place that you have specified.

There will be approximately 40 participants who will contribute to this research, or until no further new information can be added.

The interview is structured in such way that it allows to address a variety of general questions such as age, gender, schooling, revenue, the perception of your health, the identification of your limits in accomplishing activities, memory test. There will be some open questions which will give the possibility to establish the perception of what it means for you “to have” a quality of life. As other participants, you are a senior aged 65 years old or more, living at home, in Montréal and who has identified certain limits in accomplishing daily life activities or domestic life activities.

Further, you have been informed that the interview is recorded. You may understand that this recording will allow the student to obtain precise information and thereafter alleviate wrong information that will be collected.

¹ Région administrative de Montréal 06 : Source : Institut de statistique du Québec (ISQ)

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail:

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D. (c)

Version 2012 02 01, rev. November 2012

Risks and Inconvenient

Advantages and Benefits:

You understand that there is no personal benefit. The advantages of your participation to this research are strictly linked to help to better understand what it means “to have” a *quality of life*. The knowledge acquired from your participation will provide preliminary data that will be used for other research projects. These data may also serve as foundation for training for other research, namely the results obtained may be used as a base training for decision making persons in a variety of ministries working to improve the life condition of seniors living at home.

Inconveniences:

The only inconvenience will be to take the time to fill the questionnaire. However, if you so desire to take a break, you will mention it to the student and the interview will resume when you will decide that is appropriate to do so.

Risks:

This project does not represent any risk for the participant. However, if you feel an emotional or a physical discomfort, mention it and the interview will be stopped. If you so desire, you may identify a trustworthy person to call to help you such as a close person or your social worker. Should such case ever happen and if you so desire, you may expect the student to stay until such person arrives.

Compensation

There is no financial compensation given. A flower will be given to each participant.

Results Publications

Your participation in this study is strictly confidential. The information that you will be providing will be used only for the purpose of analysis and in full respect of agreed confidentiality. Nevertheless, some excerpts may also be cited in scientific papers or presentations while always maintaining confidentiality of information that you will provide.

Protection of confidentiality

Confidentiality of Information

The information obtained will be kept in a locked filing cabinet detained at the *Observatory on Aging & Society* of the Montreal Geriatric Institute (IUGM) affiliated to the Université de Montréal. The information will be kept for a period of seven years in a secure manner in an office of the Institute stated above. Only the research student Ginette Brûlotte and her Research Director, Béatrice Godard will have access to the information of the participants. Only one
This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail:

CSSS Jeanne-Mance

Page 3 of 5

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D. (c)

Version 2012 02 01, rev. November 2012

member of the ethics research committee will have access to the information for the purpose of verification.

For the purpose of maintaining confidentiality, a pseudonym or a code will be used. Therefore, under no circumstances, will the name or surname of the participant be revealed during publications or presentations.

Rights to withdraw

You can refuse to answer one or more questions and that you can withdraw from the study without any negative consequences. Your participation is entirely on a voluntary basis. In case you decide to withdraw from the study, no information will be used without your full consent to the student and her research director.

Resource Person

If you have any questions regarding the scientific aspect of the research project, and, if you wish to withdraw yourself from the study, you may contact: The **Research Director, Mrs. Béatrice Godard, Ph.D.**, Faculté de médecine, Département de médecine sociale et préventive, Programmes de Bioéthique, Université de Montréal, telephone: [REDACTED] who may answers to all questions or by mail at: [REDACTED]

For any information on Ethical matters regarding conditions in which the study is being conducted, you may contact the Ethic Committee Research Coordinator for health research (CERES) by mail: [REDACTED] or by telephone at [REDACTED]. For further information regarding your rights as participant, you may consult the Web Site of University de Montréal at the following address: <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

All complaints regarding your participation to this research can be addressed to **Complaints Commissioner of CSSS Jeanne-Mance, Mrs. Nadine Mailloux**, [REDACTED] Extension [REDACTED]

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail: [REDACTED]

Information and Consent Form

Ginette Brûlotte, Ph.D. (c)

Version 2012 02 01, rev. November 2012

Consent

I have read the Information and Consent form and I accept to participate to the research project. The research team has explained the project and has given me the time to think about it and has answer to all my questions. I understand that as a participant to this project I do not renounce to any of my rights and I do not discharge the research team of their responsibilities.

