

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

MÉMOIRE DE MAÎTRISE

PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SERVICE SOCIAL (M.S.S.)

PAR
JULIE CARRIER

SOUTIEN À DOMICILE OU RELOGEMENT D'UN AÎNÉ EN PERTE D'AUTONOMIE,
N'AYANT PAS ÉTÉ DÉCLARÉ INAPTE ET VIVANT SEUL : PRISE DE DÉCISION DE LA
TRIADE AÎNÉ, ENFANTS ET TRAVAILLEUR SOCIAL

JUILLET 2017

Composition du jury

Soutien à domicile ou relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul : prise de décision de la triade aîné, enfants et travailleur social.
Julie Carrier

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Annie Lambert, directrice de recherche
Marie Beaulieu, membre du jury
Nathalie Delli-Colli, membre du jury
(École de travail social, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke)

Remerciements

J'aimerais souligner ma gratitude envers Annie Lambert, ma directrice de recherche, de m'avoir d'abord inspiré ce projet de recherche par ses réflexions éthiques au sujet des pratiques de protection sociale. Merci pour les maintes rencontres stimulantes et l'accompagnement dans les périodes les plus incommodes comme les plus réjouissantes de ce projet. Merci également d'avoir monté à bord de mon train à grande vitesse, je n'aurais pu avoir meilleure copilote pour ce périple dans le monde de la recherche.

Mes remerciements vont également aux participants qui ont démontré un intérêt à collaborer à ce projet et qui ont généreusement accepté de m'offrir de leur temps. Au passage, je remercie chaleureusement Antoine Boulanger pour l'accompagnement fort apprécié lors du processus de recrutement. Les échanges riches, touchants et inspirants en compagnie des participants m'ont grandement stimulée et ont considérablement facilité la rédaction de ce mémoire. Nos rencontres m'ont apporté une expérience humaine qui dépasse les motivations académiques. La résilience des aînés rencontrés ainsi que l'altruisme de leurs enfants me touche énormément. Merci pour ce que vous êtes et représentez à mes yeux : une humanité à la fois forte et fragile, unie par un lien d'amour inconditionnel.

S'il n'eût été de ma mère, le parcours aurait sans contredit été plus long et ardu. Je ne la remercierai jamais assez pour son soutien, sa confiance en mes capacités, mes idées et mes projets. Elle sait trop bien que l'achèvement de cette maîtrise m'est apparu par moments comme une montagne à gravir. Sans son omniprésence et ses mots d'encouragement, la brume camouflant parfois le sommet m'aurait possiblement convaincue d'abandonner cette ascension. Grâce à toi, maman, j'ai non seulement atteint le sommet ; j'y suis arrivée à temps pour le lever du soleil. Mille mercis.

À mes ami(e)s et parents qui m'ont écoutée, soutenue et encouragée dans les arrêts forcés, je vous remercie d'avoir été présents pour y croire plus fort que moi : vous m'avez rappelé que j'avais même quand j'avais l'impression de piétiner. Mes pensées sont avec vous dans mon extase d'y être parvenue.

Je lève enfin mon diplôme à toutes les montagnes rencontrées sur le chemin de ce processus de recherche et à la leçon qu'elles m'ont inculqué : que notre regard posé sur elles influence la raison de leur présence et le défi qu'elles représentent à nos yeux. Aussi, je m'incline devant la chaîne himalayenne où j'ai élu domicile pour rédiger ce mémoire. Cette retraite d'écriture dans un monastère tibétain du nord de l'Inde a gracieusement transformé cette étape charnière de la recherche en un quotidien à la trame sonore et visuelle profondément agréable et inspirante.

Et puis un merci tout spécial à ce petit prince qui m'attendait là-haut, une rose à la main, avec toute sa planète à découvrir. Que l'aventure commence.

Table des matières

Résumé	5
Introduction	8
Chapitre 1 : Mise en contexte	
Vieillesse de la population	11
Caractéristiques des ménages québécois	12
Portrait du marché de l'habitation pour aînés.....	12
Soutien à domicile	15
Évaluation de l'autonomie fonctionnelle.....	16
Autonomie et perte d'autonomie	18
Problématique	
Pouvoir d'agir des aînés	19
Consentement aux soins	20
Prise de décision	22
Recension des écrits	23
Perspective des aînés	25
Perspective des enfants.....	30
Perspective des travailleurs sociaux	33
Rapport au risque.....	37
Question de recherche, objectifs et pertinence de la recherche.....	40
Chapitre 2 : Dimensions théoriques et méthodologiques de la recherche	
Cadre conceptuel.....	42
Méthodologie de recherche	45
Considérations éthiques.....	51
Chapitre 3 : Résultats	
Présentation des cas.....	53
Triade A	53
Triade B	54

Triade C	54
Facteurs d'influence au relogement	56
Rôle dans le processus décisionnel	58
Rôle des travailleurs sociaux	58
Rôle des enfants	60
Rôle des aînés	63
Représentation et gestion des risques intra-triades	65
Triade A	65
Triade B	67
Triade C	69
Limites du soutien à domicile	72
Atteinte de la limite et questionnements	74
Triade A	74
Triade B	77
Triade C	78
Consentement	79
Chapitre 4 : Discussion des résultats	
Rôles dans le processus décisionnel, enjeux organisationnels et éthiques	81
Gestion des risques	103
Prendre des risques pour vivre	110
Le vrai deuil, le réel enjeu : perdre son identité	112
Conclusion	116
Références bibliographiques	121
Annexe I –Grilles d'entrevue	127

Résumé

S'il est bien connu que la grande majorité des personnes vieillissantes souhaitent pouvoir vivre dans leur domicile aussi longtemps que possible, pour diverses raisons, il semble que le choix de rester à la maison n'en devienne plus un à un moment ou à un autre dans le processus de perte d'autonomie fonctionnelle pouvant subvenir avec le vieillissement. Ce changement de milieu de vie, lorsqu'il n'est pas le premier choix d'une personne apte à consentir à ce « soin », a suscité notre intérêt, plus particulièrement dans une situation où la personne âgée vit seule à domicile. Comment une personne n'ayant pas été déclarée inapte qui aspire à rester chez elle en vient-elle à la décision de se reloger vers une ressource d'habitation?

L'expérience du processus décisionnel résultant du soutien à domicile ou du relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul, n'a jusqu'à présent, à notre connaissance, pas fait le sujet d'étude au Québec. Par le biais de cette recherche, nous voulons comprendre ce processus décisionnel important en explorant les perspectives de l'aîné, des enfants impliqués dans la décision et du travailleur social. Les facteurs susceptibles d'influencer le soutien à domicile ou le relogement d'un aîné, les rôles adoptés par chacun des acteurs, le pouvoir décisionnel de chacune des personnes impliquées de même que les perspectives de tout un chacun sur la situation de l'aîné et les limites du soutien à domicile forment le centre de nos questionnements. Beaucoup d'enjeux concernent les décisions prises à l'égard des aînés au nom de leur bien et de leur intérêt et les tensions entre la sécurité et la liberté se rejoignent dans cette recherche pour questionner le rapport au risque de chacune des parties prenantes à la décision de soutien à domicile ou de relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul.

Cette recherche conduite selon une méthode qualitative procède à trois études de cas pour mieux

comprendre le processus décisionnel de relogement d'aînés n'ayant pas été déclarés inaptes et vivant seuls. Chaque cas est formé d'une triade composée d'un aîné, le(s) enfant(s) impliqué(s) dans le processus décisionnel et un travailleur social. L'échantillonnage de type non-probabiliste s'est effectué selon la méthode boule de neige. La collecte de données a été réalisée par des entrevues individuelles semi-dirigées à l'aide de grilles d'entrevues. Cette recherche se distingue par sa méthodologie d'analyse intra-triades et inter-triades, mais aussi dans l'angle du rapport au risque qui apporte une toute nouvelle analyse à un processus décisionnel déjà très peu étudié.

Les résultats démontrent l'implication non-négligeable des enfants dans le processus décisionnel de relogement de leur parent en perte d'autonomie par l'influence que leurs inquiétudes pour la sécurité de leur parent à domicile exercent sur l'analyse de la situation du travailleur social. Dans une sincère intention de faire au mieux pour la personne aînée, les enfants et les travailleurs sociaux tendent vers des interventions de protection en recherchant pour cette dernière une sécurité et une surveillance qu'ils veulent omniprésentes, au détriment de la valorisation de sa capacité à s'autodéterminer et à gérer les risques comme elle l'entend.

Selon les résultats obtenus, il apparaît que de la part des parties prenantes à un tel processus décisionnel, les risques et le fardeau qu'ils représentent chez ceux qui les identifient influencent à la fois leur implication auprès de la personne à domicile et leur rôle dans le processus décisionnel. Plus les risques inquiètent les enfants, plus leur implication au domicile de leur parent augmente, de même que leur risque d'épuisement. Lorsque les enfants atteignent leur limite dans l'accompagnement à domicile de leur parent en perte d'autonomie, leur épuisement s'ajoute comme un élément favorisant le relogement de la personne aînée vivant seule dans l'évaluation du travailleur social. De plus, nous avons observé qu'une différence dans la tolérance aux risques des enfants et de leur parent aîné se manifeste chez le travailleur social comme un besoin d'apaiser les

insécurité des enfants. Une négociation s'engage alors entre les travailleurs sociaux, la personne âgée et ses enfants vers une option qui semble pouvoir profiter à toutes les parties : le logement.

Mots clés : aînés, autonomie, éthique, gestion du risque, personnes âgées, perte d'autonomie, prise de décision, processus décisionnel, logement, risques, soutien à domicile.

Introduction

Décider de quitter son chez-soi afin de se reloger dans une ressource offrant des services est un évènement majeur ayant des répercussions sur l'aîné qui se reloger et ses proches (Davies et Nolan, 2003). Pour certains, cette décision se prend naturellement : des raisons telles se sentir prêt, ne pas vouloir être un fardeau pour la famille, l'entretien de la maison devenu plus difficile, les barrières environnementales et le fait d'avoir vu des amis devoir subir un déménagement précipité, voire imposé, sans avoir pu s'y préparer, peuvent motiver des aînés à faire le choix de quitter leur domicile (Groger & Kinney, 2007). Tandis qu'ils se sentent encore capables de s'engager dans ce processus, certains aînés se mettent en action. Si pour ces aînés prêts à franchir cette étape, le processus décisionnel de se reloger se concrétise aisément, il s'avère que pour d'autres, la prise de décision de relogement peut être complexe et stressante (Davies et Nolan, 2003). Quand les attentes des acteurs impliqués dans le processus décisionnel diffèrent, que les valeurs et les croyances de l'aîné et des membres de sa famille s'entrechoquent, la prise de décision s'avère plus houleuse, surtout quand le point de vue des proches est favorisé (Sussman et Dupuis, 2014).

