

**Université de Montréal**

**Le processus de prise de décision des travailleurs sociaux  
auprès des personnes âgées en perte d'autonomie**

**Par**

**Yolande Leblanc**

**École de Service social**

**Facultés des arts et sciences**

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Maître ès sciences (M.Sc.)  
en service social**

**Décembre 2005**

**© Yolande Leblanc 2005**





## AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

## NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

**Université de Montréal**  
**Faculté des études supérieures**

**Ce mémoire intitulé**

**Le processus de prise de décision des travailleurs sociaux  
auprès des personnes âgées en perte d'autonomie**

**Présenté par**

**Yolande Leblanc**

**A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :**

**Ricardo Zuniga**  
**Président rapporteur**

**Mme Pauline Morissette**  
**Directrice de recherche**

**Lise Montminy**  
**Membre du jury**

## Résumé

Notre étude vise trois objectifs : 1) déterminer la place faite à l'autodétermination dans les transactions des instances publiques avec les personnes âgées dépendantes; 2) comprendre le processus de prise de décision des travailleurs sociaux dans la pratique auprès de cette clientèle ainsi que les dilemmes éthiques et moraux auxquels ils sont confrontés; 3) clarifier le rôle de la famille dans le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans les années 1960, le Ministère de la santé et des services sociaux transforme le système de santé en retournant dans la communauté les personnes âgées. Plus tard, les Centres locaux de services communautaires (CLSC) reçoivent le mandat de maintenir à domicile ces personnes. A la lumière des témoignages et des faits rapportés dans la littérature, il se révèle que l'État Providence est en voie de disparition. L'aide fournie par le système public est si peu significative qu'elle ne peut pas aider au maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie.

Cette étude exploratoire s'inscrit dans une démarche qualitative et utilise des entrevues semi-dirigées pour la cueillette des données. Par analyse de contenu des données recueillies auprès de sept intervenants sociaux et trois personnes-soutien, nous arrivons à la conclusion que les personnes qui ont des conditions favorables (réseau, argent) peuvent jouir de leur droit à l'autodétermination et ce quelque soit leur incapacité. Donc ce sont plus les circonstances particulières des gens qui les limitent et non leurs capacités physiques ou leurs habilités mentales et cognitives.

Mots clés : autonomie, autodétermination, paternalisme, personne âgée, aidant naturel, maintien à domicile, éthique, vieillissement.

### **Abstract**

This study aims at three goals: 1) Identify the place of seniors' self-determination in their transaction with the public system in a context of budget cuts. 2) Understand the process of decision making by social workers with that clientele and the ethical, moral dilemma they are being confronted with. 3) Clarify the role of the family in helping seniors staying home. In the 1960s, the Ministry of Health and Social services revolutionized the system by returning people into the community. Later, the CLSC received the mandate to maintain the seniors in the community with home care services. Our review of literature reveals that the « L'État Providence » is disappearing and the assistance the disabled population is getting from the public system is not enough to keep them at home.

In this exploratory study with a qualitative approach the data was collected through semi-structured interviews. A content analysis was made based on the information provided by seven social workers and three caregivers. The main result is that seniors with family and wealth can take advantage of their right to self-determination, no matter their incapacities. Therefore, dependant seniors seem to be limited by life circumstances rather than by lack of physical, mental or cognitive abilities.

Key words: autonomy, self-determination, paternalism, elderly, caregiver, home care, ethics, aging.

## Table des Matières

RÉSUMÉ.....	I
TABLE DES MATIÈRES .....	III
LISTE DES FIGURES .....	V
LISTE DES SIGLES.....	VI
REMERCIEMENTS.....	VII
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I : RECENSION DES ÉCRITS .....	5
1.1 L'AUTODÉTERMINATION, LE GRAND IDÉAL.....	5
1.1.1 <i>Autonomie vs autodétermination</i> .....	6
1.1.2 <i>Le dilemme éthique</i> .....	7
1.1.3 <i>Comment on peut porter atteinte à l'autonomie</i> .....	8
1.1.4 <i>Définition opérationnelle de la perte d'autonomie</i> .....	8
1.2 LES CONTRAINTES COGNITIVO-PHYSIQUES AU SOUTIEN DE L'AUTONOMIE.....	8
1.2.1 <i>Raisons données</i> .....	9
1.2.2 <i>Autres facteurs</i> .....	10
1.3 LE PATERNALISME : LE GRAND COMPROMIS.....	11
1.4 LES CONTRAINTES SOCIO-ÉCONOMIQUES AU SOUTIEN DE L'AUTONOMIE.....	12
1.5 LA NOTION DE JUSTICE .....	12
1.6 LA DEMANDE DES PERSONNES ÂGÉES.....	14
1.6.1 <i>Contexte du maintien à domicile</i> .....	14
1.7 LES PARTENAIRES DU SYSTÈME PUBLIC .....	16
CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE.....	18
2.1 COLLECTE DES DONNÉES AUPRÈS DES INTERVENANTS .....	20
2.1.1 <i>Analyses des données : Intervenants</i> .....	22
2.1.2 <i>Échantillonnage</i> .....	22
2.2 COLLECTE DES DONNÉES AUPRÈS DES PERSONNES-SOUTIEN .....	23
2.2.1 <i>Analyse des données : Personnes-soutien</i> .....	25
2.2.2 <i>Échantillonnage</i> .....	25
CHAPITRE III : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS .....	27
3.1 LES RESSOURCES FINANCIÈRES.....	27
3.1.1 <i>Le réseau</i> .....	28
3.2 BARRIÈRES À L'AUTONOMIE.....	29
3.2.1 <i>Difficultés inhérentes à la personne</i> .....	30
3.2.2 <i>Les difficultés systémiques</i> .....	31
3.2.3 <i>La résistance de la clientèle</i> .....	32
3.3 OUTIL D'ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE .....	33
3.4 INTERVENTION .....	34
3.4.1 <i>La valorisation</i> .....	35
3.4.2 <i>L'accompagnement</i> .....	35

3.4.3	<i>La protection sociale</i> .....	36
3.5	MODÈLE D'INTERVENTION.....	37
3.5.1	<i>Explications du modèle d'intervention</i> .....	39
3.5.2	<i>Stratégies d'intervention auprès des personnes âgées aptes</i> .....	39
3.5.3	<i>Stratégies d'intervention auprès de la personne âgée inapte</i> .....	41
3.6	L'INTERVENANT SOCIAL ET LA MULTIDISCIPLINARITÉ.....	42
3.7	SOURCES DE PRESSION.....	43
3.8	PERSPECTIVES D'AVENIR.....	48
3.8.1	<i>Les initiatives communautaires et privées</i> .....	48
3.8.2	<i>Que réserve l'avenir aux PAPA ?</i> .....	51
 <b>CHAPITRE IV : LES PERSONNES-SOUTIEN</b> .....		<b>54</b>
4.1	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS AVEC LES AIDANTS.....	54
4.2	DES SERVICES STANDARDISÉS.....	55
4.3	QUI GARDE LES AÎNÉS DÉPENDANTS À DOMICILE ?.....	56
 <b>CHAPITRE V : DISCUSSION DES RÉSULTATS</b> .....		<b>58</b>
5.1	QUI SONT CES PERSONNES-SOUTIEN ?.....	59
5.2	PORTRAIT DE LA PERSONNE-SOUTIEN.....	59
5.3	L'AIDE PUBLIQUE EN QUESTION.....	60
5.4	L'ÉVALUATION DES INTERVENANTS : PARTAGE DES RESPONSABILITÉS.....	61
5.5	COMPLEXITÉ DE LA SOCIABILITÉ POUR UNE PAPA.....	63
5.6	L'INTERVENTION : UNE APPROCHE APPRIVOISANTE. LA THÉORIE DE L'ENGAGEMENT....	64
5.6.1	<i>L'intervention : une approche coercitive. Le paternalisme voilé</i> .....	66
5.7	LE PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION DES TRAVAILLEURS SOCIAUX.....	68
 <b>CHAPITRE VI : CONCLUSION</b> .....		<b>69</b>
6.1	DIFFÉRENTS CONSTATS À LA SUITE DES ENTREVUES.....	69
6.2	LES LIMITES DE LA RECHERCHE.....	70
 <b>RÉFÉRENCES</b> .....		<b>72</b>
ANNEXE A : SCHÉMA D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE.....		A
ANNEXE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....		B

## Liste des Figures

3.5 (A) MODÈLE D'INTERVENTION.....	38
3.7 (A) SOURCES DE PRESSIONS EXERCÉES SUR L'INTERVENANT.....	45

## Liste des sigles

AVD :	Activité de la vie domestique
AVQ :	Activité de la vie quotidienne
CLSC :	Centre local de service communautaire
MAD :	Maintien à domicile
MSSS :	Ministère de la santé et des services sociaux
OEMC :	Outil d'évaluation multicientèle
OPTSQ :	Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec
PA :	Personne âgée
PAPA :	Personne âgée en perte d'autonomie
SAD :	Soutien à domicile
SMAF :	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

## Remerciements

J'exprime ma profonde gratitude aux intervenants et aux personnes-soutien qui ont accepté de participer à cette recherche afin de me parler de leur pratique et de leur expérience auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Grâce à leurs témoignages, nous comprenons un peu plus la nature du défi à relever.

Je dis un grand merci à Pauline Morissette qui a accepté sans hésitation de diriger ce mémoire. Son ouverture d'esprit, ses précieux conseils, sa disponibilité et surtout la confiance dont elle a fait montre à mon endroit m'ont soutenue tout le long de ce travail.

Ma reconnaissance va à tous les amis qui m'ont apporté leur support dans les moments de découragement, particulièrement à Yves-Eugène Joseph et à Evencia Émilus qui ont révisé la version finale de ce travail.

Ce n'est pas facile d'avoir une mère qui travaille à plein temps et qui est aussi aux études. À ma fille Shaina-Assuntaya, pour sa compréhension, sa curiosité intellectuelle, son support moral et technique, je dis merci.

Je dédie ce mémoire à toutes les personnes âgées que j'ai eu le bonheur de rencontrer dans ma pratique et dont les discussions ont nourri ma réflexion. J'espère que cette recherche contribuera à un changement d'attitude chez les décideurs dans la planification des services aux personnes dépendantes en général.

## INTRODUCTION

Ce mémoire se situe dans le cadre d'une exploration du phénomène de perte d'autonomie chez la personne âgée et ses conséquences sur cette dernière ainsi que sur la pratique du Service social dans un contexte de restrictions budgétaires du système public.

Le vieillissement est un processus normal du développement de l'être humain, pourtant c'est l'étape de la vie qui est la plus caractérisée par des stéréotypes négatifs : fragilité, isolement, lenteur, dépendance, déclin, perte des facultés etc. Tous, géiatres, gérontologues, intervenants, démographes y vont de leurs prédictions et de leurs approches pour gérer ou pour prendre en charge les « vieux ».

Le vieillissement attire beaucoup d'attention et soulève autant d'intérêt à cause d'un phénomène assez récent : la longévité ou le vieillissement démographique (augmentation de la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus au sein d'une population) et ses conséquences sur les structures des sociétés.

Légaré et Martel (1996) soulignent un rythme croissant du phénomène de vieillissement depuis les 40 dernières années. Les projections statistiques prévoient une augmentation d'environ 815 millions de personnes âgées dans le monde pour 2030. Pour le Canada ces mêmes auteurs parlent d'une proportion de l'ordre de 11,6% en 1991 à 22,7% en 2031.

D'après les données de l'Agence de santé publique du Canada c'est le segment 85 ans et plus qui connaît la plus forte croissance. Une personne sur dix au Canada est âgée de 85 ans et plus comparativement à une personne sur vingt en 1920 (Santé Canada, 2002). L'accroissement de la longévité se trouve souvent associé à des incapacités et à des problèmes de santé importante. En effet, en 1985 près de 90% des personnes âgées

avaient consulté un spécialiste de la santé dans les douze derniers mois (Légaré et Martel, 1996). En 1999, 83% de tous les aînés vivant à domicile ont déclaré souffrir au moins d'une maladie chronique. Parmi les maladies les plus diagnostiquées, l'arthrite occupe la première place avec 39% et l'hypertension artérielle avec 33% (Santé Canada, 2002)

Une autre statistique de Santé Canada (2002) portant sur le même sujet révèle que « les aînés représentent 12 % de la population canadienne, ils comptent pour 35% de toutes les hospitalisations pour cause de blessure » L'auteur continue pour ajouter qu'« environ 33% des aînés vivant dans la communauté seront victimes d'au moins une chute par année, et jusqu'à 50% de ces personnes chuteront à plusieurs reprises ». Santé Canada (2001) rapportent que les aînés ont tendance à séjourner pendant des périodes plus longues à l'hôpital comparativement aux plus jeunes. En 1998, le séjour moyen à l'hôpital des femmes âgées de 75 ans ou plus étaient de dix-huit jours pour quatorze jours chez les hommes. La même source rapporte aussi que les femmes constituent une proportion plus élevée de la population âgée au Canada. En fait en 2000, 70% de toutes les personnes âgées de 85 ans et plus étaient des femmes comme l'étaient 60% des 75 à 84 ans et 53% des 65 à 74 ans.

Le lien paraît donc évident entre l'âge avancé et les difficultés au niveau de la santé qui, certainement, conduisent à une dépendance envers les autres, à une consommation plus grande des services publics occasionnant un éclatement des coûts de la prise en charge. Ce phénomène exige des formes d'organisation de services différentes à celles auxquelles la population est habituée. De surcroît, il crée un bouleversement dans la vie des familles et dans celle des personnes dépendantes tout en soulevant des questions éthiques.

Dans notre pratique, nous évaluons régulièrement les incapacités et constatons les souffrances qu'elles font vivre tant à la personne âgée qu'à sa famille quand on arrive à la conclusion de l'incapacité du milieu à soutenir

l'autonomie de l'aîné et la nécessité de penser à un changement du milieu de vie.

Quels sont alors les vrais obstacles au support de l'autonomie de ces personnes? Car il y a malgré tout un pourcentage de cette clientèle qui demeure à domicile jusqu'au dernier jour. Cette question est la clé de la prise de décision pour les travailleurs sociaux. Dans cette étude, nous chercherons à voir si l'autodétermination est une réalité pour la personne âgée frêle et dépendante dans un contexte de contrôle des coûts. Nous nous pencherons aussi sur le processus de prise de décision des travailleurs sociaux pour supporter ou non l'autonomie des personnes âgées dépendantes.

Ce mémoire est divisé en six chapitres. Dans notre recension des écrits, au chapitre un nous élaborerons sur le principe de l'autonomie ou autodétermination des personnes. Nous dresserons un portrait général de la question du respect de l'autonomie et les malaises qu'elle soulève dans une société en pénurie de ressources. Nous aborderons aussi l'état des services publics de maintien à domicile ainsi que la charge assumée par la famille. Dans les chapitres suivants nous présenterons la méthodologie utilisée pour recueillir les données qui nous permettront de comprendre les difficultés liées au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Nous explorerons les stratégies utilisées pour intervenir auprès de cette clientèle et les implications éthiques et morales qui en découlent. Puis, nous donnerons la parole aux personnes-soutien, qui sans leur collaboration, il serait presque impossible de garder une personne dépendante à domicile. Nous conclurons sur les différents constats relevant des liens entre l'autodétermination, le pouvoir financier et « réseautal ».

Les résultats de cette étude qualitative devraient permettre, dans un premier temps, d'identifier les facteurs prédisposant à l'autodétermination des personnes dépendantes et ouvrir le voile sur l'intervention des travailleurs sociaux auprès de cette clientèle. Dans un deuxième temps ils devraient

sensibiliser les dirigeants sur l'importance d'une politique de prévention et les éclairer dans l'élaboration de programmes qui répondent aux besoins réels d'une population vieillissante.

## **Chapitre I : Recension des écrits**

La recension des écrits est divisée en trois parties. La première partie porte sur l'autodétermination versus le paternalisme. La deuxième partie aborde le maintien à domicile. Enfin, la troisième partie traite de la place faite aux personnes-soutien par le système public.

### **1.1 L'autodétermination, le grand idéal**

L'autodétermination n'est pas un concept étranger au service social. En effet c'est même une des valeurs fondamentales de cette discipline (Reamer, 1982, Abramson, 1988). Ce concept sert à libérer l'individu de la dépendance sociale et l'aider à atteindre un niveau acceptable de vie communautaire avec le moins d'assistance possible (Smith 1996).

Dans la pratique avec certaine clientèle, dont les personnes âgées en perte d'autonomie, où surgissent des dilemmes éthiques, on s'en réfère de plus en plus.

Avec l'avancée de la science, de la médecine et de la technologie, les gens vivent de plus en plus vieux et cela a pour incidence l'accumulation de maladies chroniques (Kennedy 1993). Certaines sont des maladies dégénératives (Alzheimer, Parkinson etc.) causant des déficits cognitifs ou de sévères problèmes de mobilité. Cela pose un défi aux familles et aux professionnels de la santé lors de certaines transactions telles que l'allocation des services de maintien à domicile ou la relocalisation.