There will be two copies of the consent form, one of which I can keep.

First name and name of Participant
(Print Letters)

Signature of Participant

Date: _____

GINETTE BRÛLOTTE
First name of Ph.D. Student
(Print Letters)

Signature of Ph.D. (c)

Date: _____

This project has been evaluated by the Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) e-mail:

CSSS Jeanne-Mance

Page 5 of 5

Centre de santé et de services sociaux
Jeanne-Mance



Centre affilié universitaire

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Dossier no. : CSSSJM-2012-10-09

Titre du projet : *«La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites»*

Sous la direction de : Ginette Brûlotte, candidate au doctorat en sciences humaines appliquées, UdeM (directrice de thèse : Béatrice Godard, professeure titulaire, Programmes de bioéthique, Médecine sociale et préventive, UdeM)

Les membres du Comité d'Éthique de la Recherche du CSSS Jeanne-Mance ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme à l'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est valide du 4 décembre 2012 et jusqu'au 3 décembre 2013.



Simon Hobeila
Président du Comité d'éthique de la recherche
CSSS Jeanne-Mance

Centre de santé et de services sociaux
Jeanne-Mance



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Dossier no. : CSSSIM-2012-10-09

Titre du projet : *«La qualité de vie – Les aînés vivant à domicile en situation d'incapacité s'expriment : perceptions et enjeux éthiques implicites»*

Sous la direction de : Ginette Brûlotte, candidate au doctorat en sciences humaines appliquées, UdeM (directrice de thèse : Béatrice Godard, professeure titulaire, Programmes de bioéthique, Médecine sociale et préventive, UdeM)

Les membres du Comité d'Éthique de la Recherche du CSSS Jeanne-Mance ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme à l'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est valide du 3 décembre 2013 .et jusqu'au 2 décembre 2014 .



Simon Hobeila
Président du Comité d'éthique de la recherche
CSSS Jeanne-Mance

ANNEXE 7. CARACTÉRISTIQUES SOCIALES DE L'ÉCHANTILLON

Participants n= 35				
Genre		n=	Revenu	n=
	Homme (H)	7	5-19 999 \$ (1)	10
	Femme (F)	28	20-34 999 \$ (2)	8
Statut		n=	35-49 999 \$ (3)	4
	Célibataire (C)	9	50 000 \$ + (4)	4
	Marié - ée (M)	6	Refus ou Ignore	9
	Divorcé - ée (D)	3	Domicile	n=
	Veuf - ve (V)	17	Maison privée (M)	6
Langue		n=	Appartement-Condo (AP-C)	3
	Français (F)	31	Appartement-location (A-L)	9
	Anglais (A)	4	Av Famille/Entourage (F-E)	1
Âge		n=	Résidence Pers. âgées (RPA)	4
	65-69 ans	2	Habitat. à Loyer Modique (HLM)	5
	70-74 ans	5	Habitation Coopérative (Coop)	1
	75-79 ans	6	Communauté religieuse (CR)	6
	80-84 ans	7	Incapacités - Cognition	n=
	85-89 ans	9	Confirmés (C)	28
	90-95 ans	6	SMAF et IADL Attestées (A)	7
Scolarité		n=	Blessed B / Folstein Attestée (A)	
	Primaire (P)	6		
	Secondaire - métier (S)	14		
	Collégial (C)	1		
	Universitaire (U)	14		

CARACTÉRISTIQUES SOCIALES DE L'ÉCHANTILLON (DÉTAIL) (Voir page suivante)