À titre d'exemple, mentionnons le cas d'un homme atteint de déficits cognitifs, cependant toujours considéré apte, qui croit visiter avec sa fille une institution de soins un après-midi pour y passer quelques tests de santé. Seulement, il n'en ressortira jamais : le scénario était prévu. C'est dans une ressource intermédiaire que sa fille l'a conduit et c'est dorénavant là qu'il vivra. Être témoin d'une telle situation lors d'un stage au programme de soutien à domicile fut le point de départ de plusieurs questionnements éthiques quant au processus de décision menant au relogement d'un aîné apte vivant seul. Ces remises en question ont trouvé écho dans le cours *Pratiques de protection sociale* offert dans le programme de maîtrise en service social. Ce cours fut le lieu de plusieurs réflexions sur l'autodétermination, le protectionnisme et la gestion des risques. C'est à ce moment que se développa petit à petit le noyau de la problématique de notre recherche, en réfléchissant à

l'interaction de différentes perspectives par rapport à un aîné en perte d'autonomie fonctionnelle, le rôle de chacun des acteurs impliqués dans le processus décisionnel de relogement et l'atteinte des limites d'un possible soutien à domicile. Beaucoup d'enjeux concernent les décisions prises à l'égard des aînés au nom de leur bien et de leur intérêt, et les tensions entre la sécurité et la liberté nous sont apparues tout à fait intéressantes et pertinentes à explorer dans le cadre d'un projet de recherche en service social.

Le premier chapitre présente les divers éléments, concepts et enjeux qui construisent la problématique de cette recherche. Avant de présenter l'objectif général et les objectifs spécifiques de la recherche, les résultats de la recension des écrits sont présentés selon les perspectives des trois acteurs qui nous intéressent : les aînés, les enfants et les travailleurs sociaux. Le deuxième chapitre expose les dimensions théoriques et méthodologiques de la recherche, notamment par un cadre conceptuel spécifiquement pensé pour rencontrer les objectifs énoncés. Les résultats de la recherche sont présentés au troisième chapitre conformément à ses objectifs spécifiques : les facteurs d'influence au relogement, le rôle des différents acteurs dans le processus décisionnel de même que la représentation et la gestion des risques des différentes parties prenantes à la décision. Finalement, le quatrième chapitre propose une discussion relevant de l'analyse des résultats intra-triades et inter-triades en lien avec les différents thèmes d'intérêts des objectifs de la recherche. Cette discussion permet de mettre en lumière différents enjeux éthiques et organisationnels pour la pratique du service social et propose plusieurs réflexions au sujet du processus décisionnel de relogement d'un aîné apte. La conclusion est le lieu de formulation de pistes de réflexion d'aide à la prise de décision pour les travailleurs sociaux concernant le soutien à domicile ou le relogement d'un aîné, bien que tout le quatrième chapitre constitue en soi un espace réflexif.

Chapitre 1

Afin de déployer le contenu de la problématique qui anime ce projet de recherche, nous abordons d'abord la situation générale des aînés québécois en traçant un portrait de l'ampleur du phénomène du vieillissement de la population. Un bref historique de la politique de soutien à domicile fait suite à un portrait général de la situation résidentielle des aînés québécois, notamment du phénomène des résidences privées pour aînés au Québec. Détailler les interventions des travailleurs sociaux auprès des personnes aînées en perte d'autonomie fonctionnelle vivant à domicile ouvre par la suite sur plusieurs enjeux : le pouvoir décisionnel des aînés, l'autonomie et la perte d'autonomie, le consentement et le paternalisme. Le nœud de notre problématique prend forme dans la prise de décision du relogement et plus spécifiquement dans notre intérêt pour le rapport au risque des acteurs engagés dans le processus décisionnel.

Les résultats de notre recension des écrits sont ensuite présentés en trois temps, selon les perspectives des membres de la triade constituée par l'aîné vivant seul, ses enfants et le travailleur social. Pour bien cerner nos motivations, l'objectif général et les objectifs spécifiques de notre projet de recherche sont par la suite énumérés.

Vieillessement de la population

Le vieillissement de la population est largement documenté. Selon Statistique Canada, si en 2011, 15,7% de la population canadienne était âgée de 65 ans ou plus, selon les perspectives, en 2031, ils compteront pour 25,6% de la population (Statistique Canada, 2015 ; Institut de la statistique du Québec, 2014). Les enjeux amenés par le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie sont abondants. La situation à domicile des aînés vieillissants et les efforts en faveur de leur soutien à domicile est l'un d'eux. Voyons de plus près les caractéristiques des ménages québécois et plus particulièrement la situation des aînés vivant à domicile au Québec.

Caractéristiques des ménages québécois

En 2010-2011, le pourcentage de Québécois vivant à domicile avec une incapacité modérée ou grave était de 10,7% (MSSS, 2015). Parmi eux, 30,6% se situait dans la tranche d'âge des 75 ans et plus et 59,1% dans la tranche des 85 ans et plus. Or, selon les projections démographiques, d'ici 2021 est prévue une augmentation du nombre de Québécois âgés de 75 ans ou plus d'au moins 30% (MSSS, 2015). L'augmentation en nombre des aînés vivant à domicile avec des atteintes physiques ou cognitives crée une forte demande de services à domicile, d'autant plus que nombreux sont les aînés québécois qui vivent seuls. En effet, en 2001, le nombre de ménages québécois constitués d'une seule personne représentait près du tiers de l'ensemble des ménages et c'était les personnes aînées qui le plus souvent vivaient seules, avec un pourcentage allant jusqu'à 35% chez les 80-84 ans (Gouvernement du Québec, 2006). Les données du recensement canadien de 2011 corroborent ces informations, la situation n'ayant pas beaucoup changé en dix ans : la proportion de femmes aînées vivant seules a faiblement diminué, alors qu'elle est demeurée stable chez les hommes (Gouvernement du Canada, 2015). Puis, avec l'avancée en âge, la proportion de personnes aînées qui habitent dans un logement collectif offrant des services d'aide et de soutien augmente (Gouvernement du Canada, 2015).

Portrait du marché de l'habitation pour aînés

Lorsque les aînés quittent pour une raison ou pour une autre leur domicile traditionnel pour se reloger, les types d'hébergement pouvant les accueillir sont multiples. Le marché de l'habitation pour les aînés se regroupe dans un réseau complexe d'habitations partagé entre le public et le privé (Blanchard, 2008). Sans aspirer à dresser un portrait exhaustif de l'offre et de la procédure d'admission à ces ressources, nous en dresserons un bref éventail. Bien que nous sachions que le logement social pour aîné connait un essor au Québec, nous nous limiterons pour les besoins de cette recherche à la présentation des réseaux publics et privés d'hébergement.

Ressources publiques d'hébergement

Par ressources d'hébergement publiques, nous référons aux ressources régies par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (Gouvernement du Québec, 2016*b*). Deux différentes catégories de ressources en font partie : les centres d'hébergements de soins de longue durée (CHSLD) et les ressources non institutionnelles (RNI) (Blanchard, 2008). La loi sur les services de santé et les services sociaux décrit ainsi les centres d'hébergement de longue durée :

« La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage » (Gouvernement du Québec, 2016*b*).

À ces centres d'hébergement de longue durée s'ajoutent des ressources de type intermédiaires (RI) et de type familial (RTF) qui sont affiliées aux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et aux centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Une ressource intermédiaire se définit comme :

« [...] toute ressource exploitée par une personne physique comme travailleur autonome ou par une personne morale ou une société de personnes et qui est reconnue par une agence pour participer au maintien ou à l'intégration dans la communauté d'usagers par ailleurs inscrits aux services d'un établissement public en leur procurant un milieu de vie adapté à leurs besoins et en leur dispensant des services de soutien ou d'assistance requis par leur condition » (Gouvernement du Québec, 2016*b*).

Une ressource est de type familial lorsqu'« une ou deux personnes qui accueillent à leur lieu principal de résidence au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel » (Gouvernement du Québec, 2016*b*). Ces centres d'hébergement (RI et RTF) accueillent dans un pourcentage d'environ 44% des personnes âgées provenant de leur domicile et 56% provenant d'une résidence privée, souvent

lorsqu'elles ne peuvent plus suppléer aux coûts des services entraînés par leur perte d'autonomie (Fortin, 2010a).

Secteur de l'habitation communautaire et sociale

Dans l'offre de service du secteur de l'habitation communautaire et sociale, nous retrouvons les résidences privées pour aînés à but lucratif, les habitations à loyer modique (HLM), les coopératives d'habitation (COOP), les logements sans but lucratif (OSBL) de même que les appartements avec services. Ces milieux de vie substitut, décrits par le Conseil des aînés (2000) comme : « un lieu constituant l'adresse permanente d'une personne qui lui donne accès en plus du gîte, au couvert et, généralement, à des services d'aide et d'assistance et même à des soins de santé » (p.3) sont en majorité, au Québec, des résidences privées à but lucratif. Dans le cadre de ce mémoire, nous restreindrons l'explication de ce secteur aux résidences privées à but lucratif pour aînés.

Résidences privées à but lucratif pour aînés

La loi sur les services de santé et les services sociaux définit ainsi une résidence privée :

« tout ou partie d'un immeuble d'habitation collective occupé ou destiné à être occupé principalement par des personnes âgées de 65 ans et plus et où sont offerts par l'exploitant de la résidence, outre la location de chambres ou de logements, différents services compris dans au moins deux des catégories de services suivantes, définies par règlement: services de repas, services d'assistance personnelle, soins infirmiers, services d'aide domestique, services de sécurité ou services de loisirs » (Gouvernement du Québec, 2016b).

