

Améliorer un guide d'aide à la décision résidentielle pour les aînés en perte d'autonomie :
Analyse critique d'un inventaire et intégration du milieu bâti

14^e Colloque de la Relève VRM

Roy, Noémie

M.Sc. en architecture

Faculté d'aménagement, d'architecture, d'art et de design

Université Laval

Carole Després (directrice) / France Légaré (codirectrice)

noemie.roy.2@ulaval.ca

1-Introduction

La proportion de personnes âgées est en forte croissance à travers le monde et excédera les 30% dans plusieurs pays d'Europe et d'Amérique du Nord d'ici 2050⁽¹⁾. Les données canadiennes épousent cette tendance. Déjà, en date de juillet 2015, les personnes âgées représentaient 16% de la population canadienne, surpassant en nombre pour la première fois celle de moins de 15 ans⁽²⁾. D'ici 2036, elles compteront pour plus de 25% et le tiers d'entre elles auront plus de 80 ans⁽³⁾. De plus, la majorité aspire à vieillir dans leur domicile et 70% y vivent toujours de manière indépendante⁽⁴⁾. Ce désir croît avec l'âge; les aînés de 85 ans et plus vivant un ménage privé affichent un taux de déménagement près de trois fois moins élevé que ceux âgés de 65-69 ans⁽⁵⁾. Néanmoins, les aînés les plus âgés feront inévitablement l'expérience d'un affaiblissement progressif de leurs capacités⁽⁶⁾. En effet, ce sont 57% des Canadiens de 85 ans et plus en ménages privés qui rapportent avoir des limitations physiques⁽⁷⁾, et en 2009, un peu plus de la moitié d'entre eux (54%) déclarait avoir reçu de l'aide formelle ou informelle pour accomplir certaines tâches⁽⁸⁾. À l'inverse, 30% des Canadiens de 85 ans ou plus habitent dans des établissements de soins spécialisés^{1 (7)}. Choisir de continuer de vieillir à domicile ou de se reloger est une décision complexe pour les personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, lorsque l'aide à domicile ne suffit plus, les aînés en perte d'autonomie sont confrontés à reconsidérer leur choix résidentiel.

Au Québec, les intervenants à domicile du secteur public chargés de guider les aînés en perte d'autonomie lors de cette décision abordent cette question principalement à partir de considérations liées à l'état de santé et au niveau d'autonomie, en lien avec des enjeux d'accès aux soins et de sécurité physique⁽⁹⁾. Afin de les aider à aborder ce choix difficile et les options

¹ Établissements de soins infirmiers, hôpitaux pour personnes souffrant de maladies chroniques, hôpitaux de soins de longue durée et résidences pour aînés.

disponibles avec les aînés, un guide d'aide à la décision résidentielle a été développé⁽¹⁰⁾. Cependant, le guide actuel, construit pour les personnes âgées, se concentre principalement sur le profil d'autonomie de l'aîné, l'aide disponible dans son entourage immédiat, sa capacité à payer pour une option résidentielle ou des services, ainsi que ses préférences générales. En contre partie, il omet plusieurs aspects omniprésents dans la décision résidentielle pour les personnes âgées, telles les caractéristiques de leur domicile et voisinage, ainsi que leurs besoins sociaux et émotionnels.

2-Cadre théorique et littérature

Une récente revue systématique de la littérature⁽¹¹⁾ a permis d'identifier 88 études² discutant des facteurs d'influences de la décision résidentielle des personnes âgées. Suite à l'analyse de ses études, 98 facteurs ont été identifiés dont 78 ayant une influence sur le choix de vieillir à domicile ou de se reloger pour les aînés et 17 dont l'influence demeure incertaine³. Ces facteurs ont été regroupés en 8 catégories: caractéristiques socioéconomiques/médicales, situation psychologique et psychosociale, réseau social, environnement bâti, contexte spatiotemporel, situation économique, contexte de décision et condition externes⁴. Cette revue de la littérature permet de souligner la complexité de cette décision ainsi que la grande diversité des aspects l'influençant et méritant d'être pris en compte. Elle a également permis d'effectuer une analyse critique du guide d'aide à la décision résidentielle québécois. Ainsi, le guide actuel, loin de refléter la complexité de cette décision, omet complètement les facteurs de la catégorie psychologique/psychosociale, environnement bâti et conditions externes, en plus de n'aborder que de manière limitée les aspects liés au réseau social, au contexte spatiotemporel et décisionnel.