Certaines personnes âgées se résignent à ce que d'autres prennent des décisions à leur place avec les conséquences, peut-être, d'un placement dans une institution, ou de l'ingérence dans leur vie privée. En effet, Smith (1996) souligne que la perte d'autonomie ne résulte pas tant de la maladie que d'un manque de participation dans le processus de prise de décision. Cela a pour effet l'institutionnalisation de personnes qui pourraient continuer

à vivre dans la communauté avec une assistance appropriée. D'autres personnes, par contre, se battent fermement pour le respect de leur droit à l'autonomie même quand la décision prise comporte des risques élevés.

Avec la nouvelle génération de personnes âgées plus instruites, financièrement plus aisées, le débat sur le respect du droit à l'autodétermination risque de prendre plus d'ampleur. Ces personnes ne se comporteront pas en patients passifs qui reçoivent des services qu'elles n'ont pas jugé nécessaires ou qu'elles n'ont pas demandés.

Les travailleurs sociaux, malgré leur engagement aux valeurs de leur profession, trouvent parfois difficile de soutenir le droit à l'autonomie des personnes âgées vulnérables.

Face à l'ambivalence, la réticence ou le refus du client âgé en perte d'autonomie, face à sa situation d'insécurité qu'il tend d'ignorer, face aux contraintes organisationnelles et systémiques, comment le travailleur social arrive-t-il à donner un service adéquat dans le respect des principes déontologiques ? Il y a des choix éthiques qui s'imposent.

### **1.1.1 Autonomie vs autodétermination**

Ces deux concepts semblent aller de pair dans la problématique du vieillissement. Le Code d'éthique du NASW (1996) définit l'autodétermination comme le droit des clients de prendre des décisions pour eux-mêmes. Hollis (1967), cité dans Miley et Dubois (1998), voit l'autodétermination comme la liberté de penser, de choisir, d'émettre ses opinions sans contrainte.

Les différents auteurs définissent l'autonomie comme étant le droit d'agir, de choisir et d'émettre ses opinions en toute liberté.

Collopy (1995) parle de deux types d'autonomie : l'autonomie d'exécution qui est la capacité d'opérationnaliser ses choix et l'autonomie décisionnelle qui est la capacité de prendre des décisions, même si la personne a besoin d'assistance pour les exécuter.

Les deux concepts semblent donc exprimer les mêmes idées. Pour Linzer (2002) les deux notions s'équivalent en service social. Par conséquent, nous utiliserons en grande partie le mot autonomie parce qu'il est le plus employé dans la littérature.

Dans le cadre de cette étude, quand nous parlons de respect de l'autonomie nous nous référons au désir des personnes âgées de vivre chez eux jusqu'à la mort en recevant des services communautaires adéquats dans une logique de contrôle sur leur propre vie.

### **1.1.2 Le dilemme éthique**

Dans la pratique auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, les travailleurs sociaux font souvent face à des dilemmes éthiques. Doit-on laisser le client faire comme bon lui semble quand on prévoit les conséquences néfastes et dangereuses de ses choix ? Comment peut-on respecter le droit à l'autodétermination de l'individu tout en le protégeant ? Quelle proportion de risque peut-on laisser le client prendre ? Toutes ces questions révèlent combien il est difficile de savoir où s'arrête la responsabilité professionnelle de protéger les personnes vulnérables.

Les intervenants sont très préoccupés par la sécurité des personnes âgées fragiles. Il est facile de constater dans le milieu gériatrique une tendance qui consiste à placer un filet de sécurité serré autour du client afin de contrer les risques que celui-ci s'aventurerait à prendre. Les professionnels, pour éviter de compromettre leur crédibilité, placent les personnes âgées dans un milieu surveillé ou sous une assistance, plutôt subie qu'acceptée. Cette attitude est décrite dans la littérature comme étant du « paternalisme ».

### **1.1.3 Comment on peut porter atteinte à l'autonomie**

Dans les interactions de tous les jours avec les clients vulnérables, les intervenants posent des gestes dont certains constituent des attaques à l'autonomie de ces clients. Certains sont qualifiés de plus subtiles comme l'omission d'une information complète qui permettrait à l'aidé de faire des choix ou encore l'inclusion automatique de ses enfants dans les discussions concernant les options de traitements sans obtenir la permission de la personne âgée. Il y en a d'autres qui sont qualifiés de plus manifestes comme l'exclusion de la personne âgée des décisions concernant son plan de traitement ou la négligence de ses souhaits se rapportant aux traitements ou au placement (Gaitz et al 1985).

### **1.1.4 Définition opérationnelle de la perte d'autonomie**

Dans les différentes études recensées, la perte d'autonomie se rapporte à des limitations physiques, cognitives et psychologiques. Ces limitations ont un impact significatif sur la gestion des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD) : se laver, se nourrir, entretenir sa maison, gérer ses finances, gérer ses médicaments etc.

Le thème sécurité est central dans l'évaluation de l'autonomie des travailleurs sociaux (Healy, 2000). Est-ce que cette personne est à risque de chute ? Quel est l'impact de ses troubles cognitifs sur sa sécurité et celle de son entourage ?

## **1.2 Les contraintes cognitivo-physiques au soutien de l'autonomie**

Les déficits cognitifs constituent la raison légitime évoquée par les intervenants pour le non-respect de l'autonomie de la personne âgée. Cela s'explique par le fait que la capacité décisionnelle diminue avec les problèmes cognitifs.

Healy (1998) affirme que les travailleurs sociaux énumèrent le statut cognitif comme premier facteur à considérer dans l'évaluation de l'autonomie. Une étude menée par ce même auteur (1999), *Community-Dwelling cognitively impaired frail elders : An analysis of Social Workers' decisions concerning support for Autonomy* dans laquelle elle s'est penchée sur trois éléments de comparaison se référant à : 1) des déficits cognitifs versus le niveau de risque élevé pour la sécurité; 2) les déficits cognitifs versus la charge que la tâche représente pour les soignants; 3) les déficits cognitifs versus un diagnostic d'accident vasculo-cérébral. Il en ressort que les déficits cognitifs constituent le facteur qui nuit le plus au soutien de l'autonomie.

Lidz et al (1992) Larue et al (1992) soutiennent que l'autonomie est une valeur non applicable pour les personnes souffrant de troubles cognitifs car, le concept requiert la capacité cognitive et des habiletés de prise de décision. Ils considèrent que c'est une erreur de chercher à promouvoir l'autonomie de ces personnes.

Beck et al (1995) soulignent aussi la difficulté de soutenir l'autonomie chez des personnes âgées souffrant de déficits cognitifs. On remarque que ces personnes âgées ont moins d'influence et participent moins dans la planification de leur plan de congé à la suite d'une hospitalisation (Kadushin et al (1994).

### **1.2.1 Raisons données**

La raison principale évoquée au non respect de l'autonomie est le doute que les intervenants entretiennent sur la capacité de la personne ayant des troubles cognitifs à prendre des décisions (Linzer, 2002, Healy 1998). Les personnes souffrant de déficits cognitifs prennent des décisions irrationnelles et les soignants sentent le besoin de protéger la personne contre les effets négatifs de telles décisions (Beck et Vogelpohl, 1995). Ces mêmes auteurs se demandent aussi si les personnes « supposément » compétentes ne

prennent pas des décisions irrationnelles qui ne sont pas toujours dans leur intérêt.

Le débat porte sur une capacité décisionnelle face à une capacité d'exécution qui fluctue et qui peut être adéquate dans certains secteurs et faible dans d'autres. High (1989) nous rappelle que la capacité de prendre des décisions est presque toujours relative à la spécificité de la tâche, et c'est une capacité qui fluctue avec le temps.

Le jugement sur la capacité décisionnelle de la personne âgée est très questionnable. Linzer (2002) mentionne qu'une différence de perception entre le patient et le professionnel peut amener ce dernier à juger de la capacité de prise de décision du patient. On peut se demander est-ce une incapacité ou un refus de ce dernier de voir la situation comme elle est vue par le professionnel ?

Certains auteurs mentionnent aussi le biais causé par le diagnostic d'Alzheimer chez les travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé. Cela ferait en sorte que le professionnel n'accorde pas le même respect, la même attention, la même écoute au porteur du diagnostic.

Beck et al (1995), Moody (1992) amènent une autre dimension au débat en disant que certains facteurs inhérents à la personne sont responsables de la difficulté pour les professionnels de soutenir son autonomie. Ils mentionnent des attitudes acquises telles que le respect de l'autorité. La personne âgée qui a toujours eu des problèmes à s'affirmer aurait plus de difficulté à faire respecter ses souhaits et accepterait plus facilement les décisions prises en sa faveur par des gens en autorité.

### **1.2.2 Autres facteurs**

Les intervenants questionnent leur soutien à l'autonomie de la personne âgée quand cette dernière souffre de maladies chroniques débilantes ou présente des problèmes ambulatoires. Cependant les études de Palmer et

al (2003) et Al-Nasir et Al-Haddad (1999) révèlent que l'incontinence et la démence constituent les obstacles les plus importants au maintien à domicile des personnes dépendantes à cause des soins à donner qui souvent dépassent la capacité du milieu familial.

### **1.3 Le paternalisme : le grand compromis**

On ne peut pas parler de respect de l'autonomie sans parler de paternalisme. Dans la pratique auprès des personnes âgées, Gaitz et al (1985) constatent que l'approche est de plus en plus paternaliste même quand il n'y a aucune évidence de difficultés dans la prise de décision. Il y a du paternalisme quand le travailleur social cherche à aider le client sans son consentement. Pour Linzer et Lowenstein (1987) cela constitue un affront à la dignité et à l'indépendance du client. Abramson, (1985, 1989), cependant supporte une approche qu'elle appelle « protective intervention » pratiqué malgré les objections du client, quand cela sert à améliorer sa qualité de vie. Pour Linzer (2002) il y a des circonstances, des conditions, des manières qui rendent l'intervention paternaliste acceptable si elle vise à promouvoir le respect et la dignité du client.

Smith (1996) rapporte le point de vue de plusieurs qui jugent que le paternalisme médical doit être soutenue comme une action positive dans la vie des patients dont les capacités ont diminuées à cause de maladies mentales et physiques.

Moody (1992) trouve acceptable un niveau de paternalisme qui s'exercerait à travers les conseils et la persuasion qui peuvent influencer la décision de la personne âgée et de sa famille dans des situations de crise. Mais il lance tout de suite la question : A quelle fin ? Est-ce dans l'intérêt de l'individu ou dans celui de l'organisation ? C'est là que se situe une partie du problème. Les pressions administratives pour limiter la durée de séjour dans les hôpitaux sont des facteurs à considérer. En effet, Abramson (1988) se demande si ces pressions ne font pas en sorte que le travailleur social

n'utilise pas toujours une approche qui facilite l'autodétermination du patient. Moody (2001), en criant haut et fort que l'heure de l'autonomie est terminée, met en parallèle Autonomie et Justice. D'après lui, la notion de Justice nous rappelle que nous ne pouvons pas toujours obtenir tout ce que nous désirons sans tenir compte des besoins des autres parties impliquées.

#### **1.4 Les contraintes socio-économiques au soutien de l'autonomie**

Comment peut-on soutenir l'autodétermination des personnes âgées vulnérables dans un contexte de contrôle des coûts ?

Il y a une reconnaissance de plus en plus grandissante que l'autonomie a ses limites. Les gens ne se gênent pas pour questionner le droit des personnes âgées à refuser ou à réclamer des traitements qui compromettent le bien-être collectif (Gaitz et al 1985).

Aux États-Unis certaines interventions ne sont pas proposées à des personnes âgées de 65 ans et plus (mammographie, test de dépistage de cholestérol, de prostate etc.). Certains médecins semblent utiliser l'âge comme le facteur le plus important dans la prise de décision (Smith 1960).

Boyagian (1991) avance que l'autodétermination et le contrôle des coûts sont des valeurs qui doivent préoccuper toute société responsable. Les politiques encouragent le maintien à domicile présentement parce qu'il est moins coûteux que l'hébergement en institution. Si la situation se renverse, quelle valeur aura la priorité, l'autonomie ou le contrôle des coûts, se demande l'auteur ?

#### **1.5 La notion de justice**

Dans la société américaine la question de justice se pose déjà au nom de l'équité entre groupe d'âge « Generational equity » (Moody 1992). Le débat tourne autour des ressources à investir pour appuyer les choix des personnes âgées au détriment des autres groupes d'âge.

L'âge devient le thème central dans les prises de décision en bioéthique. Doit-on investir dans des traitements sophistiqués et coûteux pour des personnes de 90 ans ? La longévité et le désir d'améliorer la qualité de vie et la santé des aînés par des interventions innovatrices ont leur prix. Les jeunes et les vieux sont donc en compétition pour les fonds publics.

Dans un contexte où les ressources tant financières, que relationnelles et architecturales sont limitées peut-on vraiment soutenir certains choix ? Agich (1993) soutient que notre perception d'une personne autonome comme étant une personne indépendante, libre de prendre ses propres décisions sans influence externe est fautive et sociologiquement naïve.

Cela nous amène à nous poser les questions suivantes : Les travailleurs sociaux, malgré leur engagement aux valeurs de leur profession, peuvent-ils exclure complètement le paternalisme dans leurs interventions auprès des personnes âgées frêles ? Quel est l'impact de la rareté des ressources sur le support de l'autonomie ? Où s'arrête la responsabilité professionnelle ? Où commence l'ingérence ?

L'argument central de cette première partie de la recension des écrits est que les déficits cognitifs constituent un handicap majeur au soutien de l'autonomie des personnes âgées frêles et vulnérables. Toutefois, certains auteurs suggèrent une forme de paternalisme voilé afin d'aider ces personnes à conserver une certaine dignité et le sentiment d'être traité avec respect. Ces différents arguments nous rappellent aussi que les autres ont des droits et que les intervenants doivent composer avec cette réalité.

Il est donc clair que tout débat tournant autour de l'éthique soulève plus de questions qu'il n'apporte de réponses. Chaque cas exige sa propre analyse étant donné qu'il se présente avec ses propres complexités et particularités. Ainsi quand la recherche n'arrive pas à répondre à nos questions, la force de

nos valeurs, de notre engagement envers nos clients et notre code d'éthique ainsi que notre réalisme semblent devenir nos meilleures références.

## **1.6 La demande des personnes âgées**

Par rapport au désir des personnes âgées, la littérature le révèle; les personnes vieillissantes, pour la grande majorité, souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible si ce n'est jusqu'à la fin de leur jour. Elles réclament leur droit à l'autodétermination et à l'autonomie. Pour que ce projet de vie se réalise, des services d'aide à domicile sont nécessaires.

Les personnes âgées qui réclament de l'aide afin de continuer leur vie de façon autonome à domicile font face à des limitations fonctionnelles. Les services auront donc pour but de pallier aux incapacités, d'aplanir les obstacles. Nous estimons avec Hébert (1982 :761) qu' « une personne très incapacitée pourra conserver une autonomie satisfaisante si ses ressources extérieures sont suffisantes ». Meire et Neiryck (1997 :169) abondent dans le même sens en disant : « ...une même situation de santé, selon les ressources existantes (personnelles, financières, relationnelles) mènera ou non à une dépendance à l'égard de tiers. Ce serait d'avantage le handicap (aspect social) qui impliquerait la création éventuelle d'une dépendance, lorsqu'il ne peut être pallié sans une aide extérieure ». La loi sur la santé et les services sociaux reconnaît le droit à l'autonomie de la personne, ainsi, elle légitime la demande des personnes âgées de demeurer chez elles le plus longtemps possible avec des services de maintien à domicile.

### **1.6.1 Contexte du maintien à domicile**

Une étude réalisée par Bouchard, Cardinal et Doucet (1973) présente les trois catégories de personnes qui vivaient autrefois en hébergement collectif : 1) des personnes qui avaient besoin de soins et de surveillance de façon continue et qui ne pouvaient recevoir ces services que dans des établissements spécialisés; 2) des personnes capables de mener une vie

indépendante mais qui considéraient que l'hébergement collectif était la meilleure solution pour elles; 3) des personnes dont les revenus étaient insuffisants pour mener une vie indépendante.

Dans les années 1970, dans un contexte de redéfinition des priorités, il y a eu tout un questionnement sur la pertinence de l'hébergement collectif pour certaines catégories des personnes âgées.

Donc les nouvelles politiques gouvernementales qui visaient la diminution de la durée de séjour dans les hôpitaux et la réduction du taux d'hébergement, le virage ambulatoire, le vieillissement de la population peuvent être considérés comme les facteurs à la base des services de maintien à domicile qui ont débutés au cours de cette même décennie.

Il y a eu un déclin dans le taux d'institutionnalisation depuis 1976 pour les 65 à 74 ans et une hausse accrue chez les personnes âgées de plus de 85 ans. Les signes d'essoufflement de l'État-Providence étaient évidents. Les critères d'admission dans les institutions publiques étaient de plus en plus serrés. Il fallait donc offrir des services aux personnes âgées de moins de 80 ans demeurant à domicile.

En effet les Centres locaux de services communautaires (CLSC) ont reçu du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) le mandat de soutenir à domicile les personnes vivant avec des incapacités physiques, mentales et cognitives.

Quelques décennies plus tard, l'état du programme de maintien à domicile exige une réflexion sur sa capacité à assurer sa mission. Daniel Hébert (2004) rapporte qu'entre 1994 et 1998 le budget des CLSC s'est accru d'environ 25% tandis que la clientèle a grimpé de 34% et le nombre d'intervention de 50%.