Au Québec, cela se traduit en des unités de logement de type chambre avec pension et celles-ci forment près de 40% des places standard. Le coût d'une telle chambre avec services oscille autour de 1 626\$ par mois (SCHL, 2016). Présentement, selon la Société canadienne d'hypothèque et de logement, plus de 118 000 Québécois habitent dans près de 1 300 résidences privées pour aînés (SCHL, 2014). Le Québec est la province canadienne où le taux d'attraction des résidences pour

personnes âgées est le plus élevé. En effet, au Québec, 18% de la population âgée de 75 ans et plus habite dans une résidence privée pour aînées, alors que le taux le plus bas est en Nouvelle-Écosse, où seulement 1,9% vit dans ces résidences (SCHL, 2016). Puisque notre intérêt principal n'est pas de s'intéresser au phénomène culturel des résidences privées pour personnes aînées et des raisons de leur succès, nous retiendrons que le Québec enregistre un taux d'attraction deux fois plus élevé que la moyenne canadienne, entre autres dû aux efforts de marketing ciblé que font les résidences privées (SCHL, 2016).

Dans le territoire de la Mauricie et du Centre-du-Québec où s'effectue notre recherche, le regroupement québécois des résidences pour aînées (RQRA) dénombre à ce jour 71 résidences, ce qui signifie 7 552 unités d'hébergement (RQRA, 2017).

Dans les faits, 70% de l'offre du marché de logement avec services pour les aînées est représenté par les résidences privées pour aînées au Québec (FADOQ, 2015). Si d'un côté le nombre d'unité de logement offrant des soins croît d'années en années, le gouvernement du Québec investit depuis plus de trente ans pour soutenir le plus longtemps possible les aînées à domicile (Crevier, 2009).

Soutien à domicile

L'année 1979 marque le début de l'ère de ce que l'on nomme aujourd'hui le soutien à domicile, avec l'arrivée d'une politique officielle de services à domicile au Québec (Crevier, 2009). Avec ce virage que l'on surnommait le « virage ambulatoire », l'organisation des services de santé effectue un tournant vers le domicile des bénéficiaires de soins et de services sociaux comme milieu où dispenser les soins. La politique publique « Chez soi : le premier choix », adoptée en 2003, vient ancrer cette philosophie d'action orientée pour le soutien à domicile des aînées avec des services de soins professionnels, d'aide à domicile, de services aux proches aidants et de soutien technique à domicile (MSSS, 2015). L'orientation est claire : le domicile sera toujours considéré comme la

première option à envisager, dès le début de l'intervention, et ce, pendant toutes les étapes du suivi (MSSS, 2015). En 2005, le plan d'action sur les services aux aînés en perte d'autonomie du Ministère de la Santé et des Services sociaux témoignait de « la volonté ferme de permettre aux personnes âgées de demeurer dans leur communauté » (MSSS, 2005, p.33). C'est ainsi qu'en 2009-2010, les centres de santé et de services sociaux ont offert des services à 175 866 personnes de plus de 65 ans en perte d'autonomie fonctionnelle, dans leur chez-soi (MSSS, 2012).

La Politique « Chez soi : le premier choix » décrit le domicile comme « un lieu d'intimité où un individu réalise des activités, entretient des relations interpersonnelles, remplit des rôles sociaux, bref, un milieu de vie » (MSSS, 2003, p.7). Plusieurs auteurs se sont intéressés à la signification du chez-soi chez les personnes âgées (Mallett, 2014; Bigonnesse, 2012; Morin et al., 2009; Angus et al., 2005; Gilroy, 2005; Taam, 1999). Nous retenons pour cette recherche que le chez-soi, par sa connotation affective, est bien plus qu'un lieu physique (Gilroy, 2005). L'intervention à domicile, par laquelle les intervenants pénètrent dans le milieu de vie auquel les usagers vouent un fort attachement, devient alors un lieu de négociation dans la sphère privée de la personne âgée, ce qu'elle connaît comme son chez-soi.

Évaluation de l'autonomie fonctionnelle

Le code des professions définit l'évaluation du fonctionnement social comme principal champ d'exercice des travailleurs sociaux (Gouvernement du Québec, 2016b). Dans le programme personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement des CISSS et CIUSSS, l'évaluation des besoins des personnes se fait avec un outil unique appelé OEMC –Outil d'évaluation multiclientèle-. Différents professionnels peuvent utiliser cet outil qui permet d'obtenir un portrait global et d'identifier des problèmes et difficultés d'un usager. Cette évaluation peut résulter en une référence à un professionnel tel un travailleur social qui lui fera son évaluation du fonctionnement

social de la personne afin d'aller plus loin dans l'intervention. Cet outil comprend le questionnaire SMAF – Système de mesure d'autonomie fonctionnelle- dont les travailleurs sociaux font la passation par des observations ou sous forme d'entrevue aux personnes vivant à domicile susceptibles de nécessiter des services. Ce questionnaire vise à évaluer l'autonomie fonctionnelle des usagers et mesure à la fois ce que la personne est capable de faire ou non par elle-même, mais aussi ce qui est compensé ou non par son entourage. L'évaluation est donc interactionnelle et n'est pas uniquement centrée sur l'aîné et son autonomie fonctionnelle. Du résultat obtenu, le professionnel doit faire ressortir les besoins de la personne selon des catégories de services prédéterminées. Chez les personnes âgées, ils seront de l'ordre de l'aide domestique, de soins d'hygiène, de soutien technique tels des équipements et aides techniques, de même que de soins professionnels et de services aux proches aidants. Ces services seront offerts dans le but de permettre un soutien à domicile, d'éviter les hospitalisations et de faciliter le retour à domicile en cas de séjour à l'hôpital (Gouvernement du Québec, 2015). La passation du questionnaire sert donc d'appui au jugement clinique du professionnel afin d'élaborer un plan d'intervention pour l'aîné et de faire des requêtes pour les services requis. L'autonomie fonctionnelle constitue le cœur de l'évaluation des usagers du programme de personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement, ce qui n'empêche pas certains auteurs (Roy, 2013; Grenier, 2011; Tacnet Auzzino, 2009) de voir l'autonomie sous un autre angle qui relève plutôt de l'autonomie décisionnelle, ce qui s'avère particulièrement intéressant au regard de nos intérêts de recherche.

Autonomie et perte d'autonomie

L'autonomie est un concept pour lequel tous n'attribuent pas la même signification. Grenier (2011)

l'entrevoit ainsi :

« L'autonomie, souvent associée et parfois réduite à la fonctionnalité, c'est-à-dire la capacité d'accomplir ce que l'on a décidé, de « fonctionner », déborde le cadre de cette association réductrice ; elle désigne la liberté de choisir, de décider du sens que l'on donnera à sa vie et des choix qui s'ensuivent » (p.38).

Cette définition de l'autonomie nous rappelle le concept d'autodétermination, que l'Office québécois de la langue française définit comme la « libre disposition de soi » (Gouvernement du Québec, 2012). Roy (2013), pour sa part, contextualise l'autonomie dans une situation où une personne doit faire un choix :

« Le concept d'autonomie n'implique pas que la personne doive être en total contrôle en toute circonstance et libre de toute influence extérieure ou contrainte. L'autonomie s'exprime plutôt dans le choix rationnel de la personne entre différentes alternatives clairement définies et comprises par la personne » (p.53).

Qu'en est-il alors du concept de la perte d'autonomie lorsque l'on se représente l'autonomie comme une liberté de choix pour sa propre personne? Tacnet Auzzino se positionne :

« Les personnes âgées qui deviennent dépendantes sont parfois dites en perte d'autonomie et cette confusion entre dépendance et perte d'autonomie peut avoir des conséquences déplorables. Les mots doivent être examinés. La dépendance, en effet, n'est pas le contraire de l'autonomie mais de l'indépendance [...] (2009, p.114).

Selon les propos de Tacnet Auzzino, il ne faudrait pas que ce processus progressif de pertes fonctionnelles égale pour l'évaluateur de cette autonomie une perte d'autonomie décisionnelle chez la personne aînée. Notre recherche permettra d'explorer si l'autonomie décisionnelle des personnes vieillissantes dont la dépendance fonctionnelle à autrui augmente nécessiterait d'être mieux reconnue lors de l'évaluation de leurs besoins dans un objectif de promotion de leur liberté de choix.

La réflexion de Blondeau et Gagnon (1994) par rapport à la qualité de vie et aux objectifs poursuivis par l'aîné est en étroite symbiose avec les principes et les valeurs du travail social de promouvoir l'autodétermination et le respect de la dignité et de l'autonomie. Ils stipulent que l'objectif du plan de traitement découle dorénavant de la qualité de vie à laquelle aspire l'utilisateur et ses intérêts et que ce dernier est bel et bien le mieux placé pour les reconnaître. Lors de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle d'une personne aînée à domicile, plus particulièrement dans le cas où le cumul des incapacités pourrait tendre vers la possibilité d'un relogement, nous nous questionnons sur la liberté de choix, l'espace d'autodétermination qui est laissée aux aînés.

En travail social, le concept d'autonomie implique que la participation de la personne soit facilitée par l'intervenant (Healy, 2003). Le travailleur social a l'obligation d'exposer au client une information complète et des alternatives viables parmi lesquelles choisir. De plus, il doit s'assurer que la décision de son client soit prise, le plus possible, en dehors de toute influence indue ou de toute forme de coercition (Linzer, 2002).

Problématique

Pouvoir d'agir des aînés

Dans plusieurs documents officiels gouvernementaux, l'importance de la participation des aînés aux décisions qui les concernent est formulée. Un des principes sous-tendant la politique « Vieillir et vivre ensemble », adoptée en 2012, s'intitule « Promouvoir le pouvoir d'agir des aînés et des communautés ». Le respect du libre choix de l'aîné, de sa dignité et du parcours de vie des individus constitue le noyau de ce principe (MSSS, 2012). Également, la seconde priorité de la politique « Chez soi : le premier choix » est consacrée au choix des individus et l'on souligne l'importance que l'intervention à domicile se déroule « dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale » (MSSS, 2003, p.5). Plus encore, le plan stratégique 2015-2020 du ministère

de la Santé et des Services sociaux du Québec énonce que « les personnes visées souhaitent être parties prenantes au regard des décisions et des interventions les concernant en matière de prestation de soins de santé et de services sociaux » (MSSS, 2015, p.13). Ce même principe de respect de la liberté de choix et de décision de la personne est réitéré sur le site internet du CSSS Drummond dans l'onglet du programme personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement, de pair avec l'intégration de la famille et des proches et le maintien et la promotion de l'autonomie (CSSSD, 2016). Le respect du pouvoir d'autodétermination des personnes âgées quant aux décisions qui les concernent est donc manifeste dans les discours officiels. L'est-il tout autant dans la réalité?