ANNEXE 8. GRILLE DE CODES

Codebook of QdV_Capabilités_SàD_Serv		
QdV _Décrire		
- Adaptation	- Contribue- Vivre à domicile	• + Difficile - Rien, tout est difficile maintenir
- Acceptation	- Contribue - Être croyant	• + Difficile - Ne plus pouvoir m'exprimer
- Avoir des activités	- Contribue - Amour	• + Difficile- Perdre mon(ma) conjoint(te)
- Rester actif-ve	- Contribue - Activités créatrices	
- Socialiser - Participer à la vie commun	- Contribue- Vouloir vivre longtem	Capabilité
- S'organiser-se responsabiliser	- Contribue - Pas grand chose	- Capabilité - Oui_Avoir le nécessaire
- Ai TOUT	- Contribue - Radio, télé, musique, lectu	- Capabilité - Oui _Avoir sa santé
- Aimer la vie	- Contribue- Mon-ma conjoint(te)	- Capabilité - Difficultés financières
- Chanceux-se	- Contribue - Me faire de petits bonheurs	- Capabilité - Liberté de choisir
- Être bien entouré	- Contribue - Loyer modique	- Capabilité - Non_Pas Liberté d'agir
- Inquiétude	- Contribue - Le centre de jour	- Capabilité - Oui_Liberté d'agir
- L'argent		- Capabilité - Vivre comme je le veux
- Limites reconnues	QdV _Affecte	• Capabilité- Pas liberté de choisir
- Pas d'amies-is	- Affecte - Services	- Capabilité - Oui, se sentir utile
- Avoir des amis	- Affecte - Environnement	
- Positif - Légèreté de l'Être	- Affecte- État de santé	Services A Domicile_CLSC
- N'a pas de regrets	- Affecte - Ne pas pouvoir dormir	- PasDeServicesPublics
- Positif_Histoire de vie etde famille	- Affecte - Être moins libre	- ReçoisServicesPublics
- Négatif_Histoire de vie et de famille	- Affecte- Maladie	
- Médecins	- Affecte- Angoisse	Services A Domicile_Privés
- Bien-être - Sans souffrance	- Affecte - Solitude	- PaieServicesPrivésPayés
- Sécurité-confiance	- Affecte - Douleurs	- PasServicesPrivPayés
- Autonomie	- Affecte - Rien, j'ai tout	
- Santé - avoir ou ne pas avoir de santé	- Affecte- Difficultés à s'adapter	
- Avoir de l'aide, des services	- Affecte - Tout, manque de tout	
- Bonheur	- Affecte - Pas pouvoir sortir	
- Amour	- Affecte- Besoin de nourriture spirituelle	
- Idées de suicide	- Affecte - Les problèmes de ma famille	
- Plate - Limité - Décourageante	QdV Meilleure	
- Aimer vivre chez moi	- Meilleure - Amis	
- Âgisme	- Meilleure - Avoir Plus d'argent	
- Solitude	- Meilleure - De l'amour	
- Pouvoir s'exprimer	- Meilleure - Mobilité	
- Respect	- Meilleure - Ne plus avoir de probl de santé	
	- Meilleure - Plus de confort	
QdV_Contribue	- Meilleure - Pouvoir marcher	
- Contribue - Avoir des amis	- Meilleure - Pouvoir voir ma famille	
- Contribue - Avoir des services	- Meilleure - Avoir de l'autonomie	
- Contribue - Bons souvenirs d'enfance	- Meilleure - Être jeune encore	
- Contribue - Continuer d'apprendre	- Meilleure - Je ne sais pas	
- Contribue - Enfants aident		
- Contribue - Être Fier de ses enfants	QdV_ +Difficile	
- Contribue - La famille	- + Difficile - Être immobile	
- Contribue - L'argent	- + Difficile - Devenir malade	
- Contribue- Liberté et autonomie	- + Difficile- Avoir des douleurs	
- Contribue - Mes enfants	- + Difficile - Ne pas être chez moi	
- Contribue- Nourriture et logement	- + Difficile- Pas avoir de services	
- Contribue - Petits-enfants	- + Difficile - Être isolé	
- Contribue - Pouvoir sortir	• + Difficile - Pas bon environnement	
- Contribue - Santé	• + Difficile - Manque d'autonomie	
- Contribue- Socialiser	• + Difficile - Avoir de mauvaises relations	