L'augmentation des demandes due en grande partie à un aspect démographique et le sous financement du système appellent à une diminution des services, surtout pour les soins d'hygiène. Une personne dans le besoin se fait souvent offrir juste un bain par semaine. Pour le reste de ses besoins, elle devra se montrer créative et débrouillarde. Le constat d'échec se fait au niveau de l'accès, au niveau des services, au niveau de la relation des intervenants avec la clientèle.

Un mémoire commun des CLSC déposé à la Régie régionale au printemps 1998 rapporte ceci : « Si de plus en plus de gens nous connaissent et utilisent nos services, il faut cependant savoir que nous sommes souvent obligés de les limiter. C'est en effet à cette condition que nous pouvons répondre aux besoins d'un plus grand nombre de personnes sans compter toutes celles que nous ne pouvons tout simplement pas desservir et c'est ainsi que nous saupoudrons » (Daniel Hébert 2004 :2).

Cette difficulté du secteur public à assumer son mandat de soutenir la population âgée en perte d'autonomie a ouvert la porte toute grande au secteur privé, à l'élargissement du secteur communautaire par le biais des entreprises d'économie sociale et autres. Dans un tel contexte, comment les intervenants peuvent-ils aider la personne vieillissante à réaliser son projet d'autonomie ?

### **1.7 Les partenaires du système public**

Le corpus de recherche sur les aidants naturels ne semble pas aborder la question de l'autodétermination des aînés et sur qui repose cette autodétermination. Par contre, il est déclaré largement que ces personnes-soutien sont plutôt considérées comme les « partenaires » du système public, des partenaires qui fournissent entre 70% et 80% (Paquet 1995, Prisma 2004) de l'aide nécessaire pour soutenir, à la maison, une personne en perte d'autonomie.

Ce partage inégal des responsabilités nous amène à nous demander, comme Guberman et al (1991) cités dans Paquet (1995), s'il est possible, dans un tel contexte, de parler de partenariat puisque c'est la famille qui absorbe les contrecoups de la rareté des services. Robert (1989) cité dans Paquet (1995) trouve que le concept de partenariat est un paradigme à définir tandis que Roy et al (1990) souligne que souhaiter un partenariat n'est pas assez, il faut être capable de définir les conditions spécifiques et concrètes de ce partenariat. La critique de Robert (1989) amène Paquet (1995) à conclure que l'État ne fait pas appel à des partenaires, mais à des « dépanneurs ».

Cette notion de « partenaire » soulève donc beaucoup de questionnement chez les penseurs et les spécialistes du champ gériatrique. A cet effet, il devient donc pertinent d'aller voir ce que pensent ces personnes qui, sans leur consentement, ont reçu ce titre (les personnes-soutien) et aussi comment ce jeu de partenariat aide au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

## CHAPITRE II : Méthodologie

La méthodologie utilisée s'inscrit dans une démarche qui vise, dans un premier temps, à nous aider à comprendre le processus de prise de décision des travailleurs sociaux dans la pratique auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et les dilemmes éthiques et moraux auxquels ils sont confrontés; dans un deuxième temps à clarifier le rôle des personnes-soutien auprès de cette clientèle. Il est divisé en deux volets. Nous avons d'abord rencontré les intervenants sociaux qui nous ont parlé de leur expérience en tant que professionnels auprès de la clientèle en question, puis les personnes-soutien qui nous ont entretenu sur leur perception du maintien à domicile d'un parent âgé dépendant et des services offerts par le système public.

L'objectif général de la recherche est de voir la place qu'occupe l'autodétermination des personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA) dans un contexte de compressions budgétaires.

Dans la recension des écrits, nous avons relevé certains comportements que le monde médical américain réserve à l'égard des personnes âgées, par exemple ne pas offrir à des personnes âgées de plus de 65 ans un test de dépistage du cancer du sein. Au Québec, les services publics de maintien à domicile ne répondent pas à la demande; les familles sont surmenées. La question de justice sociale se pose de plus en plus entre les différentes générations par rapport à l'utilisation des ressources. Ces situations incitent à poser des questions sur le droit à l'autodétermination des personnes vieillissantes qu'on a tendance à considérer comme de grandes consommatrices de soins et services.

Certains auteurs parlent de l'autodétermination comme d'un concept désuet qui n'a pas sa place dans un contexte de rareté des ressources. D'autres recommandent fortement l'utilisation d'une approche paternaliste avec cette clientèle.

Nous sommes donc intéressée à découvrir le sens que les personnes impliquées donnent à l'autonomie/autodétermination des personnes âgées dans un contexte de restrictions budgétaires. Quel aspect prend l'intervention auprès de cette clientèle ? Comment concilier protection, rareté des ressources et respect de l'autonomie ? Telles sont quelques unes des questions que nous nous sommes posées. Compte tenu de nos objectifs, nous avons eu recours à la méthode qualitative pour mieux pénétrer l'univers des intervenants et de la famille et comprendre les particularités de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie prises à la croisée du recul de l'État Providence. Poupart et al (1998), recommande la méthode qualitative pour aller chercher le point de vue des acteurs. Nous avons pu ainsi recueillir des informations nous permettant de placer la problématique dans un espace systémique et de souligner les implications éthiques qui en découlent.

Pour mener cette étude nous nous sommes inspirée de celle d'Abramson (1988) sur l'évaluation de « La participation des personnes âgées dans la planification du congé » où l'auteure s'est posée la question à savoir si l'autodétermination était une réalité. Les travailleurs sociaux rencontrés pour cette évaluation se sont penchés sur les thèmes suivants : mobilité, incontinence, dépression et la capacité à se donner des soins d'hygiène. Ces mêmes dimensions sont évaluées dans la pratique auprès des personnes âgées que nos participants desservent.

L'état cognitif, qui est absent dans l'étude d'Abramson, constitue une variable capitale dans l'évaluation et guide le processus de prise de décision.

Nous constatons donc que la personne âgée contemporaine vit une double fragilité : par rapport à une longévité accompagnée de problèmes de santé et par rapport à des politiques sociales restrictives.

Le travail exploratoire que nous nous proposons de faire devrait nous éclairer à bien des égards dans la problématique du vieillissement et les mesures disponibles pour y faire face.

## **2.1 Collecte des données auprès des intervenants**

L'entrevue individuelle semi-structurée a été utilisée comme technique de collecte de données. Une seule personne a participé à la cueillette des données qui s'est déroulée entre août 2004 et février 2005. La technique d'échantillonnage utilisée pour les intervenants en réadaptation est l'échantillon typique c'est-à-dire, dans un bassin d'intervenants nous avons choisi ceux qui répondaient au « type idéal » par rapport aux objectifs de la recherche (Mayer et al 2000).

Les entrevues ont été conduites sur le lieu de travail de chaque participant qui avait lu au préalable la description du projet. Il ne restait plus, au moment de la rencontre, qu'à s'assurer que tout était clair et qu'à signer le formulaire de consentement. Les entrevues ont duré entre 45 et 90 minutes. Avec la permission des participants, elles ont toutes été enregistrées sur magnétophone. Aucune compensation financière n'a été offerte.

Stratégiquement nous avons rencontré en premier deux intervenants sociaux de la réadaptation. En réadaptation les patients ne viennent pas d'un territoire spécifique ce qui amène ces intervenants à travailler de concert avec ceux du Maintien à domicile (MAD) de plusieurs territoires des Centres locaux de services communautaires (CLSC). Ils sont donc en mesure de nous faire un portrait sur l'accessibilité et l'intensité des services délivrés par le CLSC à leurs clients. Ils voient aussi dans leur pratique la détresse de la personne âgée qui ne peut pas, par manque de soutien de l'entourage ou de ressources financières, réintégrer son domicile après une hospitalisation. A partir de ces deux entrevues, nous avons découvert qu'il y a un manque d'uniformité dans les services du MAD et une pénurie des services publics nécessaires pour aider la personne en perte d'autonomie à retarder

l'institutionnalisation. Cette pénurie de services est soulignée dans maintes recherches dont Paquet (1999) Hébert, Tourigny et Gagnon publiées dans Prisma (2004).

Ces données nous ont incitée à limiter à deux le nombre de participants par CLSC afin d'avoir une vue d'ensemble beaucoup plus grande. Malheureusement la réponse du milieu ne nous a pas permis de rencontrer un nombre satisfaisant d'intervenants. La raison la plus évoquée était le manque de disponibilité. Deux milieux nous ont imposé des exigences qui dépassaient le cadre d'un travail universitaire. Ces exigences nous ont fait questionner la faisabilité du projet dans un tel contexte et nous avons arrêté les démarches.

Les intervenants de CLSC ont été recrutés par la méthode boule de neige. Les chefs du programme MAD ont été visés pour être nos informateurs. Nous leur avons envoyé un dossier contenant une description du projet de recherche, le certificat délivré par l'Université, un résumé de la problématique et une lettre de présentation. Dans notre lettre de présentation nous leur avons demandé de nous communiquer les noms de deux intervenants sociaux rencontrant nos critères de sélection et désireux de participer à la recherche.

Pour un CLSC les deux personnes intéressées nous ont contacté elles-mêmes dont le chef de programme. Pour un deuxième CLSC, trois noms nous ont été communiqués par la secrétaire du chef de programme. Nous avons rencontrés deux des trois intervenants. Nos efforts pour obtenir un rendez-vous avec le troisième intervenant sont demeurés sans succès. Par contre nous avons rencontré notre objectif de départ qui était de deux intervenants par CLSC.

### **2.1.1 Analyses des données : Intervenants**

Nous avons procédé à une transcription intégrale des entrevues et nous l'avons lue à plusieurs reprises afin de nous familiariser avec le matériel et de cerner les idées majeures. Puis nous l'avons découpé en unité de sens. Nous avons effectué, conformément à la démarche qualitative, une analyse comparative (Glaser et Strauss, 1967) qui consistait à dégager les similitudes et les différences entre les entrevues jusqu'à ce que toutes les données aient été traitées à fond.

Cette préanalyse nous a permis de relever la présence d'une constante. Il s'agit des limites du système public à supporter l'autodétermination des personnes âgées et la sollicitation de plus en plus accrue des ressources personnelles de l'aîné. Une septième entrevue a eu lieu avec un intervenant de la réadaptation qui a de l'expérience auprès des personnes en perte d'autonomie soit à cause du vieillissement soit à la suite d'un accident vasculaire-cérébral (AVC). La question de vouloir continuer à vivre dans son milieu naturel et à disposer des ressources pour le faire se posait toujours. Nous avons abouti aux mêmes résultats par rapport aux limites du système public.

### **2.1.2 Échantillonnage**

L'échantillon initial est composé de six intervenants, trois femmes et trois hommes, dont un chef de programme. Un septième intervenant a été interviewé après la pré-analyse des six premières entrevues.

L'expérience de ces intervenants auprès de la clientèle âgée varie de 5 ans à vingt ans. Ils sont tous sensibilisés au respect de l'autonomie de la personne. Le critère principal pour la sélection était une expérience d'au moins de deux ans avec la clientèle concernée.

Trois des intervenants de notre échantillon travaillent dans le programme d'orthopédie d'un Hôpital de réadaptation fonctionnelle avec une clientèle âgée qui nécessite souvent une planification du congé au terme de son séjour en réadaptation. Ces personnes arrivent en réadaptation à la suite d'une chirurgie pour fracture causée par une chute ou encore pour des problèmes musculo-squelettiques, tels que ostéoarthrite, arthrose etc. Elles présentent souvent des problèmes cognitifs comme la perte de mémoire, difficultés au niveau de l'orientation, du jugement etc. Un des trois intervenants a une expérience non seulement avec les personnes âgées mais aussi avec une clientèle qui se retrouve en perte d'autonomie suite à un accident vasculaire-cérébral. Il travaille dans le programme de Neurologie. Les quatre autres intervenants travaillent en CLSC dans le programme de Maintien à domicile. Notons que cette appellation tend à changer pour Soutien à domicile (SAD).

Parmi les intervenants interviewés, quatre détiennent une maîtrise en Service Social, trois ont un baccalauréat dont un détient aussi un certificat en gérontologie sociale.

Cinq des sept intervenants sont membres de l'Ordre des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ).

Afin de protéger l'identité des participants nous leur avons attribué des numéros. Ils seront cités dans la recherche par un chiffre respectant l'ordre chronologique des entrevues.

## **2.2 Collecte des données auprès des personnes-soutien**

L'entrevue individuelle semi-structurée a été utilisée comme technique de collecte de données. Cependant nous nous sommes vite rendu compte que les participants avaient leur propre façon de parler de leur situation, nous nous sommes donc limitée à nous assurer que les informations que nous voulions recueillir ont été délivrés tout en laissant au participant la liberté

d'amener l'information dans l'ordre qui lui convenait. Dans certains cas, l'entretien prenait plus la forme d'un récit de vie que d'une entrevue.

La technique d'échantillonnage utilisée pour les personnes-soutien est l'échantillon typique c'est-à-dire que sur un nombre de personnes-soutien connues dans notre pratique, nous avons sollicité celles qui répondaient au « type idéal » par rapport aux objectifs de la recherche (Mayer et al 2000). Elles devaient avoir un lien de parenté avec la PAPA (conjoint, enfants), devaient s'en occuper depuis au moins un an et devaient recevoir ou avoir reçu les services du soutien à domicile de leur CLSC.

Les participants sélectionnés ont été informés en personne des objectifs de la recherche. Ils nous avaient donné la permission de les contacter à ce sujet au moment opportun. Le comité d'éthique de l'Université de Montréal nous a obligé à faire une deuxième demande de certificat d'éthique jugeant que celui obtenu pour la collecte de données auprès des intervenants ne convenaient pas pour ce nouveau groupe de participant. Une fois l'approbation du comité d'éthique obtenue, nous avons contacté les personnes qui nous avaient promis leur participation. Sur un bassin de quatre, deux personnes ont répondu favorablement. Les deux autres n'étaient plus disponibles à cause de difficultés personnelles. Nous avons donc recruté une nouvelle personne pour un total de trois personnes-soutien. Nous reconnaissons que des biais sont possibles à cause de la méthode non-probabiliste utilisée pour le recrutement des participants et de la taille de l'échantillon.

Deux entrevues ont eu lieu au domicile du soignant et une dans un endroit public. Le contexte de la recherche a été expliqué à nouveau à chaque participant. Un formulaire de consentement expliquant les grandes lignes de la recherche ainsi que les procédures éthiques est signé avant chaque entrevue.

Les entrevues, d'une durée de 45 à 60 minutes sont enregistrées sur magnétophones. Nous avons souvent été dérangés lors d'une seule

entrevue par la présence de la personne aidée. C'est une personne qui souffre de problèmes cognitifs et de difficultés physiques. Elle est donc à risque de chute à cause de son manque de jugement et de son impulsivité. Pour ces raisons une surveillance de vingt-quatre heures est recommandée.

### **2.2.1 Analyse des données : Personnes-soutien**

Après la transcription intégrale des entrevues, nous l'avons lue à plusieurs reprises afin de nous familiariser avec le matériel et de cerner les idées majeures.

Nous avons découpé les données en unité de sens : quantité, qualité et efficacité des services dispensés par le programme de maintien à domicile. Nous avons effectué, conformément à la démarche qualitative une analyse comparative (Glaser et Strauss, 1967) consistant à dégager les similitudes et les différences entre les entrevues jusqu'à ce qu'il ne resta plus d'éléments importants pour notre recherche.

Cette préanalyse nous a permis de constater que les personnes-soutien à l'unanimité ne se considèrent pas comme des partenaires du système public, elles ne sentent pas qu'elles ont un pouvoir de négociation avec les dispensateurs de services. D'ailleurs les personnes rencontrées ne savaient même pas qu'on les désignait sous ce vocable.

### **2.2.2 Échantillonnage**

Il s'agit de trois septuagénaires : deux hommes et une femme. Des trois conjoints deux sont en perte d'autonomie et une est décédée après une période de trois ans de dépendance aux AVQ et AVD. Ils ont tous des enfants adultes qui n'habitent plus la maison et qui donnent ou donnaient un soutien occasionnel. Dans un des cas, les enfants ne sont pas impliqués pour des raisons diverses (distance géographique, problèmes de santé, etc.).

Cette répartition des responsabilités suit le « principe de distribution » de Shanas (1979) qui place le conjoint en tête de la liste des soignants appelés à répondre aux besoins de la personne en perte d'autonomie.

Un des participants nous raconte qu'il s'est occupé de sa femme en perte d'autonomie sévère pendant trois ans. Cette dernière est décédée il y a un peu moins de deux ans. Elle a pu éviter l'institutionnalisation principalement, grâce au soutien et à la détermination de son époux. Il aurait fait des démarches pour la mettre en institution, mais pris de remords, il a changé d'idées deux fois, disant qu'il savait que ce n'est pas ce que sa femme aurait aimé. L'autre s'occupe de sa femme à domicile. Les difficultés de fonctionner de façon autonome datent de trois ans. Cette dernière fait face à d'importants problèmes cognitifs, mais elle est encore capable d'exprimer sa volonté; de ce fait, son époux ne peut pas l'institutionnaliser quoique l'idée l'habite et que des tentatives aient été faites en ce sens. La seule femme de notre échantillonnage, par contre, dit « qu'il est hors de question que son mari soit placé ». Ses enfants suggèrent un placement pour leur père à cause de la santé fragile de la mère. Madame s'occupe de son mari depuis un peu plus d'un an.