Consentement aux soins

Malgré que cela puisse ne pas être connu par certains, le changement de milieu de vie est considéré comme un soin et de fait, un droit de l'utilisateur : il peut certes refuser ce « soin » (Curateur public du Québec, 2016). Ménard (2014) rappelle que « [l]a loi reconnaît encore à l'utilisateur le droit de choisir l'établissement dans lequel il veut recevoir des services. Ce droit prend une plus grande importance encore quand cet établissement est appelé à devenir le milieu de vie de la personne, et même son milieu de fin de vie » (p.6). L'article 11 du Code civil statue ce droit : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention » (Gouvernement du Québec, 2016b). L'article 9 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) réitère ce même droit (Gouvernement du Québec, 2016b). Ainsi, on ne peut forcer une personne à changer de milieu de vie sans son consentement. Le consentement est défini comme un « [a]cte par lequel quelqu'un donne à une décision dont un autre a eu l'initiative l'adhésion personnelle nécessaire pour passer à l'exécution » (Fraisie, 2007, p.22). Une nuance fort intéressante est apportée par cette définition :

la proposition est externe à la personne concernée qui a le choix de l'accepter ou non. Selon le Code civil du Québec, le consentement se doit d'être libre et éclairé (Gouvernement du Québec, 2016*b*). Un consentement libre est exempt de pression, sans contrainte et donné de plein gré et un consentement est éclairé lorsque la personne dispose de toutes les informations nécessaires à la prise de décision (OIIQ, 2016).

Pour pouvoir consentir librement et d'une manière éclairée, une personne doit être considérée apte. Il est du devoir du professionnel d'évaluer l'aptitude de la personne pour s'assurer qu'elle «comprend les renseignements concernant le soin proposé ; mesure les conséquences de sa décision ; pèse le pour et le contre de sa décision, qu'elle soit positive ou négative ; exprime un choix » (Curateur public du Québec, 2016, p.). Lorsqu'une personne est apte à consentir, son choix doit être respecté, et ce, même si le refus ou l'acceptation du soin met sa vie en danger (Curateur public du Québec, 2016). Si la personne refuse un soin qui est jugé nécessaire dans son intérêt, une demande au tribunal devra être faite pour obtenir l'autorisation de traiter la personne contre son gré (Curateur public du Québec, 2016). Somme toute, ce n'est que lorsqu'une personne majeure est déclarée inapte qu'un curateur, un tuteur, un conjoint ou un proche qui démontre un intérêt envers la personne peut se substituer à son droit (Gouvernement du Québec, 2016*b*).

Malgré toutes ces dispositions légales en faveur de l'autodétermination, leur non-respect a été documenté : « Le consentement peut être libre ou forcé et le « oui » oscille toujours entre choix et contrainte » (Tacnet Auzzino, 2009, p.102). À titre d'exemple, le témoignage d'une dame ayant participé à la recherche de Charpentier et Soulières (2007) : « C'est eux autres [enfants] qui m'ont placée. Mais, moi, je ne voulais pas. Je n'étais pas capable de leur dire non. Ils disaient que c'était mieux. Je sentais que je ne voulais pas rester ici. [...] Mais je n'étais pas capable de le dire. (Mme G., 93 ans) » (p.137). Selon les résultats de leur recherche, alors que certaines personnes âgées se

disaient reconnaissantes du soutien de leurs proches, d'autres, comme cette dame, ressentait une certaine amertume par rapport au type de soutien apporté par ses enfants. Blanchard (2008) arrive au même constat : « Si parfois l'aide était la bienvenue, elle pouvait également être perçue comme de l'ingérence de la part des aidants, mettant les aînés en position de vulnérabilité » (p.53). La reconnaissance de la liberté de choix de la personne aînée dans le processus décisionnel concernant son relogement ne semble pas être à tout coup concrétisée, rendant plus laborieuses sa participation au processus décisionnel et la préservation de son droit à l'autodétermination.

Prendre en charge la dépendance de quelqu'un sans son consentement, c'est-à-dire intervenir en dépit de ses souhaits, relèverait du paternalisme (Linzer, 2002). Le paternalisme se définit comme l'« attitude et [le] comportement de celui qui, dans ses relations avec des subordonnées, agit selon le modèle des rapports de type familial » (Gouvernement du Québec, 2012). Il est noté que cette attitude présume une tendance à décider de ce qui est bon pour les autres et à les prendre sous sa protection (Gouvernement du Québec, 2012). Le paternalisme peut également s'exprimer par le fait d'agir en utilisant la coercition, la déception, la rétention d'information ou encore dans l'intérêt d'une tierce personne. Une telle pratique irait à l'encontre de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Prise de décision

À la lumière de ces perspectives et enjeux mis en tension, nous nous questionnons sur l'expérience du processus décisionnel de relogement d'un aîné vivant seul au Québec, lorsque cette décision implique ses enfants et un travailleur social. Les facteurs susceptibles d'influencer le soutien à domicile ou le relogement d'un aîné, les limites de ce soutien à domicile selon chacun des membres de la triade, les rôles adoptés par les acteurs concernés par la situation de l'aîné apte vivant seul à domicile de même que le pouvoir décisionnel de chacune des personnes concernées de forment le

noyau de nos questionnements quant au processus décisionnel du soutien à domicile ou du relogement d'un aîné n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul. Nous avons vu que la capacité d'un aîné à s'autodéterminer dans le contexte d'une prise de décision concernant son milieu de vie peut être amoindrie par de multiples facteurs et circonstances. Comme l'avancent Mantovani et ses collaborateurs, « [l']espace de choix au moment de la vieillesse fragile est ancré dans une trajectoire individuelle et familiale » (2007, p.19). Au-delà de la capacité décisionnelle de l'aîné et de sa reconnaissance par les membres impliqués dans la décision, nous nous demandons quelles sont les forces en tension qui peuvent mener à des prises de décision qui ne sont pas consensuelles. Entre autres, nous nous interrogeons sur les limites du soutien à domicile selon les perspectives des membres de la triade, c'est-à-dire les enfants, le travailleur social et l'aîné lui-même, de même que la limite de leur tolérance à une situation qu'ils jugent précaire.

Recension des écrits

Dans un premier temps, une recension des écrits a été effectuée dans plusieurs banques de données (Francis, Érudit, Érudit par revues, Repère, Cairn, Ageline, Social Work Abstract, Abstracts in Social Gerontology, PsychInfo). Nous avons utilisé les mots-clés suivants : *relogement, relocalisation, maintien à domicile, soutien à domicile, aînés, rôles, processus décisionnel, prise de décision, prise de pouvoir, risque, incertitude, intervention sociale, decision making, transition, relocation, residential relocation, preplacement experience, single adult, older adult, elder, nursing home, assisted living, risks*. Nous avons retenu les références publiées depuis l'an 2000. Ce filtre temporel servait à s'assurer d'une certaine actualité des propos dans les écrits consultés. À quelques exceptions près, nous en avons retenu certains qui étaient moins récents lorsque les recherches nous semblaient être des références ayant traversé le temps. Nous avons exclu de notre sélection les articles scientifiques au sujet de l'ajustement suivant le relogement, de l'expérience

du relogement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autre affection connexe, du relogement d'un aîné qui vivait avec un proche aidant, de l'expérience du processus décisionnel d'un proche aidant conjoint et de la prise de risque des aînés en général. Pour causes de réalités différentes si l'aîné concerné par le relogement est atteint de troubles cognitifs ou est accompagné par un aidant conjoint susceptible de s'épuiser, nous avons rejeté les textes traitant de ces problématiques. Puisque nous décidons de centrer notre recherche sur le processus décisionnel du relogement, les autres phases du relogement telles le déménagement et l'ajustement au déménagement ne nous sont pas apparues comme suffisamment liées à notre sujet d'étude pour les retenir.

Notons que pour tous ces rejets, si des liens pouvaient être faits avec notre sujet de recherche, l'article fut conservé. Les références des textes retenus furent également consultées. En tout, plus d'une soixantaine d'articles furent considérés comme congruents à nos intérêts de recherche. Après la lecture des textes retenus, une deuxième recension fut effectuée dans les banques Ageline, Social Work Abstract, Abstracts in Social Gerontology et PsychInfo avec les termes suivants : *aging in place, shared decision-making, evidence-based patient choice, informed decision-making, informed participation, informed shared decision-making, integrated decision-making*. Aucun nouvel article ne fut retenu, car les résultats de ces recherches ne concordaient pas avec la problématique à l'étude. Après ces recherches, des documents et des sites Internet gouvernementaux furent consultés pour bonifier la mise en contexte de l'état de la situation des aînés au Québec et la description des politiques publiques pour les aînés.

L'un des sujets les plus explorés par les auteurs dans notre recension d'écrits sont les motifs et les circonstances ayant influencé le relogement d'un aîné. D'autres se sont intéressés au bilan que dressent les aînés après avoir déménagé dans une résidence privée pour aînés et à leur niveau

d'adaptation dans leur nouveau milieu de vie. La majorité des recherches s'étant penchées sur le relogement d'aînés s'intéressaient aux aînés atteints de déficits cognitifs et à l'expérience de leur proche aidant. Enfin, nous avons recensé des articles qui abordaient la Représentation qu'ont les personnes âgées des résidences. Toutefois, aucune recherche n'abordait le processus décisionnel de relogement selon la triade aîné, enfants et travailleur social. Les études recensées questionnant des relations triadiques provenaient du milieu hospitalier et concernaient des décisions de soins médicaux, avec le médecin comme professionnel de la santé impliqué dans le processus décisionnel.

L'analyse des textes retenus a permis d'isoler plusieurs thèmes d'intérêts pour notre recherche. Pour détailler la complexité de notre problématique et tous les éléments en interaction qui en découlent, nous nous pencherons en trois temps sur les perspectives des membres de la triade impliquée dans le processus décisionnel du relogement d'un aîné apte vivant seul : l'aîné, ses enfants et le travailleur social.

Perspective des aînés

De notre recension des écrits ressort un constat général en ce qui a trait aux personnes âgées : elles souhaitent rester chez elles le plus longtemps possible, tant qu'elles en seront capables (Fortin, 2010a). Malgré cette envie marquée de vouloir rester à domicile, la possibilité de devoir un jour ou l'autre le quitter fait partie de l'horizon des personnes vieillissantes. Plusieurs facteurs semblent susceptibles de déclencher le relogement d'un aîné vers l'hébergement.