ANNEXE 9. CONCEPTS FARQUHAR VS LES HUIT CONCEPTS DE NOTRE ÉTUDE

QdV - huit concepts de notre étude			C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	
Ref. :	[Notre référence]	CONCEPTS UTILISÉS PAR FARQUHAR : (Sans duplication)	Autonomie (fonctionnelle) - Santé	Relations sociales, S'occuper	Être bien entouré : Famille - Amis	Adaptation - Acceptation - Limites connues	Moyens : Services - Argent	Domicile	Amour - Bonheur - Spiritualité	Sécurité	CAPABILITÉS Oui, Oui mais, Non
QdV : Concepts - Farquhar (1995b)	T2	[1] Compare to others (Se comparer à d'autres).	1	0	1	1	0	0			1
	T2	[2] Social contacts (Relations sociales : famille-amis)	0	1	1	0	0	0			0
	T2 T4 T6	[3] Health (Santé); Mobility (Mobilité); Ability (Autonomie).	1	0	0	0	0	0			1
	T2 T3 T4	[4] Material circumstances (Situation matérielle [financière]).	0	0	0	0	1	0			1
	T2 T4	[5] Activity (Activités, S'occuper).	0	1	1	0	0	0			0
	T3 T5 T7	[6] Helplessness (Perte d'autonomie fonctionnelle); Disability (Incapacité); Ill Health* (Mauvais état de santé).	1	0	0	1	1	0			0
	T3 T5	[7] Unhappy (Malheureux); Miserable (Misérable).	1	0	0	0	0	0			0
	T3	[8] Old age (Vieillesse); Desire to be young (Désirer être jeune).	1	0	0	1	0	0			0
	T3 T5	[9] Reduced social contacts (Relations sociales amoindries).	0	1	0	0	0	0			0
	T4 T5 T6	[10] Nothing contributes, affects, makes better (Rien ne contribue et rien n'affecte, rien ne rend meilleure).	0	1	1	0	0	0			0
	T4	[11] Family- Children (Famille – enfants).	1	0	0	0	0	0			0
	T4	[12] Other social contacts (Autres relations sociales).	0	1	1	0	0	0			0
	T5 T7	[13] Immobility (immobilité); Housebound (Confiné à la maison « encabané »).	1	0	1	0	0	1			0
	T6	[14] Move house (Domicile déménager).	0	0	0	0	0	1			0
	T6	[15] Company (Être avec des gens).	0	1	1	0	0	0			0
	T7	[16] Loosing anything (Perdre quelque chose).									
	T7	[17] Loosing family (Perdre des membres de la famille).	0	0	1	1	0	0			0
	T7	[18a] Loosing home (Perdre son domicile).	1	0	0	0	0	1			0
T7	[18b] Loosing Income (Perdre sa pension).										