## CHAPITRE III : Présentation des résultats

Nos entrevues avec les intervenants sociaux qui travaillent avec les personnes âgées dépendantes nous amènent à réaliser que la philosophie de l'autonomie/autodétermination repose pratiquement sur la contribution de la personne en perte d'autonomie. Cette contribution a deux épines dorsales : les ressources financières et le réseau.

### 3.1 Les ressources financières

Les différentes recherches révèlent que le taux de réponse aux besoins de soins et de services auprès des personnes dépendantes par le système public est minime. Tousignant et al cités dans Prisma (2004) mentionnent seulement 12%. Il faut bien que le client trouve une façon d'assumer le 88% de besoins restant. Dans cette perspective, les ressources financières de la personne deviennent un instrument très important pour l'aider à rester à domicile ou à retarder l'institutionnalisation. Cet instrument lui permet d'acheter des services au privé que ce soit au niveau de l'hébergement, des activités de la vie quotidienne, des activités de la vie domestique, de la sécurité etc. Il ne semble pas avoir de limites au maintien à domicile pour quelqu'un dont les ressources financières sont importantes. A ce sujet une intervenante nous dit ceci :

*Du moment que tu as l'argent, c'est plus facile d'appuyer l'autonomie. Ce qui a l'air de faire une différence dans le pouvoir rester à domicile c'est les moyens financiers. Sans les moyens financiers c'est un hébergement contre son gré.*

Ce point de vue est partagé par d'autres intervenants. Il est donc indéniable que le pouvoir de l'argent est reconnu par les intervenants quand vient le moment de procéder à une évaluation pour prendre une décision.

Il est ressorti aussi de l'analyse que toutes les personnes âgées dépendantes ne sont pas favorables à l'idée de payer pour recevoir des services de maintien à domicile. Cette résistance a été soulignée par deux intervenants d'un territoire de CLSC où les gens sont financièrement moins aisés et où la culture de la solidarité familiale semble encore vivante.

### 3.1.1 Le réseau

Qui connais-tu ? C'est une question capitale lors de l'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. La famille qui devait constituer un support moral et affectif a vu son rôle se changer depuis quelques décennies. En effet, elle est devenue la partenaire principale du système public dans l'allocation des services aux personnes âgées dépendantes. Sa contribution indispensable fait l'objet de plusieurs travaux de recherche. Elle gère, elle supervise, elle négocie, elle exécute et surtout elle donne des soins. Elle représente un précieux actif pour la personne âgée dépendante.

Mise à part la famille, les intervenants évaluent l'implication possible des amis, des voisins, des organismes communautaires, enfin tout ce qui existe dans l'entourage de la personne dépendante.

Un intervenant explique la démarche de cette façon :

*Ça c'est une chose, compter sur les propres ressources de la personne, ressources personnelles mais aussi son réseau familial ou autres. Est-ce qu'il y a des gens autour de vous ? Vous avez des enfants ? Le manque de ressource fait en sorte qu'on va faire appel de plus en plus à l'autonomie des gens et à leur réseau.*

La personne âgée et son réseau sont de plus en plus sollicités pour pallier au manque de ressource du réseau public. Il y a même une pression qui s'exerce sur eux par les intervenants pour les responsabiliser. Certains vont jusqu'à dire que « le contrat social n'est pas un contrat sans date d'expiration ».

Un intervenant s'exprime en ces termes par rapport à la réponse de l'évaluation des besoins :

*Si vous êtes capable de faire l'activité vous allez le faire, si vous ne pouvez pas qui autour de vous peut le faire ? Vous avez votre famille, votre époux...*

Notons que si certains intervenants trouvent tout à fait naturel cette sollicitation démesurée, d'autres, par contre, questionnent cette tendance étatique.

*...la grosse tendance c'est surtout d'interpeller l'individu le plus possible au niveau de ses ressources financières, sa famille etc. ...L'État prône ça, on pourrait questionner finalement l'utilisation entre guillemets abusive de la famille pour rendre des services et je pense que là en tant que travailleur social, le fameux contrat social il faut faire attention, il faut faire attention aussi au niveau du discours que l'État nous tient c'est toujours de mobiliser, de mobiliser la famille, mobiliser la famille...mobilisons la famille pour suppléer au manque de ressources ... j'ai des bémols par rapport à ça.*

Cet intervenant trouve que l'État ne tient pas compte des changements sociodémographiques, des changements dans la structure familiale, de la rupture des liens familiaux rendant le réseau plus fragile ou dans certains cas, inexistants.

### **3.2 Barrières à l'autonomie**

L'analyse des circonstances qui peuvent constituer des obstacles au désir de préservation de l'autonomie de la personne âgée nous amène à souligner les motifs suivants : les difficultés inhérentes à la personne, les difficultés systémiques et la résistance.

### 3.2.1 Difficultés inhérentes à la personne

La difficulté à soutenir l'autonomie de la personne âgée dépendante se pose avec plus d'acuité en l'absence d'un réseau supportant ou d'une situation financière significative. Cela s'explique par le fait que, comme nous l'avons mentionné plus haut, ces deux éléments sont identifiés comme la colonne vertébrale du maintien à domicile des personnes dépendantes.

Au chapitre des difficultés inhérentes à la personne les données révèlent aussi des problèmes de santé physique mentale et cognitive limitant la personne à plusieurs niveaux. La mémoire, le jugement, les capacités décisionnelles, le sens de l'orientation de la personne âgée avec des déficits cognitifs peuvent être affectés à des degrés divers. Cette affectation la met à risque d'incendie, d'inondation, d'errance, d'empoisonnement alimentaire, d'accident médicamenteux. Ce ne sont là quelques uns des obstacles qui se dressent sur le chemin de la personne âgée dépendante. Par contre, en raison du degré d'inaptitude, les intervenants peuvent minimiser certains risques, à l'aide d'adaptation et de services de soutien à domicile. Voici le commentaire d'un intervenant à ce sujet :

*...mais il y a des facteurs de risques comme quand on pense aux pertes de mémoire notamment qui sont assez difficiles, donc jugulées sur 24 heures, c'est le problème peut-être le plus important qu'on rencontre (entrevue no 4).*

Une personne avec une inaptitude de modéré à sévère et qui vit seule est dans un registre différent car les risques sont plus difficiles à contrôler.

Le lieu d'habitation peut aussi constituer un obstacle considérable à l'autonomie. Un intervenant nous raconte qu'une personne qui vient en réadaptation suite à une chute, par exemple, et qui au terme de son traitement ne montre pas des compétences suffisantes pour monter et

descendre les escaliers, est dans une situation difficile. Cette personne peut être cognitivement compétente mais son problème physique menace alors son désir de s'autodéterminer.

Les problèmes de santé physique présentent des obstacles au niveau de l'équilibre et de l'endurance et placent la personne âgée dépendante à risque de chute. Ces problèmes ont un impact aussi sur sa capacité à faire ses AVD et AVQ.

Il ressort des données qu'il est moins facile de supporter l'autonomie d'une personne qui a des problèmes cognitifs comparativement à celle qui a des problèmes physiques.

### **3.2.2 Les difficultés systémiques**

Dans les années 1970 on a assisté à de grands changements dans le système de santé et des services sociaux dont le virage ambulatoire où l'État disait faire du maintien à domicile une priorité afin de répondre au désir d'une grande majorité de personnes âgées vivant avec des incapacités. Pourtant l'État a exercé parallèlement un resserrement du budget. Cette incohérence conduit à une insuffisance des ressources qui devaient aider les PAPA à rester à domicile.

Les intervenants parlent de la disparition de l'État Providence avec pour conséquences une incitation à amener les personnes vivant avec des incapacités et leur famille à se prendre en main de plus en plus. La rareté de ressources publiques conduit à des contraintes administratives. Les institutions d'aide deviennent très sélectives dans la clientèle à desservir :

*Au niveau public, il y a une rareté des ressources surtout pour les gens qui ne sont pas en grande perte d'autonomie (entrevue no 5).*

Les établissements de santé et services sociaux ont des critères d'accessibilité que ce soit pour un hébergement, que ce soit pour des services de soutien à domicile nous disent les intervenants. Par exemple,

dans un couple, quand un des deux conjoints ne peut plus vivre à la maison, on est obligé de les séparer parce que le système ne prévoit rien pour l'autre partenaire qui n'est pas en perte importante d'autonomie.

Il y a donc une catégorie de personnes qui se trouvent entre deux chaises ou dans ce qu'on pourrait appeler les fissures du système avec tout ce que cela peut engendrer comme désespoir.

Par ailleurs, le territoire de résidence peut faire en sorte qu'on soit plus pénalisé par les compressions budgétaires. Malheureusement les données recueillies ne nous permettent pas d'expliquer les raisons mais elles révèlent, par contre, un manque d'uniformité dans l'allocation des services de soutien à domicile.

*...la personne pourrait vouloir décider de retourner à la maison mais à cause du manque de ressources elle est forcée dans une autre direction...ce qui est dommage c'est que cela varie tellement d'un territoire à l'autre...quelqu'un pourrait être dans tel territoire parce que le CLSC peut offrir tel service alors cette personne-là va pouvoir retourner à domicile alors que dans un autre territoire où il y a moins de service ce sera un hébergement. (Entrevue no 1)*

### **3.2.3 La résistance de la clientèle**

La résistance est un facteur à considérer lorsqu'on parle de ce qui constitue une barrière au soutien de l'autonomie.

Les données révèlent que, contrairement à ce qu'on pourrait penser, les personnes vieillissantes ne sont pas toujours ouvertes à l'aide publique. Elles voient en cette aide une ingérence de l'État dans leur vie privée, une menace à leur autonomie, une atteinte à leur dignité, une acceptation de leur incapacité.

Quand les intervenants constatent un besoin pressant que la personne tente d'ignorer, ils utilisent des stratégies pour dispenser l'aide. Ils vont jusqu'à pratiquer la politique « du pas dans la porte » très connue en marketing. (Nous élaborerons davantage sur cette politique dans la partie intervention).

*Souvent on fait face à une certaine réticence, aussi ce n'est pas tous les gens qui acceptent qu'on soit là. (Entrevue no 4).*

*Dans ma pratique je vois plus de gens qui refusent les services qu'on est prêt à offrir parce qu'ils ne sont pas confortables avec cela...Parfois c'est la personne en perte d'autonomie qui n'est pas prête à ce que le CLSC remplace une partie des services qui sont naturellement donnés par la famille (entrevue no 5).*

Bref, nous avons fait ressortir quelques situations qui constituent des barrières à l'autonomie de la personne âgée vivant avec des incapacités. Ces situations modifient certainement la façon dont les intervenants sociaux prennent des décisions et dispensent des services.

### **3.3 Outil d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle**

Nous jugeons nécessaire d'ouvrir une parenthèse pour présenter l'outil d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle car il permet de clarifier d'avantage la notion de perte d'autonomie. Cet outil s'appelle le SMAF , Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle et il se trouve inclut dans l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) qui est l'outil généralisé dans tout le Québec depuis le printemps 2002 (Prisma 2004) pour évaluer, classifier l'individu selon ses besoins, ses incapacités et ses handicaps. Toujours selon

Prisma (2004 :154) un score = 15 a été déterminé comme étant le meilleur descripteur d'une perte d'autonomie modérée à grave par un groupe d'experts cliniciens en gériatrie.

Le SMAF évalue 29 fonctions couvrant les sphères suivants : les activités de la vie quotidienne (7 items), la mobilité (6 items), la communication (3 items), les fonction mentales (5 items) et les activités de la vie domestique (8 items). Chaque échelle du SMAF est cotée sur une échelle de 0 à -3. Cet instrument permet de recueillir les information sur les ressources sociales et matérielle disponibles pour parer à l'incapacité. Donc quand il y a les ressources le handicap se réduit à 0 et il passe à -3 dans le cas contraire. Cependant on ne voit pas toujours la cohérence entre le score SMAF et les services fournis par le système public dans le cas d'un maintien à domicile.

### **3.4 Intervention**

Les compressions budgétaires du réseau de la santé et des services sociaux ont porté les intervenants sociaux à redéfinir leur pratique auprès de la clientèle âgée. Cela a eu pour effet de placer le client sous les projecteurs. En effet, intervenants et clients s'engagent beaucoup dans du travail d'inventaire et de créativité. La personne âgée devient le centre de l'intervention. Ainsi son état d'âme, ses souffrances, ses désillusions et ses ressources sont pris en compte. Contrairement à la croyance populaire qui veut que la personne âgée soit un récipiendaire passif de services, les circonstances la forcent à être une collaboratrice active. Un intervenant a même avancé que le désengagement de l'État dans la gestion de la vieillesse doit être vue de façon positive, car il devient un facteur d'empowerment pour les personnes âgées. Soulignons toutefois que ce n'est loin d'être la réalité pour toute la population âgée et que tous les intervenants ne partagent pas cette opinion.

Ainsi donc, d'après les données recueillies, l'intervention auprès de la PAPA vise trois objectifs :

La valorisation de la personne âgée en perte d'autonomie.

L'accompagnement de la personne âgée dans son projet de vie.

La protection sociale.

### 3.4.1 La valorisation

L'intervenant social auprès de la clientèle âgée reconnaît dans son intervention que la personne âgée vit un brouillage de l'identité soit à cause de la maladie, des deuils, de l'isolement, de la peur du futur ou d'un sentiment d'inutilité. Il s'efforce alors de lui redonner sa dignité et de l'aider à trouver « une façon de gérer sa dépendance » (Meire et Neiryck 1997 : 41). Il va faire de la place au client, il va l'encourager à proposer des solutions à son problème. L'intervenant utilise une approche qui respecte et valorise. Un participant résume son travail ainsi :

*...le rôle du travailleur social dans le sens qu'on est là en même temps pour rappeler au patient qu'il est capable de se mobiliser, pis qu'il est capable d'entrer lui-même dans le processus de solution d'avant la situation de crise à laquelle il fait face (entrevue no 2).*

### 3.4.2 L'accompagnement

Il y a une reconnaissance que la PAPA a un projet de vie et l'intervenant social se donne pour mission de l'aider à le réaliser dans la mesure du possible. Ce projet de vie consiste à rester à domicile le plus longtemps possible si ce n'est jusqu'à la mort. Soulignons qu'il y a quand même une minorité de personnes dépendantes qui réclament l'hébergement collectif.

L'intervenant aide la personne âgée (PA) par l'écoute, l'information, l'éducation, la négociation, la gestion et la compensation. Par des techniques d'interventions appropriées, l'intervenant fait découvrir à cette personne ses forces et ses faiblesses. Les informations données lui permettent de réviser ses plans, de faire des choix judicieux, d'identifier les ressources qui vont l'aider à gérer son quotidien et à suppléer à ses incapacités.

L'intervenant guide l'action que la personne âgée veut entreprendre pour préserver son autonomie. Dans certains contextes, il devient le porte parole de l'aîné. Il accepte les choix risqués de celui-ci pourvu qu'il démontre qu'il comprend les conséquences. Il reconnaît que la personne âgée est l'experte de sa situation et que son rôle est de faciliter à celle-ci l'accès aux services qu'elle demande. Conscient que chaque personne est porteuse d'une histoire, l'intervenant social va chercher à connaître celle de la personne qui est en sa présence afin que l'aide s'harmonise avec ses valeurs et ses habitudes.

### 3.4.3 La protection sociale

Le troisième objectif de l'intervention s'articule autour de la protection. Cette intervention protectrice vise, d'une part, à maximiser les chances de la PAPA de demeurer à domicile en installant autour d'elle un filet de sécurité et d'autre part, à protéger ceux qui gravitent autour d'elle et qui pourraient devenir ses victimes potentielles.

Dans cette perspective, l'intervenant social prend des mesures pour minimiser les risques. Ce type d'intervention se fait auprès d'aînés ayant des déficits cognitifs de modéré à sévère.