3-Objectifs

Cette communication vise à identifier des guides d'aides à la décision nationaux et internationaux supportant les personnes âgées en perte d'autonomie confrontées à la décision de vieillir chez eux ou de se reloger. Ainsi, les questions de recherche sont : Quelles sont les ressources de décision disponibles pour les aînés faisant face au choix résidentiel ? Quels facteurs sont ingérés dans ces ressources et lesquelles de celles-ci adressent les notions liées

² Discutées à travers 91 articles.

³ Trois autres facteurs (genre, statut d'occupation et avoir une hypothèque) ne semblent pas avoir d'influence.

⁴ La figure en annexe permet une vision de l'ensemble des facteurs d'influence de la décision résidentielle des aînés.

à l'environnement bâti, au contexte spatiotemporel et à la situation psychologique ? Comment se structurent ses ressources ? Cette présentation permettra ultimement de mettre en lumière des recommandations préliminaires pour l'amélioration du guide québécois.

4. Méthodologie : un scan environnemental

Un scan environnemental a été réalisé afin d'élaborer un inventaire de guides d'aide à la décision résidentielle, publiés ou non, destinés aux aînés. La stratégie de recherche a été développée avec l'aide d'un spécialiste de l'information afin de permettre un repérage systématique dans la littérature grise (Google) et la littérature scientifique (Cinahl, PubMed, AgeLine). Une stratégie par mots-clefs à quatre concepts a été utilisée : « *decision making* » AND seniors AND « *decision aid* » AND relocation. Des experts travaillant dans le domaine de la décision résidentielle des aînés ont également été contactés afin d'identifier des guides supplémentaires. Les documents inclus pour analyse devaient respecter les critères d'éligibilité suivants : 1) Utiliser ou référer à un guide d'aide à la décision résidentielle, 2) Viser une population de personnes âgées de 65 ans ou plus, sans limitation cognitive, 3) Structurer un processus de décision informée ; les documents uniquement descriptifs étaient exclus, 4) Être rédigés en français, anglais ou espagnol. Les guides seulement mentionnés dans des études ou projets étaient ensuite retracés afin de vérifier s'ils répondaient aux critères d'éligibilité.

Les caractéristiques générales (ex. discipline d'étude des auteurs, années de publication, pays d'origine), caractéristiques visuelles et d'accessibilité (ex. interface, mise en page, couleurs, libre accès ou payant), caractéristiques de la population visée (ex. âge, type de domicile, niveau d'autonomie) et le contenu des guides inclus (options résidentielles mentionnées et facteurs d'influences évalués) ont ensuite été extraits. Une analyse critique de contenu a finalement été effectuée en s'appuyant sur le cadre théorique de Roy *et coll.*⁽¹¹⁾ mentionné ci-haut.

5-Résultats

La stratégie de recherche a permis d'identifier 23 guides d'aide à la décision résidentielle destinés aux aînés, majoritairement publiés depuis les années 2000 (n=15)⁽¹²⁻²⁷⁾ et provenant majoritairement des États-Unis (n=17) ^(12-17, 19, 22, 23, 27-34). Un intérêt scientifique grandissant a également été remarqué depuis 1990, avec 12 guides ayant été développés dans un contexte de projet scientifique^(14-17, 19-21, 23, 24, 27, 29, 33), dont 4 ont été validés par des aînés ou experts^(17, 21, 24, 27). Les guides ont principalement été développés par des auteurs en sciences de la santé,