Facteurs d'influence du relogement

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux facteurs de risque de relogement d'un aîné vers l'hébergement. Vivre seul, avoir des limitations fonctionnelles, une démence ou une santé fragile sont des facteurs qui mettent les aînés à risque d'un relogement (Gaugler et al., 2003; Ryan & Scullion, 2000; Johnson et al, 2010). Blanchard (2008) a pour sa part identifié ces facteurs de risque de relogement : la maladie, les aidants en difficulté, une hospitalisation ainsi que des difficultés financières. Laroque (2009) parle pour sa part de ces risques en énumérant «l'âge avancé, l'état de santé et d'autonomie fonctionnelle, les atteintes aux fonctions supérieures, le fait de vivre seul et l'isolement social ou l'épuisement de l'entourage » (p.49) comme les raisons ayant été le plus souvent données par les participants. Le refus d'être un fardeau pour ses proches est également une raison pour laquelle les aînés décident de se reloger dans une ressource offrant des services (Jorgensen et al., 2009 ; Blein et al., 2009 ; Blanchard, 2008). Un témoignage de l'étude de Jorgensen et al. illustre bien ce sentiment que peuvent ressentir les personnes aînées d'être un poids pour leur famille : « It was also the worry about my family doing too much that made me come in here [residential care]. I was concerned about being a bother to them » (2009, p.25).

Le fait de se sentir un fardeau pouvait provenir du nombre d'heures de soins élevé que nécessitait l'aîné, mais l'analyse des résultats de quelques recherches nous fait poser l'hypothèse que pour certaines familles, c'est une différence dans la tolérance au risque qui semble être le déclencheur du relogement de l'aîné. Effectivement, si parfois les aînés nommaient eux-mêmes ce facteur de quête de sécurité comme raison pour se reloger, d'autres se résignent plutôt à se reloger pour plaire à leurs enfants inquiets (Francoeur, 2015; Rochette, 2014). Une situation où des enfants ne sentent pas leur parent en sécurité dans leur domicile apparaît comme un facteur de risque de relogement pour les aînés et ceci est sans doute encore plus marqué si l'aîné vit seul. Le relogement de l'aîné

est donc vu comme un moyen de restaurer le sentiment de sécurité, parfois pour les enfants seulement qui se sentent sécurisés, parfois pour l'aîné en quête de sécurité et si tous sont du même avis, tous sont rassurés (Mantovani et al., 2007).

L'étude néo-zélandaise du collectif de Jorgensen relate aussi le manque d'informations et le manque de services comme étant des facteurs d'influence du relogement d'une personne aînée. Un participant mentionne qu'il avait peine à entendre parler le médecin lors de ses rendez-vous et plusieurs aînés ont témoigné que le docteur s'adressait à leur famille et non à eux-mêmes pour divulguer les informations (2009). Ceci nous ramène à l'enjeu de reconnaissance de la personne aînée et du pouvoir que l'on peut exercer en la défaveur de l'exercice de son autodétermination, que cela soit intentionnel ou non.

Nous avons observé dans la littérature consultée que le rôle occupé de la personne aînée dans le processus décisionnel varie selon plusieurs facteurs.

Rôle dans le processus décisionnel

Si parfois la décision de quitter son domicile a le temps d'être mûrie et réfléchie, pour d'autres, le relogement peut s'imposer comme une réponse à une hospitalisation ou à tout changement subit dans l'état de santé (Johnson & Bibbo, 2014). Ce changement de cap rapide semble être le lieu d'une très faible participation de l'aîné au processus décisionnel : « Certaines personnes dont le processus de relogement s'est opéré à la suite d'une hospitalisation nous ont dit avoir senti peu de pouvoir quant au lieu où elles devaient être hébergée, voire de l'exclusion de leurs droits décisionnels quant au choix de leur prochain lieu de vie » (Blanchard, 2008, p.55). Des circonstances difficiles et précipitées furent également le lieu d'une absence presque totale de la participation des aînés dans le processus décisionnel de relogement chez les participants rencontrés par Charpentier et Soulières (2007).

Plusieurs études relatent des témoignages d'aînés affirmant s'être retrouvés devant un relogement impératif : ils n'ont pas eu le choix. Cet exemple transmet une image très puissante : « Luis had no control and reported deception (active deceit) in the decision making process (“She lied to me like a kid.” “Well, I don't know anything. I ended up here like a mouse in a trap”) » (Johnson & Bibbo, 2014, p.59). Dans cette même recherche, trois autres participants témoignent n'avoir eu aucun rôle à jouer dans leur processus décisionnel : « [...] “ I had no choice. ... They just told me I was coming here and that was it.”[...] “ They [my son and his wife] made the decisions already.” and “ I had no choice ”) » (p.59). Pour d'autres, le relogement s'est fait sans même qu'ils aient été mis au courant de la démarche de leurs proches : « “I came to see my brother and they kept me here ... they brought me here and they left me here. Nobody helped me, they just told me—you all gonna come by here” » (Jorgensen et al., 2009). Reed et al. (2003) utilisent l'expression «fait accompli » pour parler d'aînés s'étant retrouvés devant ce non-choix, qu'ils acceptaient ou non ce relogement.

Blanchard (2008) tire des conclusions semblables quant à la participation mouvante des personnes âgées dans le processus décisionnel de leur relogement :

« Les décisions qui sont prises sont néanmoins rarement le fruit d'une réflexion personnelle et de démarches indépendantes, mais bien souvent, comme nous le constatons dans le cadre de notre pratique professionnelle, teintées à des degrés différents par l'opinion et la pression de proches » (p.70).

L'influence des pairs dans une décision de relogement peut jouer pour gros : les résultats d'une enquête française qui interrogeait directement les personnes âgées en établissement d'hébergement au sujet de leur relogement en témoignent : « Sur l'ensemble des résidents, ceux-ci ont déclaré avoir participé à la demande d'entrée, comme acteur principal ou non, dans seulement 35% des cas » (Somme, 2003, p.37). Jorgensen et ses collègues ont questionné des proches aidants et des coordonnateurs à savoir qui avait influencé le plus la décision de relogement des aînés participants

à leur étude et 92% des proches aidants et 84% des coordonnateurs ont avoué croire que les membres de la famille étaient ceux qui avaient pris la décision (2009).

La lecture de ces témoignages et de ces statistiques de non-participation soulève plusieurs questionnements éthiques et de l'ordre des droits de la personne. Le souhait des aînés de choisir pour soi et de préserver ce droit est pourtant fort et pratiquement unanime (Grenier, 2011). Ces constats désolent davantage lorsque l'on sait que plusieurs auteurs ont témoigné que l'adaptation des aînés relogés est plus difficile quand le déménagement résulte d'un non-choix ou d'un choix limité (Groger, 1994 ; Rossen et Knafl, 2003 ; Chen et al., 2008 ; Blanchard, 2008 ; Brownie, 2014). Les chiffres obtenus par Laroque (2009) parlent d'eux-mêmes : « De plus, et ceci est essentiel, 74% des résidents sont satisfaits de leur situation lorsqu'ils ont décidé de l'entrée, même si cette décision leur a été fortement conseillée. Le chiffre tombe à moins de 60% s'ils ont seulement « accepté » leur situation et chute à 37% si la famille a décidé pour eux » (p.48). Ainsi, lorsque l'aîné ne prend pas la décision ou n'est pas d'accord avec la décision de relogement, sa satisfaction quant à son nouveau milieu de vie est moindre. Les répercussions d'une telle insatisfaction peuvent être de la tristesse ou de la colère, voire même une dépression (Brownie et al., 2014). Le syndrome de glissement, une décompensation rapide de l'état général, peut aussi se manifester chez les aînés qui vivent leur relogement comme une trahison (Francoeur, 2015).

En contrepartie, les répercussions positives d'un relogement pour lequel l'aîné était prêt incluent, outre la satisfaction générale, des comportements tels le maintien de relations avec la famille et les amis, la création de nouvelles amitiés dans la résidence, la participation aux activités et le développement du sentiment d'appartenance (Rossen et Knafl, 2003).

En tenant compte des risques encourus par un processus décisionnel où les avis divergent et où la

décision ne fait pas l'unanimité, nous questionnons dans le cadre de notre recherche la pertinence de reloger quelqu'un contre sa volonté et les risques associés d'une part au relogement non-souhaité, mais aussi au soutien à domicile précaire d'un aîné n'ayant pas été déclaré inapte qui vit seul.

Perspective des enfants

Rôle dans le processus décisionnel

Les enfants sont reconnus comme étant très présents dans le processus décisionnel du relogement de leur parent aîné (Chen et al., 2008 ; Neufeld et al., 2004 ; Moore, 2003). Notre recension d'écrits au sujet du rôle des enfants dans le processus décisionnel n'ayant pas permis de recenser beaucoup d'information du point de vue des enfants, nous nous basons majoritairement sur les résultats de l'étude de Sandberg et al. (2002), menée en Suède, pour aborder la perspective des enfants adultes impliqués dans le processus décisionnel du relogement de leur parent.

Sandberg et al. (2002) ont attribué trois catégories d'implication pour les enfants concernant leur rôle dans le processus décisionnel : « Allowing, Initiating, Pushing », que nous traduisons comme « Permettre, Initier, Pousser » (p.357). Les enfants adultes classés dans la première catégorie considéraient que la décision du relogement revenait au(x) parent(s). Ainsi, mis à part un certain opportunisme de leur part à engager la conversation, ils se mettaient dans une position d'attente que le(s) parent(s) déclenche(nt) eux-mêmes les procédures de relogement. Une fois cette étape franchie, les enfants soutenaient les parents et s'assuraient que le processus se fasse le plus doucement possible. La catégorie « Initier » sous-entend des enfants plus proactifs dans le déclenchement du processus de relogement et impliquait souvent des enfants dont l'un des parents prenait soin de l'autre. Les enfants prenaient ici le rôle de faire réaliser au parent aidant l'ampleur de sa tâche et les limites de ce qu'il pouvait apporter au parent aidé. Finalement, la dernière

catégorie parle d'elle-même, en ce que les enfants jouent un rôle très actif dans le relogement, non seulement en déclenchant la prise de décision, mais en organisant le relogement en soi. Dans tous les cas, la fragilité de la situation du parent aidant était souvent un élément clé de la prise en main de la situation par l'enfant. Une responsabilité animait certains enfants d'incarner l'élément déclencheur d'un changement de situation pour leurs parents âgés. D'autres facteurs susceptibles d'affecter les enfants dans la décision de relogement de leurs parents sont l'amour, la culpabilité, des préoccupations financière ou des préférences personnelles (Moore, 2003).