Un intervenant nous relate une intervention protectrice en ces termes :

*...la dame a refusé une bouilloire électrique au lieu d'utiliser son chaudron sur le poêle, puis elle l'oublie. Elle en a brûlé 2, 3, donc à ce moment-là j'ai encore un facteur de risque qui demeure présent parce qu'elle a refusé un moyen qui lui a été suggéré pour minimiser le risque de brûler des chaudrons ou même de provoquer un incendie. Ce qui fait qu'on va intervenir sur certains cas, c'est des cas où là vraiment on*

*aurait un constat d'inaptitude. Donc à ce moment-là quand les gens démontrent une incapacité, on va être proactif; pas trop au fait qu'il faut nécessairement héberger la personne, la sortir de son milieu mais peut-être de prendre des moyens qui sont un peu plus coercitifs pour minimiser les risques. Donc l'exemple du chaudron brûlé et de la dame, à ce moment-là c'est une dame inapte ce qu'on va faire, je vais carrément enlever les fusibles de la cuisinière, même chose à l'égard de la bouilloire et tout cela dans le contexte de promouvoir ou rallonger son maintien à domicile. Aussi parce qu'il faut aussi être conscient qu'il y a une protection à faire au niveau de la personne et aussi à l'égard de son environnement immédiat (entrevue no 4).*

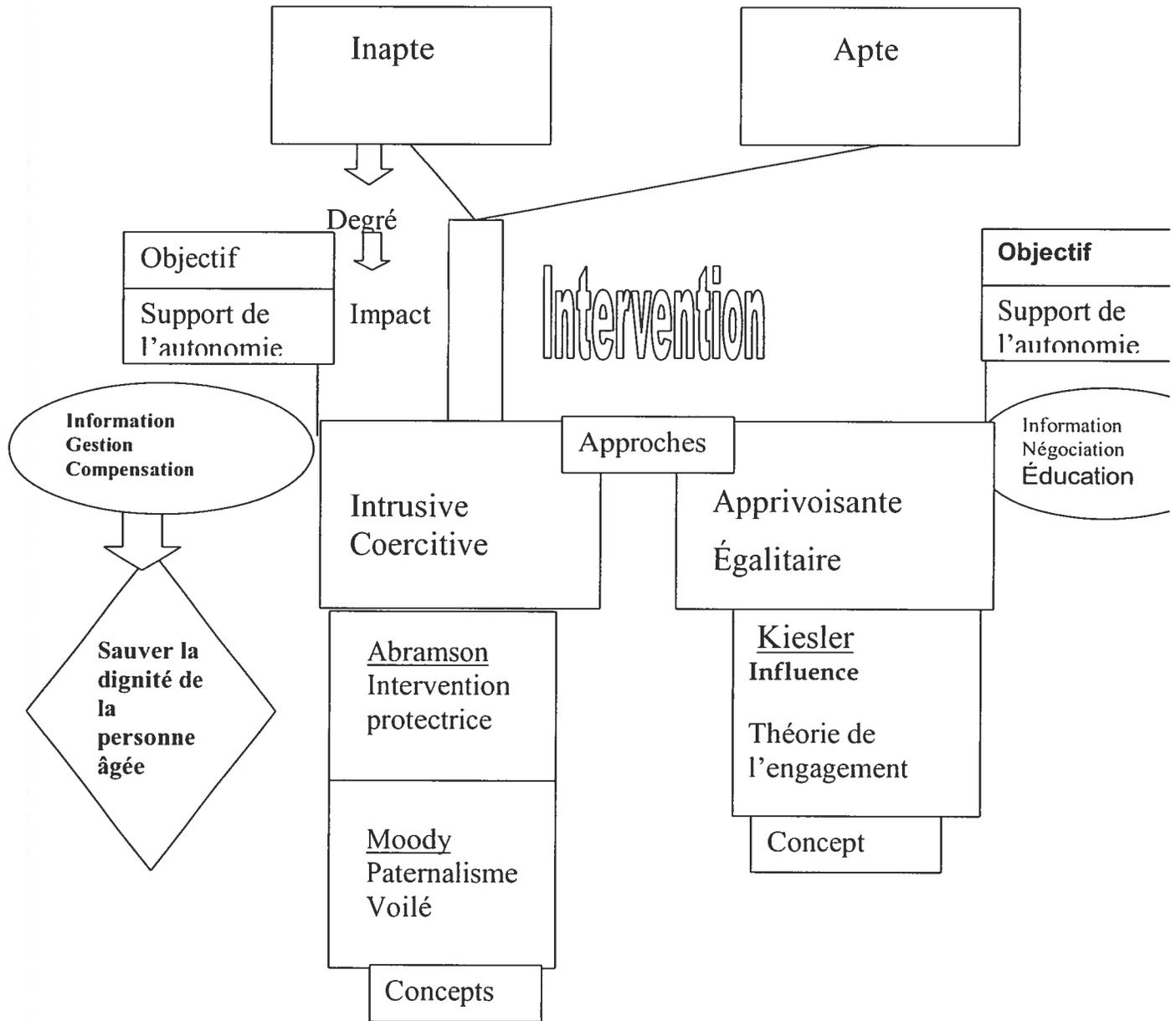
### **3.5 Modèle d'intervention**

Après analyse et interprétation des données recueillies, nous avons décidé de mettre sous forme graphique l'intervention pratiquée auprès des PAPA par les intervenants sociaux dans le but de supporter l'autonomie de cette clientèle.

Dans notre recension des écrits, nous avons soulevé toute la question de l'autodétermination/autonomie versus le paternalisme. Dans l'analyse des données nous avons été confrontée à la résistance et aux incapacités tant physiques que cognitives de l'individu. Ce schéma permettra de comprendre le tact, la créativité et les stratégies utilisés par les intervenants afin de protéger la dignité du client et l'aider à réaliser son projet de vie dans la mesure du possible. La question se pose toujours, est-ce que l'autodétermination est une réalité pour une personne en perte d'autonomie dans un contexte de rareté de ressources publiques ?

Les différentes phases de l'intervention seront expliquées plus loin.

3.5 (a) MODÈLE D'INTERVENTION



### 3.5.1 Explications du modèle d'intervention

Les données recueillies révèlent que l'arbre décisionnel qui sert de conducteur à la prise de décision de l'intervenant social comprend deux branches : apte et inapte. Ces deux éléments influencent beaucoup l'intervention et font appel à des approches différentes.

### 3.5.2 Stratégies d'intervention auprès des personnes âgées aptes

Ce qui suit résume la façon dont les intervenants sociaux s'y prennent pour travailler avec la clientèle âgée dépendante et explique le graphique précédent.

L'objectif de l'intervention est de soutenir l'autonomie de la personne âgée.

Nous remarquons à partir des données que les stratégies utilisées diffèrent selon que la personne est **apte** ou **inapte**. L'inaptitude n'a pas à être officiellement déclarée mais constatée à partir de certaines évaluations.

Dans le travail auprès de l'aîné qui ne présente pas de troubles cognitifs ou est atteint de troubles légers (apte) l'approche est apprivoisante et égalitaire. L'intervenant social informe, éduque et négocie avec la personne aidée. Tout en évitant de lui imposer des choix, il utilise parfois des stratégies pour combattre sa résistance. Un intervenant nous parle de son expérience face à la résistance :

*....la personne a une clé, elle barre sa porte si elle n'a pas envie de nous voir...faut trouver des solutions, faut l'apprivoiser...elle ne sera pas d'accord pour dire j'ai besoin d'un tas de choses en soi. On va trouver des façons.*

Il continue pour nous expliquer l'histoire d'une dame qu'il avait tenté de visiter la veille et qui avait refusé sa visite mais tout a changé quand elle s'est retrouvée à l'urgence :

*...l'urgence m'a appelé, m'a dit écoute, viens tout de suite, elle veut de la visite. C'est comme plus acceptable pour elle. Bon une fois qu'on rentre dans la porte, qu'on établit un contact, on espère pouvoir facilement retourner la voir, donc l'acceptation se construit...Souvent je conseille de petites choses très simples, elle accepte qu'on aille à l'épicerie pour elle, elle accepte qu'on vienne faire le ménage, qu'on lui donne un bain. Puis nous on sait très bien ce qu'elle a besoin c'est pas mal plus que ça. Puis on travaille à ce qu'elle accepte d'avoir une infirmière, à ce qu'elle rencontre un médecin peut-être même un psychiatre. Tout cela se fait donc sans la brusquer (entrevue 3).*

Un autre intervenant nous explique ainsi ses propres stratégies :

*Ce que je vais faire dans un premier temps c'est de proposer une aide qui soit la moins menaçante possible ....par exemple je cherche à ce que la personne me dise qu'est-ce qu'elle trouve le plus difficile et je vais utiliser cela par exemple. Par exemple elle me dit : moi faire à manger est compliqué, j'ai pas le goût, c'est difficile d'aller acheter mes choses. Bon les gens nous donnent une piste, on va utiliser cela pour lui dire écoutez moi je pourrais peut-être vous offrir telle chose, pas juste donner un coup de main, on se revoit la semaine prochaine. Moi mon objectif, s'il n'y a pas d'évaluation fonctionnelle dans ce dossier, c'est de faire en sorte que cette personne-là soit évaluée (entrevue 5).*

Il y a donc une chaîne d'actions qui se déclenchent à partir de l'acceptation d'un geste simple et moins menaçant. Ce type d'intervention nous renvoie à la théorie de l'engagement de Kiesler qui s'explique ainsi : la théorie de l'engagement ayant à sa base l'influence et la manipulation est un principe employé en marketing pour combattre la résistance des gens. Le principe est le suivant : à partir d'un petit geste l'univers cognitif se réorganise ainsi

on peut amener l'individu à accepter un autre geste. Cela correspond à la situation précédente expliquée par l'intervenant.

### **3.5.3 Stratégies d'intervention auprès de la personne âgée inapte**

Les données révèlent que les intervenants utilisent avec la personne âgée (PA) inapte une approche plutôt coercitive afin de l'aider à garder une certaine autonomie et à protéger sa dignité. L'intervenant implique la personne dans la prise de décision à la mesure de ses capacités, mais il supplée beaucoup pour les capacités manquantes jusqu'à ce que la situation devienne intenable à domicile. Ce genre d'intervention se fait auprès de personne âgée inapte vivant seule.

Les explications données par les intervenants sur leur façon de faire dans des cas d'inaptitude nous renvoient au concept que Abramson (1985, 1989) appelle : Intervention protectrice. Ce concept se situe dans la perspective paternaliste. C'est une intervention qui se fait malgré les objections de la personne, dans le but d'améliorer sa qualité de vie (principe de bienfaisance).

Il y a un autre concept auquel nous pouvons associer les données sur l'intervention. Il s'agit du paternalisme voilé de Moody (1998). Ce concept n'est pas trop différent de celui d'Abramson. L'intervenant intervient dans les secteurs dans lesquels l'individu est incompetent et l'encourage à utiliser ses capacités résiduelles. Il y a une ingérence accrue dans la vie du client. Par contre, l'intervenant encourage la personne dépendante à participer aux prises de décisions même quand il ne s'attend pas à recevoir une contribution significative.

### 3.6 L'intervenant social et la multidisciplinarité

Le travail auprès des PAPA fait appel à plusieurs disciplines. Ces différents intervenants travaillent en complémentarité en vue d'assurer le bien-être et la sécurité du client. Par contre, chaque intervenant est influencé par les valeurs de sa discipline et cela devient parfois une source de pression pour l'intervenant social dont le respect de l'autodétermination de l'individu en tant que valeur professionnelle peut rendre d'autres collègues inconfortables face à certaines situations de risque. L'intervenant social, même s'il se fait un devoir de ne pas céder aux pressions, reconnaît que les informations apportées par d'autres intervenants gravitant autour de la PA teintent son jugement professionnel.

Un intervenant s'exprime ainsi sur la question de pression :

*Il faut écouter quand même l'opinion de nos collègues qui ont quelque chose à dire soit médecin ou autre je pense que c'est important d'être ouvert aux commentaires des autres travailleurs, mais toujours leur refléter aussi que outre le fait qu'une des valeurs fondamentales du Service social c'est de promouvoir l'autodétermination des clients, c'est aussi bien de leur refléter ce que le client veut et ramener à l'essentiel même de notre mission en tant que CLSC programme de maintien à domicile (entrevue 4).*

Les données révèlent, par contre, que la collaboration des autres intervenants est nécessaire et appréciée. Le travail en concertation, dans le processus de prise de décision basée sur des faits concrets, contribue à l'objectivité et permet d'identifier des situations qui échapperaient à l'intervenant social pour toutes sortes de raisons.

*Pour ma part je trouve cela (travailler en équipe multidisciplinaire) plus stimulant parce qu'il me ramène toujours à des points concrets (entrevue 2).*

Voici le point de vue d'un autre participant sur la question de la multidisciplinarité :

*C'est très aidant... il y a des choses que l'ergothérapeute évalue dans les mises en situation que moi je ne peux pas évaluer...alors c'est sûr si quelqu'un me dit j'ai de la difficulté à marcher, je tombe tout le temps, je vais faire objectiver cette donnée-là par le physiothérapeute (entrevue 5).*

### **3.7 Sources de pression**

Nous avons souligné plus haut que le travail en équipe multidisciplinaire pouvait être, entre autres, une source de pression, mais la pression que subit l'intervenant social ne se limite pas juste aux membres de l'équipe. D'après les données, tous les groupes qui tournent autour de la PAPA croient savoir ce qui est bon pour elle; cela va du voisin en passant par la famille, le concierge jusqu'à l'institution de services. Ils présentent aussi leur propre commande. L'intervenant social, par rapport à sa position, doit apprendre à gérer ces pressions et faire face aux attentes contradictoires en se rappelant toujours qui est son client et quelles sont ses propres attentes.

L'intervenant social est aussi confronté par le code de déontologie de sa profession qui lui fait questionner ses décisions. Pourquoi on intervient dans telle zone au lieu de telle autre ? Pourquoi on choisit de respecter la décision de la personne même quand les risques sont apparents ? Ce sont quelques unes des questions auxquelles l'intervenant doit être en mesure de répondre dans ses interventions.

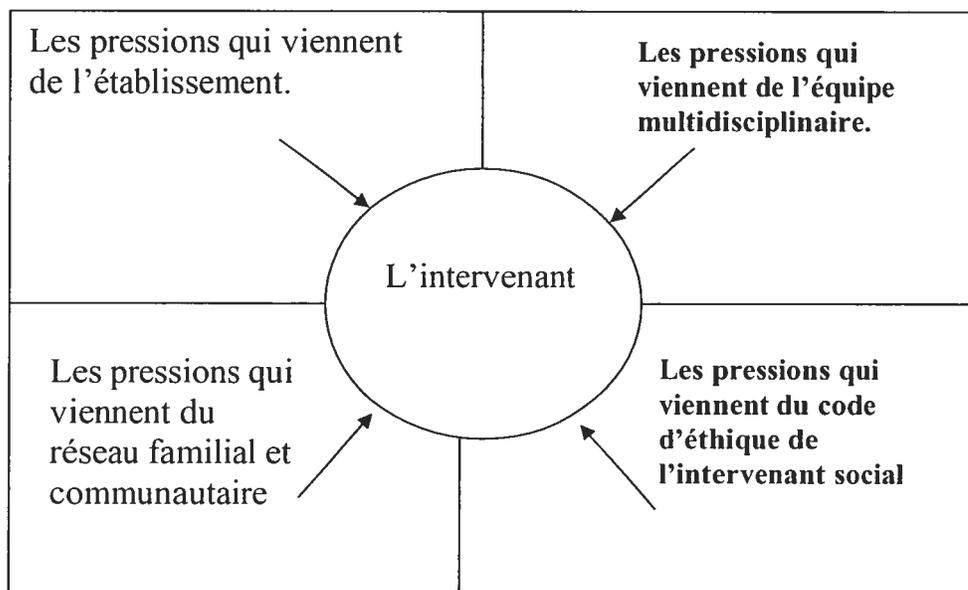
Voici le témoignage d'un intervenant :

*La pression, c'est au quotidien...avec la famille...même s'il n'y a pas de famille c'est souvent le concierge de l'immeuble ou autre qui vont*

*nous référer des clientèles en disant on veut qu'elles sortent... eux ont des agendas dans le sens qu'ils s'attendent à ce qu'on les sorte carrément, puis qu'on les héberge.... Je fais juste le parallèle. La même chose existe avec nos travailleurs qu'ils soient des auxiliaires, physio, ergo...ça peut être frustrant pour un ergothérapeute, un client qui refuse des adaptations, qui refuse d'améliorer sa condition ou pour un physiothérapeute qui fait un beau plan de soins et un client qui refuse, qui ne fait pas ses exercices donc qui ne progresse pas etc....Souvent on reçoit un peu toutes ces frustrations-là. Pas à chaque fois mais plusieurs vont nous arriver à un moment donné nous demander pourquoi on le place pas (le client). Il serait beaucoup mieux en Institution (entrevue 4).*

Nous notons que deux intervenants sur les sept interviewés étaient inconfortables à parler de la pression venant des collègues de travail de disciplines différentes, préférant nous renvoyer aux avantages de travailler en multidisciplinarité.

## 3.7 (a) Sources de pressions exercées sur l'intervenant



Inspirée des cartes de relations

d'Olivier Arniquet  
1999

### 3.8 Considération éthique

L'intervention auprès des personnes âgées faisant face à des incapacités cognitives soulève non seulement des dilemmes cliniques mais aussi des dilemmes éthiques. Le principe de bienfaisance, défini dans le Petit Robert comme « l'action de faire du bien dans un intérêt social » trouve sa voie dans un tel contexte et confronte l'intervenant social dans ses croyances et ses actions.

Le premier questionnement éthique des intervenants porte sur l'ingérence. En effet c'est rarement la personne en perte d'autonomie (surtout celle qui a des déficits cognitifs) qui va téléphoner pour demander de l'aide, nous dit un intervenant. Donc la demande vient souvent d'un tiers qui n'a pas obtenu le consentement de la personne dépendante et qui souvent demande de garder l'anonymat. L'intervenant va faire une offre de service au nom de la protection sociale. Il se sent obligé de répondre dès qu'il y a un signalement :

*...on a quand même une obligation, je pense par la Loi, d'aller faire une offre de services à des gens et d'aller évaluer une situation. Mais c'est certain que cela demeure une ingérence parce qu'on arrive chez quelqu'un qui n'est absolument pas informé ou même s'il le serait, ne s'en souviendra pas et là on arrive on doit l'informer qui on est, pourquoi on est là etc. (entrevue 3).*

C'est un contexte d'intervention assez délicat pour l'intervenant et il se doit de trouver des techniques qui lui permettent d'intervenir dans le plus grand respect de l'individu. Il faut se rappeler que l'intervention n'est pas une inquisition.