en sciences sociales ou en gestion/administration (ou une combinaison d'auteurs de ces domaines) (n=13)^(12-16, 21, 22, 24, 27, 29, 31, 33, 34). Huit guides ont également été développés par des organismes^(17, 18, 20, 23, 25, 26, 28, 30), principalement axés sur le vieillissement (n=6)^(17, 20, 23, 25, 26, 28). Un seul guide a été conçu par une organisation liée à l'habitation (Société d'habitation du Québec)⁽¹⁸⁾, alors qu'aucun d'auteur individuel dans le domaine de l'architecture, l'urbanisme ou le design n'a été identifié. Les guides identifiés prenaient la forme de manuels (n=9)^(13, 14, 16, 18, 20, 22, 28, 30, 33) ou de feuillet (n=6)^(19, 23-26, 29), mais également de listes de questions (n=4)^(12, 31, 32, 34) et de plateformes internet (n=4)^(15, 17, 21, 27). Ils étaient principalement en Anglais (n=20)^(12-17, 19-23, 26-34), deux étaient bilingues français-anglais^(18, 25) et un uniquement en français⁽⁵⁾. Tous les guides s'adressent aux personnes âgées, mais cinq guides s'adressent également aux proches aidants^(13, 17, 24, 31, 32), trois aux proches-aidants et aux professionnels de la santé^(15, 18, 27) et un aux aînés et aux préretraités⁽²⁵⁾.

Trente-cinq options résidentielles distinctes ont été identifiées dans les 23 guides, dont 19 options indépendantes dans la communauté (e.x. rester dans son domicile avec ou sans services/adaptation, ajouter un appartement accessoire, déménager dans un condominium, etc.) et 16 options d'habitation réservées aux personnes âgées avec ou sans soins (e.x. résidence pour personnes autonomes, résidences avec services, centres spécialisés, etc.). Néanmoins, malgré la diversité des options recensées, seulement cinq guides abordent plus de 10 options résidentielles^(19, 26, 27, 30, 31) alors que quatre guides n'abordent aucune option spécifiquement^(16, 20, 21, 23). L'option « demeurer dans son domicile avec des adaptations » est l'option indépendante la plus souvent mentionnée (n=12)^(14, 17, 18, 22, 24-26, 28, 30, 31, 33, 34), suivi par « rester à domicile avec services » (n=10)^(14, 17, 23, 25-31) et « rester à domicile sans modification » (n=10)^(12, 14, 17, 18, 24, 25, 27-29, 31), alors que les autres options indépendantes sont mentionnées dans moins de sept guides. À l'inverse, l'option d'habitation réservée aux aînés « résidences avec services » est la plus souvent mentionnée (n=13)^(13, 15, 17, 19, 22, 23, 26, 27, 29-33), suivie par « résidences de soins continus ou de longue durée » (n=11)^(13, 15, 19, 23, 26-28, 30-33).

L'analyse des facteurs, effectuée à l'aide du cadre théorique de Roy *et coll.*⁽¹¹⁾ a permis d'identifier 81 des 95 facteurs d'influence selon la revue systématique parmi les 23 guides d'aide

à la décision résidentielle. Quatorze facteurs⁵ n'ont toutefois pas été abordés dans ces guides. Dix guides abordent également au moins sept des 8 catégories de facteurs de la décision résidentielle^(13, 16, 19-22, 25, 27, 28, 31, 34); la catégorie du réseau social (n=22), des caractéristiques socioéconomiques et médicales (n=19) et de la situation économique (n=19) étant les plus populaires. Toutefois, malgré le fait que les guides semblent adresser une grande diversité de facteurs, adressant des enjeux dans la presque totalité des catégories de la décision résidentielle, seulement trois guides adressent plus du tiers des facteurs d'influence⁽²⁰⁻²²⁾. En moyenne, les guides abordent 21 facteurs d'influence, sur le 95 identifiés par la revue systématique. Ainsi, seulement quelques facteurs spécifiques par catégorie sont discutés dans la majorité des guides et un petit nombre de facteurs principaux reviennent dans plus de la moitié des guides (présence de limitations physiques, aide informelle disponible, programmes et services dans la communauté, activités sociales, état de santé général, coûts pour se loger et accessibilité du domicile). De plus, 29 facteurs n'ayant pas été identifiés lors de la revue systématique ont été recensés à travers les guides, pouvant être principalement classifiés dans la catégorie du contexte de décision, la situation économique et la situation sociale.