Qu'ils initient ou non le processus de relogement, il semble unanime dans la littérature consultée que les enfants jouent un rôle important dans le changement de milieu de vie de leur parent. À titre d'exemple, 97% des participants âgés de la recherche de Rochette (2014) ont mentionné avoir été très encouragés et encouragés par leurs proches dans la décision d'un relogement. Nous avons recensé quelques raisons pouvant expliquer cette forte implication des enfants dans le processus décisionnel de relogement.

Représentations des capacités de l'ainé

Les représentations des capacités de l'ainé qu'ont les acteurs impliqués dans le processus décisionnel sont susceptibles de diverger, donnant lieu à quelques différends dans la prise de décision. Canuel, Couturier et Beaulieu (2010) ont trouvé que les proches aidants sont portés à mettre davantage l'accent sur la baisse du jugement de l'ainé que ne le sont les professionnels. Nous pouvons nous demander s'il en est autant pour les enfants qui eux, ne vivent pas au quotidien avec l'ainé en perte d'autonomie. Johnson, Popejoy & Radina (2010) avancent qu'un écart entre les représentations qu'a l'ainé de ses capacités et celles de ses proches et des professionnels augmente la possibilité d'un relogement. Nous n'avons pas trouvé de données quant à la tendance des enfants de sous-estimer les capacités de leur parent, toutefois, nous souhaitons investiguer cette

possibilité lors de nos entretiens. Outre le regard que portent les enfants sur les capacités de leur parent, une tendance au paternalisme et à l'infantilisation fut repérée dans les écrits.

Paternalisme/infantilisation

Selon Schneider et Sar (1998), les dynamiques familiales constituent l'une des composantes les plus difficiles lorsqu'il est question d'un processus décisionnel de relogement. Une grande part de culpabilité vécue par les proches rend difficile leur habileté de prendre des décisions rationnelles et est susceptible de faire en sorte qu'ils perçoivent les soins donnés à leurs parents comme toujours insuffisants (Schneider & Sar, 1998). Une autre caractéristique principale des enfants est la tendance à savoir ce qui est le mieux pour leurs parents, de pair avec le comportement de reléguer leurs parents à une baisse de maturité, voire à les considérer comme des enfants (Schneider et Sar, 1998). Les conclusions de Johnson et al. (2010) quant aux aînés n'ayant pas considéré avoir joué un rôle dans leur processus décisionnel vont dans le même sens et il est de plus mentionné que les aînés participants n'avaient peu ou pas d'atteintes cognitives. Ceux qui étaient faiblement atteints cognitivement avaient préalablement fait des tests qui prouvaient leur aptitude à prendre part à la décision.

Mantovani et al. (2007) viennent à conclure que même si le processus décisionnel peut être opprimant, le souhait premier des proches demeure que l'aîné puisse vivre chez lui, mais pas à n'importe quelles conditions. Ce passage témoigne néanmoins qu'une ouverture aux risques relatifs à un soutien à domicile puisse faire partie du processus décisionnel, que les auteurs qualifient de « négociation » : « Pour le fils de M. Calonec ou le neveu de Mme Pailhès, la limite du domicile n'est pas encore atteinte, et surtout, faire quitter celui-ci serait plus néfaste qu'une chute, un accident domestique, un abus de confiance des voisins... « si on la sort de là, on l'enterre » (Mantovani et al., 2007, p.23). Nous pouvons nous demander si, dans le cas de cette négociation

entre l'aîné et ses enfants, le travailleur social parvient toujours à accorder sa tolérance au risque à celle des membres de la famille, car comme Ménard (2014) le constate, dans son intervention, le travailleur social peut se retrouver coincé entre ses obligations déontologiques et les pressions institutionnelles.

Perspective des travailleurs sociaux

Éthique déontologique

L'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) considère comme cible d'action spécifique des travailleurs sociaux « la recherche de rapports satisfaisants entre les personnes et leurs contextes de vie, favorisant ainsi le bien-être, la participation sociale et citoyenne ainsi que le développement social (OTSTCFQ, 2012, p.10). L'éthique déontologique du travailleur social est régie par un référentiel de compétences et un code de déontologie. Le référentiel de compétences agit pour protéger le public face aux interventions réalisées par les travailleurs sociaux et énumère les connaissances, savoir-faire et savoir-être requis par le professionnel pour réaliser ses fonctions (OTSTCFQ, 2012). Le référentiel de compétences identifie les valeurs de la profession, lesquelles sont « le respect de la dignité de l'être humain, la croyance en l'évolution de la personne et de son changement, le respect des droits de la personne, le respect du principe d'autonomie et d'autodétermination et la promotion du principe de justice sociale » (OTSTCFQ, 2012, p.7). Ces mêmes valeurs se retrouvent dans le code déontologique des membres de l'ordre de l'OTSTCFQ.

Le contexte de pratique des intervenants sociaux implique également un code déontologique dans lequel on retrouve les devoirs et obligations du travailleur social envers le public, le client et la profession. Les devoirs et obligations envers le client relèvent de l'intégrité, de la disponibilité, de la diligence, de la responsabilité, de l'accessibilité et du secret professionnel (Code de déontologie,

2015). Le chapitre des devoirs envers le client débute avec une section sur le consentement. Plusieurs articles s'avèrent intéressants dans le cadre de notre recherche. L'article 24 atteste l'obligation du travailleur social d'obtenir le consentement libre et éclairé du client, de son représentant ou de ses parents, s'il s'agit d'un enfant de moins de 14 ans, avant d'entreprendre toute prestation de services professionnels (Code de déontologie, 2015). L'article 25 rappelle que le travailleur social doit s'assurer que le consentement demeure libre et éclairé pendant toute la durée de la relation professionnelle et l'article 26 mentionne que le travailleur social doit reconnaître au client le droit de révoquer son consentement en tout temps (Code de déontologie, 2015).

Gestion de cas

Il est pertinent de se pencher plus précisément sur la manière dont s'actualisent les interventions des travailleurs sociaux auprès des personnes âgées. La fonction la plus en usage partout dans le monde pour accompagner les usagers âgés dans le parcours clinique est celle de gestionnaire de cas (Hofmarcher et al., 2007). Le Réseau national des gestionnaires de cas définit la gestion de cas comme :

« Un processus collaboratif et axé sur la clientèle pour la fourniture de services de santé et de soutien de qualité par l'utilisation efficace et efficiente des ressources. La gestion de cas prend en charge la réalisation des objectifs du client de manière sécuritaire, réaliste et satisfaisante dans un environnement de santé, social, et fiscal complexe » (NCMN, 2009, p.7).

L'une des normes encadrant la pratique de la gestion de cas, outre l'identification du besoin des usagers et la réalisation d'une évaluation individuelle, concerne la mise en œuvre des services et des ressources de soutien et leur ajustement au besoin. Les directives adressées au gestionnaire de cas quant à cette norme incluent de « favoriser l'indépendance du client, de favoriser et de développer la capacité d'autonomie du client, de formuler et de faciliter les ententes sur les rôles

et les responsabilités de toutes les parties et d'observer les besoins et les préférences du client » (NCMN, 2009, p.14). De plus, en cas de désaccord, le gestionnaire de cas est chargé de résoudre la mésentente et de faciliter la gestion de conflits sans tarder.

Ainsi, dans le cadre de ses fonctions, le travailleur social gestionnaire de cas doit prendre en charge les besoins de l'utilisateur dans une visée collaborative avec les parties prenantes. Dans le cas où la situation d'un aîné pourrait nécessiter un relogement et où les parties prenantes sont en désaccord quant à ce besoin, le travailleur social risque de se retrouver dans un enjeu de loyauté et de questionner son mandat : reloger l'aîné –et ainsi sécuriser la famille- ou défendre l'autodétermination de l'aîné qui refuse de déménager en résidence? De telles demandes peuvent être le début d'une longue bataille interne dominée par l'incertitude pour le travailleur social. Qui est son client? Ménard (2014) suggère que le sens de l'activité du travailleur social auprès de la personne vulnérable sera fortement déterminé par la réponse à cette question. En effet, la manière dont l'intervenant voit son rôle auprès de l'aîné en perte d'autonomie aura un impact sur la nature de ses interventions.

Posture de l'intervenant

Lambert (2012), dans le cadre de sa thèse sur le risque en protection de l'enfance, interprète pour sa part ce rôle qu'incarne le travailleur social comme une « posture ». Après avoir recueilli les discours d'intervenants en contexte de protection de la jeunesse au sujet de la posture qu'ils adoptent en intervention et le sens qu'ils donnent à leur mandat, l'auteure conclue que cette posture oriente l'action (Lambert, 2012). Nous voyons des liens à faire entre la situation des interventions en contexte de protection de l'enfance et celles auprès d'aînés dont la situation à domicile est jugée précaire, selon que toutes deux sont une réponse à une situation jugée risquée. Outre la posture adoptée par le travailleur social lui-même lors de ses interventions et sa possible influence sur le

processus décisionnel, nous nous sommes demandé comment les parties prenantes à l'intervention se représentent le rôle du travailleur social.

Rôle du travailleur social

Nous savons que les travailleurs sociaux peuvent porter plusieurs chapeaux dans le cadre de leurs fonctions. Blanchard (2008) attribue de nombreux rôles au travailleur social : défenseur de droits, médiateur, accompagnateur et thérapeute. Couturier, Guillette et Moreau (2014), mis à part l'accomplissement de son rôle disciplinaire, attribuent le rôle d'accompagnateur de l'utilisateur et de défenseur de droits au travailleur social gestionnaire de cas. L'expression « porte-parole » est utilisée pour illustrer ce rôle de défenseur de droits qui, selon eux, peut même aller jusqu'à contester le système d'intervention.

En ce qui a trait à la représentation du rôle du travailleur social par les parties prenantes au processus décisionnel du relogement d'un aîné, notre recension d'écrits n'a pas permis d'approfondir nos connaissances. La recherche que Blanchard (2008) a effectuée au sujet du relogement des aînés vers une résidence ne comportait pas de questions sur le rôle du travailleur social. Ainsi, mis à part quelques exceptions, les personnes aînées n'ont pas fait mention de la participation du travailleur social dans leur processus de relogement lors des entrevues. L'auteure pose l'hypothèse que l'absence de question dans son questionnaire concernant le travailleur social puisse avoir causé son omission dans le discours des aînés, mais elle présume aussi que la méconnaissance des aînés quant au rôle du travailleur social ait pu créer cette représentation instrumentale de leur travail.