Un autre questionnement éthique porte sur **la coercition**.(voir tableau 3.5a) Les intervenants, dans certaines circonstances, imposent des services pour la protection de l'individu et de son entourage. C'est une approche

paternaliste qui se justifie par une situation en voie de détérioration chez une personne inapte. Pour régler une situation d'insalubrité, un intervenant nous donne l'exemple d'un hébergement temporaire qui devient permanent.

La déclaration d'inaptitude est une autre source de questionnement éthique pour les intervenants. En effet, ils se demandent comment on peut entreprendre des démarches pour enlever à quelqu'un ses droits sans se poser de sérieuses questions éthiques : est-ce que le représentant légal va tenir compte des préférences antérieures de la personne inapte ?

Il y a aussi beaucoup de questionnements autour de la notion de gestion du risque, de la protection, de la décision de placer ou de ne pas placer la personne en perte d'autonomie. L'extrait suivant donne un aperçu du conflit intérieur que connaît l'intervenant social de la PAPA :

*Le défi éthique pour moi le plus grand auprès de cette clientèle...c'est qu'on est responsable jusqu'à un certain point de la vie d'un individu ou du cheminement ou du cours de sa vie. C'est finalement nous au bout de la ligne qui allons décider si cet individu va demeurer ou pas chez lui.... On va dire bon tu t'en vas et c'est sûr qu'on n'aura pas toujours un consentement éclairé...ça demeure pour moi un élément éthique incroyable parce qu'on va chambouler carrément la vie d'un individu (entrevue 4).*

Par rapport à l'effort pour garder la PAPA à domicile, quoique les intentions soient bonnes, il n'en demeure pas moins que, par moment, cela bouleverse l'intervenant et le fait questionner sa décision :

*Est-ce qu'on la prive de stimulation avec un centre d'accueil ? Est-ce qu'on la prive de contacts sociaux ? (Entrevue 3).*

Comme on peut le constater, les questions éthiques sont nombreuses dans l'intervention auprès d'une personne en perte d'autonomie. Elles démontrent, par conséquent, un souci des intervenants de prendre des

décisions justes, qui correspondent, dans la mesure du possible, au projet de vie de la personne aidée.

### **3.8 Perspectives d'avenir**

Les intervenants soulignent des changements qui se sont effectués à travers les décennies et qui sont très positifs pour la personne âgée. Ils notent la Charte des droits et libertés qui change la pratique auprès des personnes vulnérables, y compris les personnes âgées. L'approche était plus paternaliste avant, tandis que maintenant, on négocie davantage avec le client, on lui rappelle ses droits. Sa participation aux décisions qui le concerne est fortement encouragée. Cela va de soi, car sa contribution est capitale dans l'obtention des services qui lui sont nécessaires pour demeurer à domicile.

D'après les données recueillies, il y a aussi le recul de l'État Providence qui est peut être vu comme une arme à deux tranchants. D'un côté, il stimule des initiatives communautaires, la solidarité, la créativité, il encourage les gens à se prendre en main. De l'autre côté, la pression est plus forte sur les familles pour qu'elles s'occupent de leur parent dépendant, pour qu'elles contribuent à tous les niveaux à leur maintien à domicile. Ce recul crée des situations de détresse, et ouvre la porte à la privatisation des soins et services que nécessite cette clientèle.

#### **3.8.1 Les initiatives communautaires et privées**

Nous présentons quelques unes des initiatives soulignées par les intervenants parmi la gamme des services disponibles tant dans le secteur privée que dans le secteur communautaire :

Les popottes roulantes : C'est un service de repas chauds livrés contre coût à la personne en perte d'autonomie. Dans certains secteurs ces repas sont disponibles cinq jours par semaine tandis dans d'autres, ils sont livrés deux

fois par semaine. Dans certains secteurs la personne en perte d'autonomie peut aussi commander des plats congelés pour les cinq autres jours. Il arrive que dans certains secteurs la liste d'attente étant trop longue, la personne dépendante doive trouver une autre façon pour se nourrir.

L'entretien ménager : Ce service n'est plus assuré par le CLSC mais plutôt par des entreprises d'économie sociale, soulignent les intervenants. Les clients sont référés par le CLSC. Quand ils sont âgés de plus de 65 ans ils peuvent se référer eux-mêmes. Le service est dispensé une fois aux deux semaines. Le coût est évalué par rapport au revenu du client.

Il y a aussi des agences privées qui dispensent des services d'entretien ménager. Le coût est plus élevé par contre il y a aussi plus de flexibilité en terme de fréquence, entre autres.

Service de buanderie : C'est un autre service communautaire qui, d'après un intervenant, est initié par le CLSC. Au lieu d'envoyer une préposée faire la lessive d'une personne, la préposée apporte le linge de plusieurs clients à la buanderie, ainsi plusieurs personnes peuvent être desservies en même temps. Un coût fixe par sac de linge est exigé.

La télésurveillance : Communément appelé Lifeline, c'est un système d'alarme qui permet à la personne dépendante d'appeler à l'aide en cas d'urgence.

C'est un outil très pratique lors d'une chute à domicile. Il peut aussi être utilisé pour rappeler à l'abonné de prendre ses médicaments. Le Lifeline est porté soit en bracelet soit en pendentif. Le client paie mensuellement pour le service. Il y a aussi des frais d'installation.

Les agences privés : Elles offrent toutes sortes de services pouvant aider une personne à rester à domicile aussi longtemps qu'elle le veut. La seule limite est la capacité de payer de cette personne.

Les services de bénévolé : On peut faire appel à un service de bénévolé pour l'accompagnement, le transport, la visite ou le téléphone amical. En général les services sont gratuits. Pour le transport par exemple, la personne doit payer quelques sous par kilomètre. Dans certains organismes la liste d'attente peut aller au-delà de six mois.

Hébergement privé : C'est un autre service très utilisé par les personnes âgées qui ne sont pas assez autonomes pour rester à domicile mais trop autonomes pour se retrouver en institution. D'autres personnes font ce choix parce qu'elles ont les moyens de payer et croient que le personnel est plus attentif aux besoins des résidents, ou elles préfèrent être dans une « maison de retraite » au lieu d'être dans un centre d'accueil.

Ce sont les services communautaires et privés les plus utilisés par les personnes en perte d'autonomie. Comme on peut le constater il y a un coût rattaché à tous ces services.

Dans les années 1980, le réseau de la santé et des services sociaux s'est doté de nouveaux services gériatriques pour répondre aux besoins combien grandissants des aînés en perte d'autonomie et de leurs familles. Parmi ces ressources citons principalement les équipes ambulatoires de gériatrie et de psychogériatrie, les unités de réadaptation de moyen séjour, les unités de courte durée gériatriques, les programmes de services intensifs de maintien à domicile, les hôpitaux de jour et les centres de jour. La mise en place de tous ces services visait un objectif l'optimisation de l'autonomie de l'aîné. Cela semble être un bon programme par contre au niveau du fonctionnement de ces services, il y a des questions à se poser. A quel point rejoignent-ils les intérêts de l'aîné dépendant et de sa famille soutien ? Sont-ils assez flexibles pour permettre à la clientèle visée de s'intégrer à un rythme qui lui convient en tenant compte de ses forces et des ses faiblesses ?

### 3.8.2 Que réserve l'avenir aux PAPA ?

L'étude de Smith (1960) révèle qu'aux États Unis certains services de diagnostique ne sont pas offerts à des personnes de plus de 65 ans. Cette attitude américaine ne semble pas inquiéter les intervenants sociaux rencontrés. La majorité d'entre eux considèrent que cette étude ne peut avoir aucun impact sur les politiques sociales canadiennes. Certains trouvent une telle attitude incompatible avec les valeurs canadiennes. Mais on ne peut pas parler d'unanimité. Sur nos sept participants, il y a un qui pense que c'est un discours à écouter. Selon lui, ce discours peut influencer les politiques canadiennes et ramener les choses à un certain équilibre.

Par rapport à la rareté des ressources, les intervenants sociaux des personnes âgées conviennent tous qu'il y a de la place pour l'amélioration. Ils soulignent, par contre, qu'il y a un travail encourageant qui se fait sur le terrain mais dont on n'entend pas parler souvent.

*...les gens ont accès à des chirurgies pour des cataractes, des remplacements de hanche etc. C'est pas un discours qu'on entend souvent dans l'actualité qui fait que concrètement je peux dire sur le terrain, les gens ont accès à cela. C'est sûr qu'il y a des réalités difficiles dans un contexte de l'urgence encore mais pour le reste, la gériatrie se développe... il y a un accès, on a des diagnostics, on a des moyens (ressources) pour travailler pour beaucoup plus que 12, 15 ans (entrevue 4).*

Cependant, il y a une minorité qui trouve qu'un effort est à faire du côté des personnes vieillissantes. Elles doivent être sensibilisées au coût des services publics et encouragées à prendre des mesures pour qu'elles soient moins dépendantes de l'État et qu'elles contribuent à la réduction des coûts en épargnant (réseau, argent, santé).

*On doit envoyer un message clair à la population : continuer à épargner, à entretenir vos relations familiales, sociales, à serrer les coudes (entrevue 6).*

La majorité de nos répondants croient que les dirigeants doivent investir davantage dans les services de soutien à domicile, développer les réseaux communautaires, standardiser les services afin que tous les territoires soient desservis avec la même efficacité. Ils suggèrent aussi la construction de nouveaux modèles résidentiels afin d'offrir, aux personnes qui n'ont pas les moyens de payer une résidence privée, des milieux substitut de vie autre que l'institution. Il y a déjà un projet de ce genre en cours au Centre-ville qui semble être très prometteur. Il y en a de plus en plus en construction dans plusieurs secteurs de la ville.

Le projet consiste en une habitation à loyer modique avec un service de cafétéria et une supervision à distance qui permet même à la personne atteinte de déficits cognitifs importants de jouir de son droit à l'autodétermination. Un intervenant social commente le projet résidentiel :

*C'est pour le monde qui ne peut pas se payer cela (résidences privées à 2000\$ 2500\$ etc.). Tu as des services de soutien, de support, tu as une communauté qui gravite autour de toi mais tu peux te réfugier dans un contexte où « je suis chez moi, dans mon appartement, je ferme ma porte » c'est ce qu'on ne trouve pas malheureusement dans un centre d'accueil même si on prône des codes d'éthique (entrevue 4).*

Cette analyse des données nous permet de comprendre la dynamique qui s'installe au moment crucial de soutenir ou non l'autodétermination de la personne dépendante et les éléments qui font pencher la balance d'un côté ou de l'autre. Les informations recueillies nous ont aussi donné un aperçu de l'impact de la rareté des ressources et des pressions sur la pratique de

l'intervenant social auprès de la clientèle âgée ainsi que les dilemmes éthiques auxquels il est confronté.

Une question demeure : y a-t-il moyen de réconcilier l'autodétermination et le paternalisme dans le contexte qui nous préoccupe ou est-ce que ces deux concepts sont irréconciliables ?

Nous tenterons de répondre à ces questions dans la section discussion des résultats.

## **CHAPITRE IV : Les personnes-soutien**

Cet ajout à la recherche initiale devrait nous permettre de voir la perception des personnes-soutien sur le désir des personnes dépendantes de rester à domicile le plus longtemps possible, si ce n'est jusqu'à la mort, dans un contexte de restrictions budgétaires de l'État. Nous chercherons aussi à voir comment les aidants conçoivent leur rôle de « partenaire » du système public.

Nous avons déjà relevé lors des entrevues avec les intervenants sociaux en gériatrie que la rareté des ressources publiques faisait en sorte que le système de santé et de services sociaux sollicitait de plus en plus les ressources personnelles de l'aîné, pour que celui-ci soit capable de rester à domicile le plus longtemps possible.

### **4.1 Présentation des résultats avec les aidants**

Les données révèlent que les vraies préoccupations des aidants ne sont pas considérées dans l'allocation des services de soutien à domicile. Un participant nous raconte que le médecin de son épouse avait recommandé que celle-ci soit supervisé ou assistée vingt-quatre heures par jour. Le CLSC lui aurait alloué douze heures de services par semaine. (Ceci constitue une augmentation des heures de services vers les derniers six mois). Le calcul est simple à faire. Un autre aidant se voit offrir un bain par semaine pour l'aider à garder sa femme à domicile. Il est seul, il a des problèmes de santé. Sa femme est atteinte de problèmes cognitifs. Comme répit, on envoie sa femme au Centre de jour une fois par semaine.

Le système de santé souhaite et reconnaît l'implication de la famille dans les soins aux aînés. Par contre, la famille se sent impuissante face à ce même système qui ne s'adapte pas aux besoins des personnes dépendantes.

Donc à travers les données recueillies, nous pouvons conclure que la **quantité des services** offerts par le système public est largement insuffisante. Certains ont occasionnellement recours à l'aide privée mais surtout à l'aide des enfants et des voisins soit pour de l'accompagnement ou du gardiennage.

#### **4.2 Des services standardisés**

Nos rencontres avec les aidants révèlent qu'ils doivent s'adapter aux services existants et non s'attendre à des services compatibles à leurs besoins.

Les services professionnels : infirmières, ergothérapeutes, inhalothérapeutes etc. si ils sont satisfaisants, les services d'aide aux AVQ et aux AVD, par contre, laissent à désirer, d'après ce que nous a raconté un participant. Un autre participant parle d'un manque de compétence et de professionnalisme chez les auxiliaires familiales qui exécutent les tâches d'AVQ et d'AVD.

La personne soutien et l'aîné doivent aussi faire preuve d'une capacité d'adaptation au changement fréquent de personnel.

La référence au Centre de jour qui est souvent utilisé comme service de répit ne fait pas l'affaire de tous nos participants. Ils parlent d'un horaire rigide, du transport qui peut être épuisant pour la personne tout dépend si on le « ramasse » en premier ou en dernier. Il y a un participant (le veuf) qui considérait le Centre de jour plus comme « un fardeau pour lui et sa femme, quelque que chose qui venait bousculer leur routine ». Sa femme devenait très agitée dans l'autobus, donc le mari a décidé de la conduire en auto.

Un de nos participants a expérimenté l'allocation directe : c'est le chèque emploi-service. Il devait trouver son personnel et faire la gestion des

services et des employés. Au bout d'un court essai il a trouvé le système trop complexe disant que pour lui « C'était ajouter à son fardeau ». Il a laissé tombé pour retourner au système de gestion par le CLSC. Les aidants parlent aussi des lourdeurs administratives. Ils sont unanimes à mentionner les nombreuses questions auxquelles il faut répondre, du nombre élevé de formulaires à remplir ou à signer et du délai encouru avant d'obtenir un minimum d'aide.

Ces données nous portent à conclure que la **qualité** et l'**efficacité** de certains services du réseau public ne rencontrent pas les besoins des personnes.

### 4.3 Qui garde les aînés dépendants à domicile ?

Les personnes-soutien semblent avoir de la difficulté à nommer des services qui les aideraient vraiment. Par contre, elles auraient aimé que la personne qui donne le bain soit toujours la même; la personne qui donne du répit soit toujours la même; la personne qui fait l'entretien ménager soit toujours la même afin de ne pas avoir à les « former » à chaque fois, afin que la personne dépendante ne devienne pas anxieuse à chaque fois.

Bien que les aidants soient déçus du constat que l'État ne donne pas assez de services pour aider une personne dépendante à rester à domicile, ils ne critiquent pas le système, ils ne démontrent pas de colère. Ils cherchent plutôt à rationaliser en disant que « la population vieillit les demandes doivent être énormes ». Certains auteurs ont déjà souligné combien les familles étaient très peu exigeantes envers les services publics. Roy et al (1992) citent certains témoignages : « faut pas ambitionner », « il faut pas être trop exigeant ». Fait à souligner, ces personnes appartiennent à une génération qui à vu leurs parents s'occuper de leurs grands-parents. Cela peut-il expliquer leur attitude conciliante ?

L'objectif de cette démarche était de voir comment la famille perçoit l'autodétermination des personnes âgées dépendantes. D'après les données recueillies, les services publics de maintien à domicile ne sont pas adéquats à plusieurs niveaux, quantité, qualité et efficacité, pour favoriser l'autodétermination. Les personnes âgées dépendantes demeurent à domicile grâce au dévouement, au sacrifice, à l'amour et à la détermination de la famille. Notre participant veuf nous parle « d'un sentiment de devoir accompli » pour avoir été capable de répondre au souhait de sa femme même si, dit-il, il a laissé sa santé.

Ce commentaire évacue donc le paradigme dominant qui réduit le « prendre soin » à une expérience de stress et à des activités d'adaptation pour l'aidant; et permet de faire place à un geste noble soutenu par l'affection pour l'autre.

## CHAPITRE V : Discussion des résultats

La réorganisation des services publics de santé et de services sociaux des années 1960 ne s'est pas fait sans bousculer plusieurs secteurs de la société : la famille, la communauté. Pendant que l'État faisait sa profession de foi de la désinstitutionnalisation, on a découvert chez une bonne partie de la population le désir de rester à domicile le plus longtemps possible, si ce n'est jusqu'à la mort. Cela avait pour conséquence évidemment la prise en charge par le système public de ceux qui n'avaient pas les moyens physiques, relationnels et financiers pour subvenir à leurs besoins. On s'est vite rendu compte que les problèmes se sont retrouvés dans la communauté mais apparemment pas les ressources. De ce fait, garder une personne âgée en perte d'autonomie à la maison est devenu vite un défi pour la personne elle-même, sa famille et les intervenants.