6-Conclusions

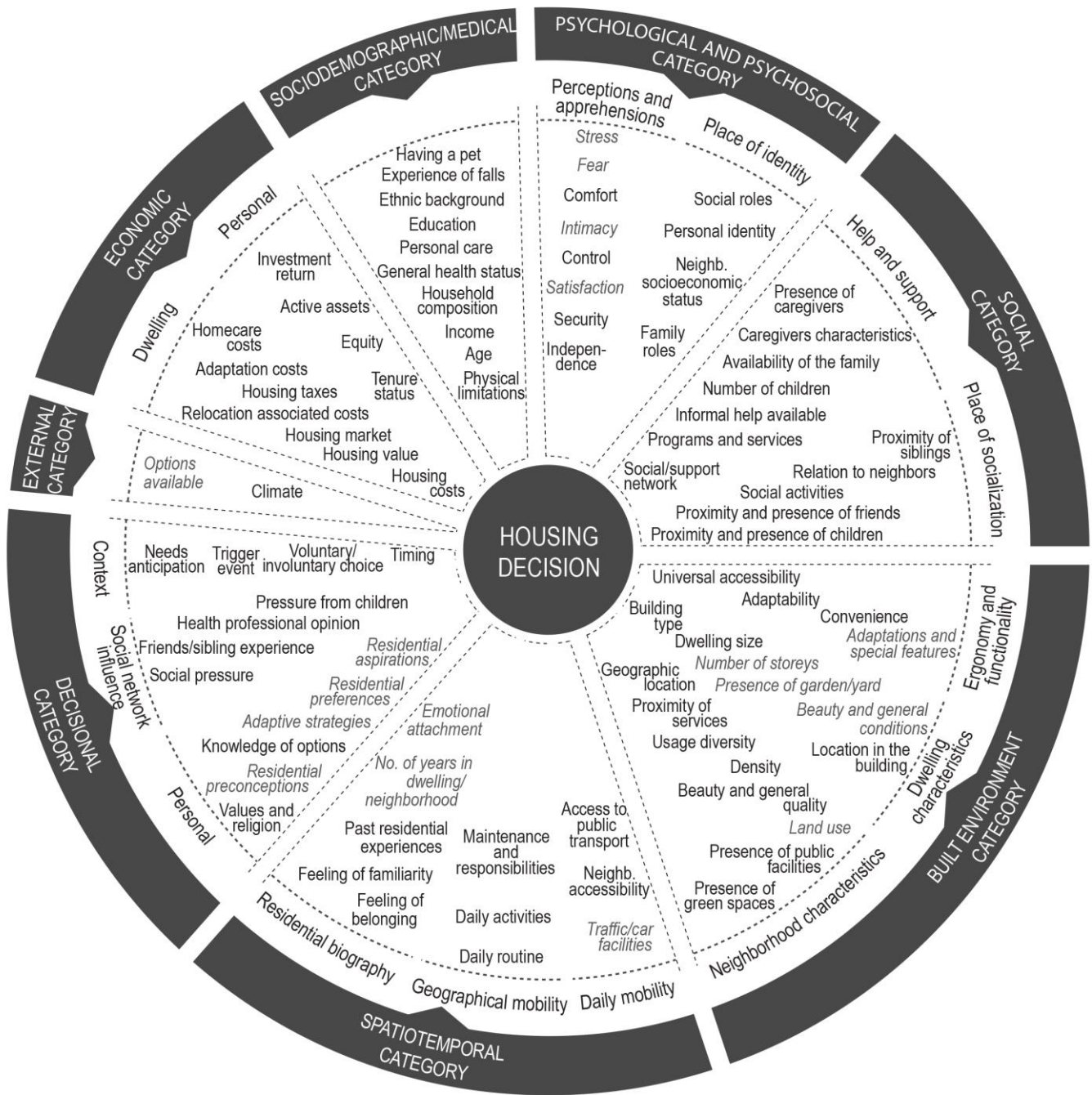
Cette analyse critique permet de formuler cinq grandes directives pour l'élaboration d'un nouveau guide reflétant la riche relation que les aînés entretiennent avec leur milieu bâti et social. En plus de recommandation sur la forme et la structure du nouveau guide, ces recommandations permettent également une meilleure gestion de la complexité de cette décision, ainsi qu'une meilleure intégration des aspects du domicile et du quartier ainsi que leurs significations sociales et affectives nécessaires pour l'amélioration des pratiques existantes en sensibilisant les professionnels de la santé. Cette communication permet également de soulever l'importance de l'implication des experts du bâti dans les recherches entourant la décision résidentielle des personnes âgées et les enjeux liés à ce choix, afin que les caractéristiques du bâti et leur influence soient mieux compris et intégrés des aînés et des décideurs publics.