Des éléments importants que nous n'avons pas retrouvés dans la littérature et que notre recherche permettra d'approfondir au regard du rôle joué par l'intervenant social dans le processus

décisionnel sont comment ils se représentent l'autonomie, la perte d'autonomie et le consentement. L'originalité de notre démarche réside également dans notre intérêt à explorer le rapport au risque des membres des triades rencontrées.

Rapport au risque

Pauzé (2014) l'affirme : nous vivons dans une société qui cherche à éliminer le risque. Selon Clément et Ouellet, le risque est « une mesure de probabilité statistique entre un facteur donné (facteur de risque) et une situation prévisible (conséquence) » (1992, p. 117). Ces auteurs regroupent les facteurs de risque autour de trois axes principaux : les facteurs biologiques, liés à l'environnement et liés aux habitudes de vie (Clément et Ouellet, 1992). Ces facteurs sont exactement ceux évalués de façon systématique par les travailleurs sociaux lors des visites à domicile dans le cadre du programme gouvernemental de soutien à domicile, à l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC-SMAF). Or, il n'existe pas de barèmes spécifiques quant à la limite acceptable du soutien à domicile d'un aîné en perte d'autonomie. Mantovani et al. (2007) témoignent de cette impasse : « Si la plupart des professionnels s'entend pour considérer qu'il y a bien des « limites » au maintien à domicile, il n'est pas de définition vraiment construite de ce qui les constitue » (p.28). Nous pouvons donc nous demander à quel moment l'intervenant social remet en question le soutien à domicile de l'aîné et sur quels arguments il appuie son jugement clinique. Ce même questionnement se poserait pour les enfants d'un aîné vivant seul, à savoir quelles sont pour eux les limites acceptables du soutien à domicile jugé précaire. Charpentier et Soulières postulent que « l'habitat en solo comporte ses limites, surtout lorsque surviennent des problèmes de santé et de perte d'autonomie », sans toutefois se prononcer sur ces dites limites (2007, p.130). Quand la limite des possibilités du soutien à domicile semble être atteinte, l'aîné désireux de rester à domicile a-t-il droit au risque? Cet exemple nous démontre que ce n'est pas toujours le cas : «The

family decided that it was too dangerous for her to stay in her own house and they couldn't have her in theirs, so she was put in a rest home. It was the family's decision. Mrs ... wanted to go back home » (Jorgensen et al., 2009, p.27).

Certes, dans un groupe de personnes concernées par la sécurité d'un aîné en perte d'autonomie fonctionnelle, les gestions du risque peuvent différer. Lambert (2012) indique que la complexité d'une situation est exacerbée lorsque les différents acteurs présentent un rapport au risque et une tolérance au risque différents. Mantovani et al. (2007) décrivent le processus de la construction du jugement et de la décision comme un « univers d'incertitudes, de risques considérés comme plus ou moins acceptables (par ou pour la personne âgée, par ou pour les « aidants » familiaux, par ou pour les autres intervenants...) et aussi un univers de contradictions » (p.27). La controverse suscitée par les différentes lectures d'une situation quant à l'évaluation du risque de celle-ci dont parlent Mantovani et al. (2007) est fort intéressante pour notre recherche.

De même, les risques encourus par le soutien à domicile d'un aîné peuvent mettre une forte pression sur les proches qui vouent une grande affection à la personne visée par le relogement, ainsi que pour le professionnel qui agit au nom de l'État. Laroque appuie :

« Ces entourages de proches et de professionnels sont fortement, quant à eux, influencés, par la crainte de se voir imputer la faute de n'avoir pas pris convenablement en charge des personnes vulnérables en danger mais aussi par un véritable souci de la qualité de vie de personnes auxquelles elles sont affectivement attachées, même au prix de la liberté de celles-ci » (2009, p.50).

L'aspect de la liberté est abordé par Bourgeault (2003) qui aborde la protection des personnes vulnérables en questionnant comment il serait possible de les protéger tout en limitant l'atteinte à leur liberté. Effectivement, sous le couvert de sa sécurité, des interventions peuvent être mises en place pour protéger l'aîné, pour éviter « le risque de ». Lambert (2016) décrit cette idée d'intervention préventive de protection comme une « situation où une vulnérabilité mène à

l'intervention dans une perspective actuelle et future ». En d'autres mots, il s'agit d'intervenir sur des probabilités, protéger « au cas où ».

Lorsque l'absence d'un consensus survient quant au relogement d'un aîné du domicile traditionnel vers une autre ressource d'habitation, l'utilitarisme appliqué à la règle, théorie selon laquelle « la règle qui est moralement bonne est celle qui apporte le plus de bonheur ou de bénéfices au plus grand nombre de personnes » (Saint-Arnaud, 2016), semble être un chemin emprunté par certaines familles, en accord avec le travailleur social, mettant la personne aînée concernée en échec. En effet, si, par exemple, le relogement de l'aîné est favorisé par toutes les parties prenantes à la décision sauf l'aîné, le poids de la majorité ferait en sorte de justifier une prise de décision dans le sens du relogement, même si cela va à l'encontre des souhaits de l'aîné apte.

Il est vrai que le travailleur social peut se retrouver dans une situation délicate par rapport aux demandes des familles : « L'incertitude liée à la contribution du travailleur social est souvent liée aux notions de protection et de sécurité réclamées par les proches de la personne ou les équipes traitantes pour éviter tout risque, tout imprévu » (Pauzé, 2014, p.12). Dans une situation où les représentations quant aux risques sont différentes de part et d'autre, comment offrir une intervention qui soit cohérente avec les risques réels? Lambert (2016) soulève l'enjeu que la gestion du risque ne devienne une gestion de l'insécurité. Les résultats de Jorgensen et ses collaborateurs sont éloquentes à ce sujet : « A fear of falling was often the catalyst for residential care entry, although this reason tended to be given by family members rather than by the older people themselves » (2009, p.24). Qui sécurise-t-on vraiment dans le processus décisionnel de relogement d'un aîné?

Beaucoup d'éléments sont mis en tension lors du processus décisionnel du relogement d'un aîné et il devient difficile de savoir comment agir au mieux dans le cas d'une prise de décision de

relogement. La réalisation de notre recherche permet un éclairage nouveau sur l'expérience de processus décisionnel des membres de la triade aîné, enfants et travailleur social et de leurs représentations des risques d'un soutien à domicile et d'un relogement.

Question de recherche, objectifs et pertinence de la recherche

La question sous-tendant cette recherche est la suivante : « Comment la triade aîné, enfant(s) et travailleur social arrive-t-elle à prendre une décision de maintien du soutien à domicile ou du relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul? »

L'objectif général est de comprendre le processus décisionnel résultant du soutien à domicile ou du relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul à partir des perspectives de la triade aîné, enfant(s) et travailleur social. Plus spécifiquement, il s'agit de:

- 1- Identifier les facteurs influençant la prise de décision
- 2- Examiner les rôles adoptés par chacun des acteurs dans la prise de décision
- 3- Analyser les représentations des acteurs quant au risque et leur interrelation au sein de la triade
- 4- Proposer des pistes de réflexion d'aide à la prise de décision pour les travailleurs sociaux concernant le soutien à domicile ou le relogement d'un aîné

Les résultats de cette recherche permettent d'obtenir un éclairage nouveau sur le processus décisionnel des personnes impliquées dans la prise de décision du soutien à domicile ou du relogement d'un aîné n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul, et ce, en partie par l'exploration du rapport au risque de chacun des acteurs impliqués dans la triade aîné, enfants et travailleur social. À notre connaissance, à ce jour, aucune étude ne s'était penchée sur l'expérience de cette triade au sujet du processus décisionnel de relogement en mettant en tension les points de vue des personnes impliquées. L'originalité de cette démarche nous amène vers une meilleure compréhension de ce processus décisionnel et des points de vue de l'aîné, de son/ses enfant(s) et du travailleur social dans un contexte de prise de décision de relogement. Plusieurs chercheurs ont

signifié la pertinence d'approfondir l'expérience des membres de la famille dans le processus décisionnel de relogement (Chen et al., 2008; Johnson et al., 2010; Söderberg et al., 2012) et d'autres ont spécifiquement souligné l'importance de s'intéresser à l'autonomie décisionnelle des aînés dans le processus de leur relogement (Johnson et al., 2010).

Afin que les résultats de cette recherche puissent être utiles dans la pratique du travail social, nous proposons des pistes de réflexion aux travailleurs sociaux afin de les aider dans les interventions reliées au possible relogement d'une personne aînée. Finalement, cette recherche permet de mettre en relation les concepts de respect de l'autonomie et de rapport au risque dans un contexte de processus décisionnel de relogement d'un aîné, ce qui n'a pas fait l'objet de recherche par le passé.

Chapitre 2

Appuyés par les résultats d'une recension des écrits relatant plusieurs enjeux éthiques et pratiques de ce moment clé qu'est le processus décisionnel du relogement d'un aîné, nous présentons ci-après le cadre conceptuel qui sous-tend notre recherche. Nous poursuivons en détaillant la méthodologie de recherche privilégiée afin de rencontrer nos objectifs. Nous concluons ce chapitre en soulignant les limites de ce projet de recherche de même que les considérations éthiques qui le balisent.

Cadre conceptuel

Cette recherche s'appuie sur un cadre conceptuel. Inspirés par les propos de Mantovani et ses collègues (2007), nous cherchons à comprendre comment se prend la décision de reloger une personne aînée, mais également ce qui fait en sorte que le relogement soit considéré comme inévitable. Cette représentation de l'atteinte de la limite du soutien à domicile ne semble pas être la même pour tous les acteurs impliqués dans la décision et ceci, parmi d'autres facteurs, peut influencer le processus décisionnel de relogement et la négociation entre les parties prenantes. Cette partie de notre cadre conceptuel permet d'explorer le rapport au risque des participants, notamment leur tolérance au risque et leur gestion du risque.