Notre objectif était de voir comment les intervenants s'y prennent pour respecter l'autodétermination des personnes dépendantes dans un contexte de manque de ressources.

Il ressort du corpus de la recherche que deux facteurs sont à considérer quand on parle du respect de l'autodétermination d'une personne dépendante : son réseau social et familial et ses ressources financières. Ce résultat est unique à notre recherche puisque nous avons consulté un large éventail de littérature sur les personnes âgées et nous n'avons trouvé aucune étude qui fait le lien entre l'autodétermination de la PA, le réseau et la situation financière.

Par contre le rôle de la famille est bien établi dans les recherches dans le soutien à cette clientèle. Les chercheurs de Prisma (2004) citent l'exemple des CLSC de la Montérégie dont les budgets permettent de prendre en charge seulement 8% des besoins de soins infirmiers, d'assistance et de soutien. Les chercheurs réfèrent aux proches aidants, aux organismes

communautaires et au secteur privé comme étant les autres acteurs, pour combler le 92% restant.

En effet la présence du réseau social ou familial appelé aidant naturel ou personne-soutien au sein du système de santé et des services sociaux est de plus en plus évidente. L'approche de restrictions de l'État force les familles à s'engager d'avantage au point de donner jusqu'à 80% de l'aide requise par la personne dépendante (Garant et Bolduc 1990, Prisma (2004)

### **5.1 Qui sont ces personnes-soutien ?**

Les personnes-soutien rencontrées pour notre recherche sont des conjoints. Ils sont les seuls à s'occuper de l'autre partenaire malade bien que les trois participants aient des enfants. L'aide que ceux-ci fournissent est plutôt sporadique. Ils ne se sentent pas responsables de la prise en charge du parent dépendant. Certains enfants ont même tendance à mettre de la pression sur le parent aidant pour qu'il place le parent dépendant. En l'absence du conjoint ou de la conjointe, peut-être qu'un enfant prendrait la relève comme la théorie de substitution le suggère.

En effet, Shanas (1979) parle d'un principe hiérarchique de compensation ou de substitution dans les soins aux aînés dépendants. Sa théorie place le conjoint comme la première personne à répondre aux besoins de la personne dépendante. Cette théorie a été confirmée dans notre petit échantillon.

### **5.2 Portrait de la personne-soutien**

Se demande t-on quel âge ont ces conjoints soignants ? Quel est leur état de santé ? Ont-ils la possibilité de renoncer à cette tâche ?

Les conjoints des personnes âgées dépendantes se situent dans la même catégorie d'âge que l'aidé et ont leur propre problème de santé. Qu'est-ce

qui les motive à s'atteler à cette charge ? Est-ce que prendre soin est un geste qui dépasse l'acte technique de donner un bain ou des soins infirmiers qui exige plus une implication cognitive tandis que pour la famille, surtout pour un conjoint, prendre soin a plus une dimension affective à laquelle seule un proche peut y répondre ? Clarifier cette question aiderait, peut-être, à comprendre l'engagement des familles et aussi leur réticence (largement étudiée) à faire appel à l'aide formelle.

Afin de trouver des éléments pour clarifier et comprendre le sens du dévouement de ces personnes désignées comme partenaires du système public nous avons écouté leur histoire. L'examen des récits du parcours de soins à la personne dépendante nous permet de découvrir le sens profond de cet acte. C'est un geste d'amour, une offrande à l'autre, mais aussi un sens du devoir et de l'engagement. C'est un accompagnement qui se fait le plus souvent dans l'abnégation de soi.

Nous avons aussi constaté des moments de conflits avec soi, des hésitations engendrées par un sentiment de dépassement du « prendre soin » et des problèmes de santé personnelle. Par contre, ces aidants sont convaincus que le bien-être de leur être cher ne passe pas uniquement par des services mais aussi, et surtout, par des rapports sociaux significatifs.

### 5.3 L'aide publique en question

Tout comme nous l'avons constaté auprès des intervenants, les services s'intensifient en fin de vie mais ils demeurent malgré tout insuffisants, et ceci à n'importe quelle étape de la prise en charge.

Nous avons analysé les données recueillies auprès des personnes-soutien sous trois angles : **quantité, qualité et efficacité**. Nous considérons que ces trois angles sont des pré-requis pour aider une personne dépendante à rester à domicile. D'après nos résultats ces trois éléments sont partiellement présents dans les services dispensés par le secteur public. Au niveau de

l'efficacité et de la qualité (à l'exception des services professionnels) on parle de services qui ne tiennent pas compte des besoins des personnes desservies; on parle de complexité, de lourdeur administrative et d'intervenants mal préparés pour la tâche.

Les clients sentent qu'il faut toujours qu'ils s'ajustent à ce qui est disponible. Les partenaires du système réclament une stabilité dans les équipes d'intervenants, une continuité et un allégement dans les transactions qui mènent à l'allocation des services.

#### **5.4 L'évaluation des intervenants : partage des responsabilités**

Même si les personnes-soutien ne se reconnaissent pas dans le rôle de partenaires du système, les intervenants comptent sur elles pour faire face au manque de ressources.

Leur évaluation du réseau potentiel de soutien est basée sur le modèle hiérarchique de Shanas (1979) nommé principe de substitution. Pour substituer à l'absence de l'État, les intervenants vont voir qui dans l'entourage de la personne dépendante peut donner les soins. Ce principe reflète les propos des intervenants Ils fonctionnent par ordre d'importance : le conjoint, un enfant adulte, un parent, un ami ou un voisin. Enfin tout le monde est mis à contribution afin de réduire au maximum la contribution de l'État.

Cette déresponsabilisation de l'État, non seulement, constitue un cauchemar pour la personne en perte d'autonomie, mais aussi, ouvre la porte aux entreprises privées spécialisées dans les services aux personnes âgées et à d'autres qui trouvent que c'est un marché lucratif et cherchent tout simplement à tirer leur part du gâteau sans aucun soucis d'efficacité.

L'évaluation de la situation financière de l'individu est donc un point important dans la prise de contact. On remarque que celui qui a une bonne situation financière peut réaliser son rêve de rester à domicile malgré ses incapacités.

Il ne faut pas croire que les intervenants sociaux sont insensibles au respect de l'autonomie de leurs clients. Au contraire ils se font une responsabilité professionnelle de respecter la dignité du client et de promouvoir son droit à l'autodétermination.

Mais comme professionnels fonctionnant dans un cadre qui leur impose ses contraintes et leur dicte une certaine façon de travailler, ils ne peuvent pas aller plus loin que ce que le système peut offrir. D'où le dilemme éthique qui les guette quotidiennement. Ils doivent, dans certains cas, forcer la main à des familles par exemple « vous allez apprendre à faire le pansement, nous ne pouvons pas donner plus que X nombre d'heures de services bien que nous reconnaissons que vous en avez besoin plus ». Certains vont mettre de la pression sur la PAPA afin qu'elle sollicite, par exemple, une sœur avec qui elle n'est pas en contact depuis longtemps ou une voisine qu'elle connaît à peine. C'est cela la gestion de la rareté. On assiste à une transformation du rapport aux populations, à une technocratisation des structures internes de gestion des organisations qui ne se fait pas sans créer une tension chez le client.

Le langage de la plupart des intervenants rencontrés reflète cette transformation. Il y a une notion qui est sorti des résultats et qui résume ce revirement : épargne. Cela consiste à protéger des liens familiaux, à adopter de bonnes habitudes de vie pour un vieillissement avec moins d'incapacités, à épargner de l'argent pour payer pour des services. Enfin, tout repose sur le type de société que collectivement on veut se donner.

## 5.5 Complexité de la sociabilité pour une PAPA

Les résultats révèlent l'importance du réseau social dans l'aide à la PAPA. En effet, il constitue un levier qui permet à l'intervenant de prédire le fonctionnement du client dans un contexte précis et les résultats probables de son intervention. Dans la poursuite de l'atteinte des objectifs la présence du réseau est garante de qui va fournir les services nécessaires pour la survie de la personne dépendante à domicile.

La capacité d'une personne âgée à entrer en relation est, peut-être, moins efficace que celle d'une personne plus jeune et en santé. Comment, alors, une personne âgée dépendante peut-elle construire et sauvegarder un réseau autre que familial ?

Le premier obstacle de la personne âgée c'est que ses amis sont aussi vieux qu'elle, par conséquent elle ne peut pas compter sur eux pour de l'aide. Combien de fois on se le fait rappeler par une personne âgée ! Il y a un phénomène de déracinement qui cause une perte des repères sociaux pour la personne âgée en perte d'autonomie. L'espace de sociabilité « ami d'enfance » se dissout donc.

Fortin (1987) souligne les principaux lieux de sociabilité qui ne rencontrent pas du tout la situation particulière d'une personne âgée en perte d'autonomie : les activités sportives des enfants qui permettent à des parents de se rapprocher, les activités reliées à la religion, la participation à des associations, le comité d'école et les balcons. D'après cette perspective, une personne dépendante est défavorisée quant à son désir de s'insérer dans un réseau social. D'ailleurs l'intégration dans un réseau exige un va et vient, une mouvance auxquels la personne âgée dépendante n'est pas capable de se soumettre pour des raisons évidentes.

Ainsi s'il n'y a pas un noyau familial à proximité ou une situation financière adéquate, soutenir l'autodétermination d'une personne dépendante devient presque une mission impossible.

### **5.6 L'intervention : Une approche apprivoisante. La théorie de l'engagement**

Il y a quelque chose qui paraît très contradictoire dans l'intervention. Pendant qu'on parle de manque de ressources dans le secteur public, les intervenants de ce même secteur montrent beaucoup de détermination à rencontrer les personnes pour leur faire une offre de services.

On se serait attendu à un peu de nonchalance de leur part, au contraire ils utilisent même des astuces pour forcer la porte de ceux que j'appellerais « les réticents aptes ». - Car les données démontrent que les clients sont partagés entre personne apte et personne inapte, et cela influence l'intervention.- Par pudeur, je ne devrais peut-être pas le dire, mais les intervenants sociaux, dans certaines circonstances, manipulent leurs clients aptes pour venir à bout de leur résistance. La technique utilisée appartient à la théorie de l'engagement qui repose sur l'influence et la manipulation. La base de la théorie se résume ainsi : « Seuls les actes nous engagent. Nous ne sommes donc pas engagés par nos idées, ou par nos sentiments, mais par nos conduites effectives ». Donc la personne qui accepte un service entre dans un processus d'engagement. Elle refusera difficilement un deuxième service par souci de demeurer en conformité avec sa première décision.

Ainsi les intervenants réfèrent à la pratique du pied-dans-la-porte qui trouve sa garantie théorique dans la psychologie de l'engagement que plusieurs auteurs considèrent comme une pratique efficace dans de nombreux secteurs de l'intervention psychologique et sociale. Joule et Beauvois (2002) l'ont utilisée dans les interventions ayant pour objectif la réinsertion sociale,

la prévention contre le SIDA etc. Carducci et Denser, (1984) Coutril (1991), cités dans Joule et Beauvois (2002), l'ont utilisée en matière de don de sang et d'organes. Sharkin, Mahalik et Claiborn (1989), toujours dans Joule et Beauvois (2002), ont souligné l'intérêt du pied-dans-la-porte dans les relations d'aide psychologique.

Ainsi on peut dire que cette technique plus connue en marketing dépasse ce cadre pour enfin se retrouver dans plusieurs activités de changement de comportement. Bien sûr on peut se poser des questions éthiques par rapport à une technique d'intervention basée sur la manipulation et l'influence. Est-ce que le fait qu'elle soit utilisée dans un contexte de bienveillance lui donne ses lettres de noblesse ? On parle de situation qui pourrait se détériorer sans une prise en charge prompte.

Il faut se rappeler que l'intervention a aussi un aspect de prévention et de protection sociale. Donc c'est le droit d'un individu versus le droit de la collectivité. Peut-on bafouer le droit à l'autodétermination de l'individu au profit de la protection sociale ?

L'enjeu c'est de trouver l'équilibre entre la responsabilité et le droit. L'intervention cherche à responsabiliser l'individu par rapport à l'importance de prendre soin de sa santé physique et mentale, de son hygiène de vie, de prévenir une détérioration de son état et par conséquent ne pas contribuer à l'augmentation des dépenses publiques en matière de santé et services sociaux. Toutefois cela peut ouvrir la voie à une forme de contrôle social, à une stigmatisation de la personne âgée dépendante.

Malgré toute la logique qu'on peut évoquer pour justifier une intervention forcée dans la vie d'un individu, nous avons relevé dans les résultats qu'un dilemme éthique surgit à chaque intervention forcée.

### 5.6.1 L'intervention : une approche coercitive. Le paternalisme voilé

Le dilemme éthique est doublé d'un dilemme clinique dans la pratique auprès des « réticents inaptés ». Le corpus du matériel révèle que les intervenants utilisent plutôt une approche coercitive. Leur intervention se rapproche de ce que Moody (1998) appelle le **paternalisme voilé** ou de **l'intervention protectrice** d'Abramson (1985,1987) Ils vont être très directifs dans leur travail allant même jusqu'à prendre des décisions pour la personne mais tout en lui laissant un certain espace d'action dans les sphères qui sont encore fonctionnelles. L'objectif est de protéger la dignité de l'individu malgré une pathologie débilite.

Est-ce que l'autodétermination est une réalité pour la personne âgée en perte d'autonomie ?

Plusieurs facteurs contribuent à la légitimité de cette question. Il y a eu d'abord la démission de l'État-Providence. En effet, la vieillesse n'est plus gérée selon le mode institutionnel, ce qui est une bonne chose, mais les alternatives proposées ne répondent pas tout à fait aux besoins. Les personnes vieillissantes et incapables doivent compter sur leur famille pour prendre la relève de l'État. Cela nous amène à nommer un deuxième facteur : les changements sociodémographiques.

L'intégration des femmes au marché du travail, la mobilité géographique ont causé une sorte de relâchement des mailles du tissu familial, une mutation sociale, et ainsi rend l'assistance familiale moins disponible. La longévité des personnes, accompagnée le plus souvent de problèmes de santé physique et psychologique, peut se placer aussi dans la catégorie des changements sociodémographiques.

Le corpus de la recherche révèle que la personne dépendante qui n'a pas les ressources « réseautales » et financières pour compenser aux incapacités du système public ne peut pas penser autodétermination dans le contexte qui nous concerne. Les travaux recensés révèlent que les familles contribuent jusqu'à 80% de l'aide indispensable au maintien à domicile d'une personne dépendante, que ce soit par leur propre implication ou en payant pour des services.

Nous pouvons de ce fait nous poser des questions sur l'état mental de l'aidé quand elle constate des signes d'épuisement chez son aidant. Bien que cet aspect n'ait pas fait l'objet de notre cueillette des données, nous considérons la réflexion quand même pertinente.

Pour la personne âgée il n'y a aucune garantie qu'elle ne sera pas forcée de quitter son domicile la semaine prochaine ou le mois prochain parce que son proche-aidant est malade ou trop épuisé et qu'il n'y a pas d'autres alternatives appropriées.

Qu'en est-il des politiques du « Chez soi, le premier choix » dont les instances publiques de santé et services sociaux font la promotion ? Les décideurs invitent à un partage des rôles, à un mouvement collectif. Sauf que les données sont claires par rapport à la participation de la famille. C'est l'ère de l'approche « famille » bien que le discours public voudrait faire croire à une approche communautaire de prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Sans vouloir promulguer la déresponsabilisation de la famille, il y a nettement lieu de se poser des questions sur le type de société qu'on veut se donner. En est-ce une qui fait penser à la personne âgée qu'elle est un fardeau social et financier ? Est-ce que la lutte intergénérationnelle, dont nous avons fait mention dans la recension des écrits, ne pourrait pas être remplacée par la solidarité intergénérationnelle ?

### **5.7 Le processus de prise de décision des travailleurs sociaux**

Cette recherche nous a permis d'identifier les étapes du processus de prise de décision des travailleurs sociaux. Il se fait d'abord une évaluation des capacités physiques et cognitives du client ainsi que de son environnement, de son réseau et de sa situation financière; puis une évaluation des ressources communautaires et privées avant de voir ce que, finalement, le système public peut offrir pour compléter le tout, restrictions budgétaires obligent. L'implication de l'État vient après qu'on ait tordu la main à toutes les autres parties. Somme toute, l'intervenant social procède d'avantage à une organisation des services au lieu d'une allocation de ceux-ci.

Son rôle ressemble donc à celui d'un agent de la circulation qui aide à la fluidité du trafic en aidant à contourner les obstacles, ou encore à celui d'un chef d'orchestre qui s'assure que le mariage des différents instruments conduit à l'harmonie du son. Entre temps, les personnes-soutien s'exposent à l'épuisement et vivent un sentiment d'impuissance face au manque d'écoute de leurs besoins. Elles souhaitent que le système public se penche sur la qualité, la quantité et l'efficacité des services de maintien à domicile.