Références

⁵ Ces 14 facteurs sont : rôles sociaux, identité personnelle, rôles familiaux, disponibilité de la famille, localisation du domicile dans l'immeuble, présence d'équipement public, densité du quartier, diversité des usages, attachement émotionnel, préconceptions résidentielles, stratégies d'adaptation, aspirations résidentielles, valeur du domicile, marché immobilier.

1. World Health Organization. World report on ageing and health. Geneva: WHO Press; 2015. p. 246.
2. Statistics Canada. Canada's population estimates: Age and sex - July 1st 2015. In: The Daily, editor. Ottawa: Canada Government; 2015. p. 6.
3. Statistique Canada. Estimations démographiques annuelles: Canada, provinces et territoires. In: Démographie, editor. Ottawa: Gouvernement du Canada; 2012 p. 180.
4. Northcott HC, Petruik CR. The geographic mobility of elderly Canadians. *Canadian Journal of Aging*. 2011;30(3):311-22.
5. Edmonston B, Lee SM. Residential mobility of elderly Canadians: Trends and determinants. *Canadian Journal on Aging-Revue Canadienne du Vieillessement*. 2014;33(4):378-99.
6. Charpentier M, Soulières M. Vieillir en milieu d'hébergement: le regard des résidents. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2007. 163 p.
7. Statistique Canada. La situation des personnes âgées dans les ménages. Recensement en bref. Ottawa: Gouvernement du Canada; 2011. p. 10.
8. Hoover M, Rotermann M. Seniors' use of and unmet needs for home care. *Health Reports*. 2012;23(4):55-60.
9. Légaré F, Brière N, Stacey D, Bourassa H, Desroches S, Dumont S, et al. Improving decision making on location of care with the frail elderly and their caregivers (the DOLCE study): Study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials*. 2015;16(50).
10. Garvelink M, Emond J, Menear M, Brière N, Freitas A, Boland L, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: An iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*. 2016;2(26).
11. Roy N, Dubé R, Després C, Légaré F. Factors influencing housing decision among frail older adults : A systematic review. à venir.
12. Wild R, Berkheiser M. Lighten up. *AARP The Magazine*. 2003;46(3C):69-71.
13. Abrams A, Handlin ME. When it's more than just stuff: how to downsize your belongings and manage a later life move: *Transitions NW*, Seattle, WA; 2004. 193p. p.
14. Baker T, Drew M, Eldeeb K, Gabriel J, Houston K, Jacobson J, et al. A key to choice for seniors: Open the door to services. 3rd ed. Saint Paul: East Metro Seniors Agenda for Independent Living (SAIL) Project; 2004. p. 52.
15. Polniaszek S, Klinger C. Long-term care counselor: an electronic decision-support tool. *Care Management Journals*. 2004;5(3):139-44 6p.
16. Spira M. Mapping your future--a proactive approach to aging. *Journal of Gerontological Social Work*. 2006;47(1-2):71-87.
17. Minnesota Board on Aging. Live well at home: Find your way St. Paul, Minnesota 2009 [cited 2017 February 23rd]. Available from: <http://www.mnlivewellathome.org/en.aspx>.
18. Société d'hypothèque et de logement (SCHL). Maintenir l'autonomie des aînés par l'adaptation des logements : Guide d'évaluation par les aînés. SCHL, editor 2009.
19. Robinson H. Housing options for older adults: A guide for making housing decisions. US Department of Health and Human Services. Washington DC: National Association of Area Agencies on Aging; 2010. p. 24.