ANNEXE 10. CONCEPTS COMPAGNONE ET COLL. VS LES HUIT CONCEPTS DE NOTRE ÉTUDE

QdV - huit concepts de notre étude :		C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	
Ref. : Tableau 1, p. 177.	[Notre référence]	Autonomie (fonctionnelle)-Santé	Relations sociales, S'occuper	Être bien entouré : Famille - Amis	Adaptation - Acceptation - Limites connues	Moyens : Services - Argent	Domicile	Amour - Bonheur - Spiritualité	Sécurité	CAPABILITÉS : "Oui, Non, Oui mais"
CONCEPTS UTILISÉS PAR COMPAGNONE ET COLL. (Sans duplication)										
D1	[1]	Rejet de la famille.								
D1	[2]	Sentiment d'échec.								
D1	[3]	Affects dépressifs : peur et tristesse.	1	0	0	0	0	0	0	1
D1	[4]	Comblé – fonction parentale.	0	1	0	0	0	0	0	0
D2	[5]	Insécurité.	0	0	0	0	0	0	1	0
D2	[6]	Suit les actualités politiques et sociales et engagement politique.	0	1	0	0	0	0	0	0
D2	[7]	Voyages – contribution à l'épanouissement.	1	1	1	1	0	0	0	0
D2	[8]	Réalisation de soi – professionnelle : réussite sociale.	0	1	0	0	1	0		0
D2	[9]	Sentiment Evolué profess. : Espace personnel.	0	1	0	0	0	0	0	0
D2	[10]	Parcours profess. Abordé spontanément.	0	1	0	0	0	0	0	0
D2	[11]	Relation avec les autres importantes.	0	1	0	0	0	0	0	0
D3	[12]	Enfants rendent visite / intergénérationnel fort / satisfaction fonction parentale.	0	0	1	1	0	0	0	0
D3	[13]	Aimerait rencontrer quelqu'un (partenaire).	0	1	0	0	0	0	0	0
D3	[14]	Mésentente conjugale.								
D3	[15]	Sentiment de culpabilité.	0	1	0	0	0	0	0	0
D3	[16]	Vie couple satisfaisante / réussite conjugale.	0	0	1	0	0	1	0	0
D3	[17]	Fierté – valeurs familiales.	0	0	0	0	0	0	0	0
D3	[18]	Influence : situation écono. et sociale passée.	0	0	0	0	1	0	0	0
D3	[19]	Entente satisfais. avec conjoint; réussite conjugale et communauté d'idéaux.	1	0	1	0	0	0	0	0
D4	[20]	Rester actif longtemps.	0	0	0	1	0	0	0	0
D4	[21]	Faire projets voyages – sorties.	1	1	1	1	1	0	0	0
D4	[22]	Curiosité vis-à-vis l'extérieur.	1	0	0	1	0	0	0	0
D4	[23]	Pense à la mort prochaine.	0	0	0	1	0	0	0	0
D4	[24]	Thème de la mort présent dans la conversa.	1	0	0	1	0	0	0	0
D4	[25]	Travail subi								
D5	[26]	Évite les contacts sociaux								
D5	[27]	Sentiment d'avoir accompli son devoir.	0	1	0	0	0	0	0	0
D5	[28]	Mort : un soulagement.	1	0	0	0	0	0	0	0
D5	[29]	Peur conflits avec amis.	0	1	0	0	0	0	0	0
D5	[30]	Sentiment solitude actuel.	0	1	0	0	0	0	0	0
D5	[31]	Entretien : relations d'amitié, convivialité, Repas, invitation.	1	1	1	0	1	0	0	0
D6	[32]	Besoin de communiquer.	1	1	0	0	0	0	0	0
D6	[33]	Aider les autres.	1	1	0	0	0	0	0	1
D6	[34]	Affection, solidarité aident à vivre.	0	0	1	0	0	1	0	0
D7	[35]	Se sent abandonné.								
D7	[36]	Apprécie la tranquillité.	1	0	0	0	0	0	0	0
D7	[37]	Difficile à vivre seul.	0	0	0	0	0	0	0	0
D7	[38]	Peur d'être seul.	0	0	0	0	0	0	0	0
D7	[39]	Se sent isolé.	0	0	0	0	0	0	0	0
D7	[39]	Se sent inutile (statut de retraité).	0	1	0	0	0	0	0	0
D7	[40]	Vit bien sa situation actuelle.	1	1	1	1	1	1	0	1
D8	[41]	Deuil des enfants – difficile à faire.								
D8	[42]	Enfance : décès , abandon des parents								
D8	[43]	Redoute de développer maladie mortelle.	1	0	0	0	0	1	0	0
D8	[44]	Mort des autres personnes évoquées.	0	0	1	0	0	0	0	0
D9	[45]	Crainte de devenir handicapé.	1	0	0	0	0	1	0	0
D9	[46]	Peur de souffrir.	1	0	0	0	0	0	0	0
D10	[47]	Croyances religieux aident à vivre – ont aidé.	0	0	0	0	0	1	0	0
D10	[48]	Exprime l'apaisement.	0	0	0	0	0	1	0	0