## CHAPITRE VI : Conclusion

Afin de comprendre la place qu'occupe l'autodétermination chez les personnes âgées dépendantes et le processus de prise de décision des intervenants sociaux pour soutenir ou non cette autodétermination, nous avons analysé l'impact des restrictions budgétaires sur les services socio-sanitaires destinés à cette clientèle.

Il s'est avéré que le réseau public ne répond pas adéquatement aux besoins réels des personnes afin que leur désir de rester à la maison le plus longtemps possible, si ce n'est jusqu'à la fin de leur jour, se réalise.

L'examen des faits nous porte à croire que le discours étatique faisant la promotion de l'autonomie des personnes vise plutôt un désengagement de sa part et une plus grande implication de la personne dépendante, de son réseau tant familial que communautaire. C'est une tâche qui devient lourde en l'absence de certaines conditions et de ce fait n'est pas à la portée de tous.

### 6.1 Différents constats à la suite des entrevues

Le corpus de la recherche nous conduit à trois constats touchant les ressources et l'autodétermination.

#### **Constat I**

La pénurie des services se limite seulement au secteur public. Les secteurs communautaires et privés sont en pleine expansion; il reste à évaluer le sérieux et l'efficacité de leurs services.

#### **Constat II**

L'autodétermination est une réalité pour ceux qui possèdent les ressources personnelles (humaines et financières). Quant aux autres, ils doivent se soumettre à beaucoup de compromis.

### **Constat III**

L'autodétermination est un concept systémique se situant dans des champs aussi larges que l'éthique, la démographie, la bioéthique, l'économie, l'éducation et la politique.

Ces constats font apparaître assez clairement la dissociation entre le « chez soi le premier choix » promu par les décideurs et les conditions nécessaires à la réalisation de ce choix. Cela va plus loin que le discours. Cela exige un engagement des instances publiques, une planification et un partenariat où tous les acteurs sont invités à se prononcer sur la voie à prendre pour offrir des services efficaces, de qualité et en quantité suffisante aux populations dans le besoin.

Il est à noter qu'il y a quelques initiatives, quoique timides, qui méritent d'être encouragées, par exemple la coop-d'habitation adaptée pour personnes âgées avec quelques services. Il y a par contre une question capitale à se poser : à qui revient principalement la prise en charge de personnes aujourd'hui incapables, mais qui ont contribué au développement de la société ? Nous croyons que la réponse à cette question donnera le ton aux dispositions à prendre pour amener les personnes dépendantes à vivre dans la dignité par l'inclusion et la réponse aux besoins.

## **6.2 Les limites de la recherche**

Même si cette recherche nous permet de lever le voile sur les obstacles à l'autodétermination de la grande majorité des personnes dépendantes dans leur désir de rester à domicile jusqu'à la fin de leur vie, elle présente néanmoins quelques limitations au niveau méthodologique. Nous citerons principalement une possibilité de biais liée aux personnes interviewées, à la grandeur des deux échantillons et à la restriction territoriale. Peut-être ces limitations ont rendu la réalité moins tangible. Un autre point : puisque les

ressources financières constituent un élément important au support de l'autodétermination des personnes âgées en perte d'autonomie, nous aurions aimé comparer des familles aisées financièrement à des familles démunies afin de voir comment les deux vivent la prise en charge d'un parent dépendant. Malheureusement le contexte de la recherche ne s'y prêtait pas.

L'étude a soulevé beaucoup de questions dont l'intérêt est de réveiller la conscience sociale des individus face à cette problématique. Nous avons une idée de ce que pensent les intervenants sociaux des personnes en perte d'autonomie ainsi que leurs personnes-soutien. Par contre, la parole n'a pas été donnée aux personnes concernées : les personnes dépendantes. Nous n'avons pas trouvé dans la littérature non plus une étude qui, jusqu'ici, leur donnent la parole lors du moment crucial, soit l'entrée en institution.

Il serait sans doute intéressant d'évaluer la perception de la personne âgée par rapport à sa perte d'autonomie et sa détresse quant un placement devient inévitable. Cette démarche pourrait, sans doute, donner des pistes quant à la façon de répondre aux besoins de la clientèle âgée et aux besoins de toutes les personnes faisant face à des incapacités.

## Références

Abramson, Julie S. (1988). *Participation of elderly patients in discharge planning : Is self-determination a reality?* Social work, 33, 443-448.

Abramson, M.(1985). *The autonomy-paternalism dilemma in social work practice.* Social casework, 66(7), 385-393.

Abramson, M. (1989). *Autonomy versus paternalistic beneficence : practice strategies.* Social Casework, 70 (2), 101-105.

Agence de santé publique du Canada (2001). *Viellissement et aînés.* [www.phac-aspc.gc.ca/senior](http://www.phac-aspc.gc.ca/senior).  
no 32/no35/no4

Agich, G. (1993). *Autonomy and long-term care.* New York : Oxford University Press.

Al-Nasir, F; Al-Haddad, M.K. (1999). *Levels of disability among the elderly in institutionalized and home-based care un Bahrain.* Eastern Mediterranean Health Journal, 5,(2), 247-254.

Beck, Cornelia K; Vogelpohl, Theresa S. (1995). *Cognitive impairment and autonomy.* Springer Publishing Company inc.

Bouchard, Pierre. Cardinal, Michel. Doucet, Yvan (1973). *Situations des services disponibles à la population âgée du Montréal Métropolitain.* Conseil de développement social du Montréal Métropolitain.

Boyajian, Jane A. (1991). *Intent and actuality. Sacrificing the Old and other health care goals.* Aging and Ethics. Ed.N. Jecker. The Humana Press.

Collopy, Bart (1995). *Power, paternalism and the ambiguities of autonomy.* Springer Publishing Company inc.

Ducharme, Francine (1996). *La personne âgée et sa famille.* Lauzon S., Adam, E., (eds.) Montréal. Renouveau pédagogique.

Fortin, Andrée (1987). *Histoires de familles et de réseaux : La sociabilité au Québec d'hier à demain.* Éditions Saint-Martin.

Gaitz, Charles M. Niederehe, George. Wilson, Nancy L, (1985). *Aging 2000 : Our health care destiny.* Springer-Verlog New-York, Berlin, Heidelberg, Tokyo.

Garant, L., Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités.* Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels. Québec. Direction de l'évaluation. Ministère de la santé et des services sociaux.

Glaser, B. G. Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research,* Chicago : Aldine.

Healy, Tara (1999). *Community-dwelling cognitively impaired frail elders. An analysis of social workers' decisions concerning support for autonomy.* Social Work in health care vol 30 (2),27-44.

Healy, T.C. (1998) *The complexity of everyday ethics un home health care : An analysis of social workers' decisions regarding frail elders' autonomy.* Social Work in Health Care, 27 (4), 19-37.

Healy, T.C.(2000). *Tensions éthiques en pratique de travail social auprès d'aînés vivant à domicile*.  
[www.geronto.org/fr/clscnecassin/bienvieillir/mai2000tensionsethiques.htm](http://www.geronto.org/fr/clscnecassin/bienvieillir/mai2000tensionsethiques.htm)

Hébert, Daniel (2004). *Pour contrer la privatisation des services à domicile, accroître les ressources allouées au CLSC*. Présentation au Forum CLSC CSN.  
[www.csn.qc.ca/Pageshtml16/CLSCCollCSNdh.html](http://www.csn.qc.ca/Pageshtml16/CLSCCollCSNdh.html).

Hébert, R (1982). *L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées*. Canadian Family Physician.28,754-762.

High, D.M. (1989). *Caring for decisionally incapacitated elderly*. Theoretical Medicine, 10, 83-96.

Joule, Robert-Vincent, Beauvois, Jean-Léon. (2002) *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*. Presses universitaires de Grenoble.

Kennedy, G. J. (1993). *Orientation to medical technology and procedures used to characterize the extent and irreversibility of impairment. Article 81, Mental Hygiene Law, New York State Bar Association, 171-177.*

Larue, Gérald A. Bayly, Rich (1992). *Long-term care in an aging society : choices and challenges for the 90's*. Prométhéus Books.

Légaré, Jacques. Martel, Laurent (1996). *La personne âgée et ses besoins. Les aspects démographiques du vieillissement dans*

Lauzon Sylvie et Adam Evelyn 1996. Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique.

Linzer, Norman (2002). *An ethical dilemma in home care*. Journal of gerontological Social Work. Vol 37 (2), 23-34.

Linzer, N. & Lowenstein L. (1987). Autonomy and paternalism in work with the frail Jewish elderly Journal of Aging and Judaism, 2(1), 19-34.

Lodewick, Paul (1999). *Les politiques sociales : Cartes et relations*. Éditeur responsable : Marie Anne Beauduin. Belgique.

Mayer, Robert. Ouellet, Francine. Saint-Jacques, Marie-Christine Turcotte, Daniel (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaétan Morin, éditeur.

Miley, K. K., O'Melia, M » & DuBois, B.L. (1998). *Generalist Social Work Practice : An Empowering Approach*. Needham Heights, MA : Allyn & Bacon.

Moody, Harry R. (1992). *Ethics in an aging society*. The John Hopkins University Press.

Moody, Harry R. & Polivka, Larry (2001). *A debate on the ethics of aging. Does the concept of autonomy provide a sufficient framework for aging policy?* Journal of aging and Identity, 6(4), 223-237.

Paquet, Mario (1995). *La prévention auprès de la personnes-soutien de personnes âgées dépendantes*. Canadian Social work, 12(1), 45-70.

Palmer, R.M., Stevens, T., Soffer, E.E. (2003). *Fecal incontinence in elderly patients: common, treatable, yet often undiagnosed*. *Cleveland Medical Journal of Medicine*, 70(5), 441-447.

Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin, éditeur.

Prisma (2004) *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*. Edisem.

Reamer, F. (1982). *Ethical dilemmas in Social Service*. New York: Columbia University Press.

Roy, J., Lépine, R., & Robert, L. (1990). *État et famille: des politiques sociales en mutation*. Document de réflexion soumis au conseil de la famille. Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, Québec.

Roy, J., A. Vézina et M. Paradis (1992). *De la tâche à la mission, personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*. Québec. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval.

Shanas, E. Social Myth as Hypothesis : The case of the Family Relations of Old People. *The Gerontologist*, 19(1), 3-9.

Smith, George P. (1996). *Legal and healthcare : Ethics for the elderly*. Taylor and Francis.

Annexe A : Schéma d'entrevue semi-dirigée

## Guide d'entrevue

1- Dans cette étude, quand nous parlons d'autonomie ou d'autodétermination nous nous référons principalement au désir des personnes âgées de rester à domicile jusqu'à la fin de leur vie. Ceci étant dit, voulez vous nous parler de votre expérience auprès de cette clientèle par rapport au concept de l'autonomie?

### Barrières au support de l'autonomie

2- Plusieurs auteurs sont d'avis que l'heure de l'autonomie a sonné à cause d'un contexte de rareté des ressources, que pensez-vous de cela?

#### **I Difficultés inhérentes à la PAPA**

3- Pouvez-vous nous parler de ce qui, d'après vous, nuit ou aide au support de l'autonomie des PAPA?.

- a) Impact des problèmes de santé : physique, mentale, cognitive
- b) Conditions de vie : vit seule, réseau social faible ou inexistant
- c) Personnes passives qui laissent facilement les autres décider pour elles.

#### **II Difficultés systémiques**

4- Quel rôle joue la disponibilité des ressources ( service communautaire de maintien à domicile, réseau, finances) dans les prises de décisions pour supporter l'autonomie des PAPA?

5- D'après vous quel est l'impact du contexte économique sur l'orientation des PAPA en Institution?

6.1 Comment les contraintes administratives influencent-elle le processus de prise de décision de support de l'autodétermination des PAPA?

6- Comment le travail avec d'autres professionnels de discipline différente influence le processus de prise de décision.

### III Stratégies d'intervention

7- Quand dans une situation vous avez des inquiétudes par rapport à la capacité fonctionnelle de la PA, quelles stratégies d'intervention utilisez-vous pour l'amener à prendre une décision plus sécuritaire?

8- Dans quelle circonstance trouvez-vous qu'une certaine directivité est nécessaire pour aider la PAPA à faire des choix qui tiennent compte de ses capacités et de ses ressources.

9- Entre la sécurité de l'individu et le respect de son autonomie (c'est-à-dire le respect de ses choix, aussi farfelus qu'ils soient) lequel de ces concepts est une priorité pour vous et pourquoi?

10- Imaginez vous avez à faire un choix de support de l'autonomie entre deux PA dont une a une incapacité physique (mobilité, problèmes de vision etc) et l'autre une incapacité cognitive (perte de mémoire, problème de jugement ou d'orientation etc), laquelle de ces deux personnes, à votre avis, a plus de potentiel pour l'autonomie et pourquoi?

#### **IV Perspectives éthiques**

11- D'après vous où se situe la frontière entre le rôle de protection des intervenants sociaux et l'ingérence dans la vie des PAPAS?

12- Quels sont les défis éthiques auxquels vous êtes confrontés dans la pratique auprès des PAPAS et comment les approchez-vous afin d'arriver à une décision?

#### **V Participation**

13- Quel est le niveau de participation des PAPA au processus de prise de décision soit lors d'un congé ou l'allocation des services?

14- Ce niveau de participation est-il supérieur, égal ou inférieur à celui de la famille?

14.1 D'après vous est-ce que l'autodétermination est une réalité pour cette clientèle?

#### **V Perspectives d'avenir**

15- La question de justice sociale est d'actualité. La jeune génération voit d'un mauvais œil la consommation élevée des ressources disponibles par les PAPA. Quel sera, d'après vous l'influence d'un tel discours sur les services aux PAPA pour le maintien de l'autonomie?

16- Quel type de changement les décideurs tout comme les citoyens devaient promouvoir afin que la volonté des PAPA soit plus souvent respectée?

## VI Informations personnelles

Nombre d'années d'expérience comme intervenant social.....

Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle âgée.....

Milieu hospitalier..... CLSC.....

### Niveau d'études

Bacc..... Maîtrise..... Doctorat.....

Membre de l'OPTSQ Oui..... Non.....

Sexe : Masculin..... Féminin.....

PAPA : personne âgée en perte d'autonomie  
PA : Personne âgée

## Guide d'entrevue

- I- **Perception par rapport aux services reçus ou offerts.**
- a) Parlez-nous SVP des services que vous recevez du programme du MAD du CLSC?
  - b) A quel point ces services vous aident-ils? Ou aident votre....à demeurer à domicile?
  - c) Recevez-vous d'autres services venant d'autres organisations?
- II- **Perception des personnes-soutien par rapport à leur statut de partenaire du système public.**
- a) Vous sentez-vous comme un partenaire du système public?
  - b) Êtes-vous un partenaire avec le pouvoir d'établir les règles du jeu?
  - c) Vous sentez-vous comme un partenaire à force égale ou plus comme quelqu'un qui,est coincé et n'a pas d'autres choix? Expliquez SVP.
- III- **Services vs compatibilité avec la demande de la PAPA de rester à domicile.**
- a) Qu'est-ce que cela représente pour vous garder une personne en perte d'autonomie à domicile dans un contexte de restriction des services publics?
  - b) La majorité des PA veulent éviter le placement et rester à domicile jusqu'à la fin de leur jour comment d'après vous ce souhait est-il réalisable?

Annexe B : Formulaire de consentement

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre de la recherche.** Le processus de prise de décision des travailleurs sociaux dans la pratique auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.

**Chercheure.** Yolande Leblanc  
Étudiante à la Maîtrise, École de Service social, université de Montréal.

**Directrice de recherche.** Pauline Morissette  
Directrice de l'École de Service social, Université de Montréal

### A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

#### 1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à voir la place qu'occupe l'autodétermination du client âgé en perte d'autonomie dans un contexte de rareté de ressources. Il se penchera aussi sur le rôle et la perception de la famille qui donne 80% de l'aide que nécessite la personne âgée et qui de ce fait est désignée « partenaire » du système public.

#### 2. Participation à la recherche

Les participants, des intervenants sociaux du milieu gériatrique et des personnes-soutien seront rencontrés à la date et au lieu de leur choix pour une entrevue semi-dirigée d'une durée de 60 à 90 minutes. Nous avons deux guides d'entrevue, un pour chaque type de participant. Les entrevues seront enregistrées sur cassette audio.

#### 3. Confidentialité

Seule la chercheure aura accès aux enregistrements qui seront détruits après que les données aient été transcrites intégralement. Afin de protéger l'identité des participants un numéro sera assigné à chaque entrevue. De plus aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée.

#### 4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche vous contribuez à l'avancement des connaissances dans ce champ de pratique et à l'amélioration des services offerts aux personnes en perte d'autonomie. Il n'y a aucun risque physique ou psychologique pour les participants. Aucune compensation financière ne sera offerte.

#### 5. Droit de retrait

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice et en tout temps et sans avoir à justifier votre décision. Si

vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

## **B) CONSENTMENT**

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : ----- Date : -----

Nom : ----- Prénom : -----

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur : ----- Date : -----

Nom : ----- Prénom : -----

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, communiquez avec Madame Pauline Morissette, directrice de l'École de service social de l'Université de Montréal au numéro de téléphone suivant : (514) 343-6596.

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](mailto:ombudsman@umontreal.ca).