20. Ennis M. Seniors and housing transitions: A guide to considering options and making decisions. St. John's: Aging Issues Network of Newfoundland and Labrador; 2012. p. 50.
21. Heywood F, Pate A, Means R, Galvin J. Housing options for older people (HOOP). London: Elderly Accommodation Counsel; 2012. p. 21.
22. Morris BH. Moving for Seniors: A step-by-step workbook. 6th ed. Louisville: Smooth Transitions; 2014. p. 60.
23. U.S. Department of Veteran Affairs. Veteran shared decision making worksheet. Washington DC: U.S. Government; 2014.
24. Brière N, Emond J, Garvelink M, Légaré F, Stacey D. Pour recevoir les soins et services dont j'ai besoin, devrais-je rester chez moi ou déménager ? Québec: Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire, Université Laval; 2015.
25. Forum fédéral provincial et territorial des ministres responsables des aînés. Vous pensez à votre avenir ? Planifiez dès maintenant de vieillir chez vous. Ottawa: Canada Government; 2015. p. 20.
26. Hamilton Seniors Advisory Committee. Housing options for older adults in Hamilton. In: Services PH, editor. Hamilton: City of Hamilton; 2015.
27. Shippee TP, Rowan K, Henning-Smith C. Supporting Caregivers of older adults in making decisions: Current tools and future directions. In: Jodeph E. Gaugler, Robert L K, editors. *Family Caregiving in the new normal*. London: Academic Press; 2015. p. 225-50.
28. American Association of Retired Persons. Your home, your choice: a workbook for older people and their families: American Association of Retired Persons in cooperation with the Federal Trade Commission, Washington, DC; 1985. 32p. p.
29. Angel JL, Ellis C, Gentile J, Martin R, Schackel A, Wanser D. Managed community long-term care in Texas: planning for the 21st century: a report: Lyndon B. Johnson School of Public Affairs, University of Texas at Austin, Austin, TX; 1997. 162p. p.
30. Barner P. Housing as we grow older: Northeast Regional Agricultural Engineering Service, Ithaca, NY; 1992. 46p. p.
31. Carlin VF, Mansberg R. Where can mom live? A family guide to living arrangements for elderly parents: Lexington Books, Lexington, MA; 1987. 206p. p.
32. Cleveland J. Everything you need to know about retirement housing: finding the right place at the right time: Penguin Books, New York, NY; 1996. 184p. p.
33. Parker V, Kashuck C, Danzig D, Ryther B. Enlightened consumer's guide to elder housing independence: Cooperative Metropolitan Ministries Publication, Newton, MA; 1994. 101p. p.
34. Tenney LI. Securing your future: a lifetime guide to an active, worry-free retirement: Brassey's, Dulles, VA; 1998. 223p. p.

Annexe : Les facteurs d'influence de la décision résidentielle des personnes âgées



Légende : Cette figure représente les 95 facteurs identifiés par la revue systématique de la littérature influençant la décision résidentielle et classés dans 8 catégories. Les facteurs au centre de la figure sont ceux ayant été le plus abordés dans la littérature. Les facteurs en gris pâle représentent les 17 facteurs pour lesquels l'influence demeure incertaine, principalement dû à des conflits entre les résultats des études qualitatives et quantitatives.