Un concept central de cette recherche est le relogement. Selon Castle (2001), les personnes aînées peuvent vivre quatre types de relogement : interinstitutionnel (changer de milieu de vie entre deux institutions), intrainstitutionnel (changer de chambre dans une même institution), résidentiel (d'une résidence traditionnelle à une autre) et institutionnel. Le relogement institutionnel réfère au déménagement du domicile traditionnel vers un établissement de soins comparable au CHSLD et aux RNI (RTF et RI). Dans le cadre de ce mémoire, nous employons le terme relogement sans adopter le terme « institutionnel ». Le type de relogement qui nous intéresse est celui du domicile

traditionnel vers une ressource d'habitation, qu'elle soit communautaire, sociale, publique ou privée.

Conformément au Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et à ses publications au sujet du groupe de la population des personnes âgées, nous entendons par « personnes âgées » le groupe populationnel âgé de 65 ans et plus (Gouvernement du Québec, 2017*b*). Dans ce mémoire, par préférence lexicale, nous employons les termes « aînés » et « personnes aînées » sans distinction sémantique pour référer à ce groupe populationnel.

Puis, orientés par les éléments de notre recension des écrits, nous souhaitons aborder la prise de décision de relogement à partir d'une perspective de réflexion éthique. En somme, nous retenons des écrits consultés qu'outre les facteurs légaux, juridiques et politiques, les rôles joués par les acteurs lors du processus décisionnel de même que les dynamiques relationnelles susceptibles d'influencer la prise de décision, le réel dilemme réside entre la protection d'un individu considéré comme vulnérable et la promotion de son autodétermination. De notre recension d'écrits ressort une volonté d'agir pour le bien de la personne aînée, pour sa sécurité. Toutefois, nous constatons que cette recherche de sécurité peut brimer les droits fondamentaux d'une personne apte et à remettre en question son droit à l'autodétermination. C'est alors que le raisonnement éthique nous semble un recours pertinent dans des situations d'interventions difficiles pour déconstruire le processus décisionnel et dénouer les problèmes rencontrés (Richard, 2008). Pour traiter d'enjeux d'ordre éthique qui se posent dans la pratique d'intervenants des services sociaux, nous nous basons sur l'approche par principes développée par Beauchamp et Childress (2009), cadre conceptuel et méthodologique qui structure l'analyse des problèmes éthiques selon quatre principes : le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance, l'équité et le caring.

Dans le cadre de notre recherche, nous nous concentrons sur deux d'entre eux, le respect de l'autonomie et la bienfaisance. Alors qu'à prime abord, ces deux principes puissent sembler complémentaires, leur coexistence peut être complexe dans l'application pratique (Parayre et Légaré, 2013). Dans le cas d'une prise de décision concernant le relogement ou le soutien à domicile d'un aîné, vouloir protéger un aîné des risques inhérents à son soutien à domicile peut sembler paradoxal au respect de son autonomie. Le principe du respect de l'autonomie de la personne sous-entend le devoir éthique de mettre en place les conditions d'un processus décisionnel consensuel et de traiter l'autre comme une personne morale, à égale considération (Saint-Arnaud, 2013). Dans le cadre de notre recherche, nous élargissons ce concept en y associant ceux du consentement et de l'autodétermination. Cette somme de concepts est le lieu du questionnement des perspectives des acteurs quant à l'autonomie de l'aîné, des limites de cette autonomie et des prises de positions qui s'en résultent.

Quant au principe de bienfaisance, ses devoirs *prima facie* sont de minimiser les torts et de maximiser les bénéfices découlant de l'intervention. L'option choisie devra amener le plus de bénéfices à court, moyen et long terme et viser le bien-être de l'utilisateur (Saint-Arnaud, 2013). Dans le cas du processus décisionnel du relogement d'un aîné apte, les avis sont susceptibles de diverger entre l'aîné, ses enfants et le travailleur social en ce qui concerne le meilleur intérêt de l'aîné. L'objectif du relogement fait-il l'objet de discussion entre la triade concernée? Comment parvenir à s'entendre sur les finalités du choix d'un milieu de vie ou d'un autre? Lorsque les volontés de la personne aînée diffèrent de celles de ses proches ou que tous n'ont pas la même opinion de ce qu'est le bien de la personne aînée, ou qu'encore certains favorisent la durée de la vie au détriment de sa qualité, il devient complexe de savoir comment agir au mieux. Nous explorons les perspectives des membres de la triade quant à ces sujets.

Dans un contexte d'intervention où les proches des aînés en perte d'autonomie cumulent les responsabilités, en plus de la lourde charge affective associée à la considération du déménagement d'un proche, il est compréhensible que les enjeux éthiques discutés puissent ne pas être tangibles pour les familles. Si les réflexes des travailleurs sociaux ne sont pas aiguisés quant aux enjeux éthiques susceptibles de se déployer lors du processus décisionnel d'un aîné, le résultat de l'intervention pourrait incommoder l'une ou plusieurs des parties prenantes.

Méthodologie

Cette recherche qui vise à comprendre l'expérience d'un groupe précis est conduite selon une méthode qualitative. Notre intérêt à comprendre un phénomène complexe et peu étudié en questionnant les perspectives des participants sur leur expérience vécue constitue l'essence même des recherches qualitatives (Fortin, 2010*b*).

Notre recherche a une visée interprétative, compréhensive et exploratoire. La visée interprétative provient de notre posture épistémologique cherchant à comprendre les significations qu'accordent les individus à leur vie et à leurs expériences (Anadon, 2006). Elle permet de comprendre plus en profondeur ce moment clé qu'est le processus décisionnel du relogement d'un aîné et d'en soulever les enjeux par son caractère exploratoire du fait que, à notre connaissance, aucune étude sur ce sujet n'a été faite sous cet angle auparavant.

Cette recherche est influencée par une épistémologie constructiviste. À l'instar de Jodelet (2006), nous considérons que l'expérimentation du monde et de la réalité est construite selon des représentations sociales :

« Les termes dans lesquels on va formuler cette expérience et sa correspondance avec la situation où elle émerge vont emprunter à des pré-construits culturels et à un stock commun de savoirs qui vont donner sa forme et son contenu à cette expérience, elle-même constitutive du sens que le sujet donne aux événements, situations, objets et personnes

meublant son environnement proche et son monde de vie. En ce sens, l'expérience est sociale et socialement construite. (p.14)

L'expérience du processus décisionnel de même que les représentations qui construisent et influencent les interactions au sein d'une triade décisionnelle forment le cœur de nos intérêts de recherche. Les propos individuels recueillis dans le cadre de cette recherche sont expérientiels et interactifs et nous nous intéressons particulièrement aux représentations que se font les participants des risques encourus par le soutien à domicile d'un aîné en perte d'autonomie fonctionnelle.

Considérant nos objectifs de recherche et les approches utilisées, notre stratégie de recherche est l'étude de cas. Yin (2003) explique que l'étude de cas est indiquée lorsque l'on se questionne à partir du « comment » ou du « pourquoi » d'un phénomène, que le chercheur n'a pas ou peu de contrôle sur le phénomène étudié et que celui-ci est contemporain, dans un contexte de vie réelle. L'une des caractéristiques de l'étude de cas est de « décrire la complexité d'une situation afin d'éclairer les liens multiples et dynamiques qui unissent les divers éléments » (Collerette, 1997, p.81). L'étude de cas permet donc d'analyser une situation pour découvrir comment se manifestent les phénomènes qui intéressent le chercheur (Collerette, 1997). Nous procédons à des études de cas multiples puisque notre objectif est de produire une compréhension plus générale d'un phénomène, à savoir la prise de décision de relogement (Benbasat et al., 1997). De plus, l'exploration du rapport au risque des parties prenantes à la décision nous intéresse particulièrement.

Échantillonnage

L'échantillonnage de type non probabiliste fut utilisé pour notre recherche (Poupart et al., 1997), car des critères particuliers ont orienté le recrutement des acteurs qui nous intéressent. La population visée par cette recherche est, d'une part, des personnes adultes de 75 ans et plus ayant la capacité légale de décider pour elles-mêmes qui vivent seul à domicile et dont la situation est

jugée précaire ou qui ont vécu un changement de milieu de vie récent. Le choix du critère de l'âge s'explique par le fait que ce n'est qu'à partir de cet âge que le nombre d'aînés présentant des incapacités augmente significativement (MSSS, 2014). De ce fait, nous croyions que l'échantillon d'aînés concernés par un processus de décision de relogement était susceptible d'être plus considérable après l'âge de 75 ans, lorsque la perte d'autonomie fonctionnelle devient plus significative. Ce critère n'a pas eu à être revu, les personnes aînées recrutées se sont avérées être toutes âgées de plus de 85 ans. Les enfants de ces aînés ayant pris part au processus décisionnel du relogement ont été invités à contribuer à la recherche. Finalement, la participation à la recherche des travailleurs sociaux affiliés aux usagers aînés travaillant dans le programme de soutien à domicile du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec complète les triades de personnes impliquées dans le processus décisionnel faisant l'objet de notre recherche. Nous n'avons pas de critère de sélection spécifique quant aux travailleurs sociaux.

Pour constituer notre échantillon, nous avons procédé selon la méthode « boule de neige », qui permet, de contact en contact, de bâtir un échantillon jusqu'à l'atteinte d'un échantillon de taille satisfaisante pour le chercheur (Mayer et al., 2000). La méthode d'échantillonnage choisie nous donne accès à une connaissance détaillée et circonstanciée de la problématique étudiée (Poupart et al., 1997), c'est à dire qu'en ciblant des participants selon une problématique spécifique, nous accédons à un savoir précis concernant un sujet bien défini.

Plus précisément, pour amorcer le recrutement, avons effectué un contact avec le conseiller clinique du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (anciennement le CSSS Drummond) que nous avons connu lors d'un stage dans le programme des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement. Nous lui avons demandé de faire l'envoi d'une lettre d'invitation à participer à notre projet de recherche aux travailleurs sociaux. Les intervenants furent ensuite invités à

communiquer avec nous par courriel ou téléphone pour signifier leur intérêt à participer à notre recherche. À partir de ce contact, nous avons pu valider que le processus décisionnel auquel ils ont participé répondait bien à nos critères de sélection. Par la suite, les travailleurs sociaux ont relancé les personnes âgées susceptibles de vouloir participer au projet par un contact téléphonique, aidés d'une lettre spécialement conçue à cet effet. Une fois l'intérêt de l'aîné validé et après avoir obtenu son consentement verbal à contacter les enfants ayant pris part au processus décisionnel, le travailleur social a effectué ce premier contact téléphonique. Après une confirmation de l'intérêt des trois membres de la triade, nous avons été en mesure d'effectuer un contact téléphonique avec les participants afin de discuter des modalités des entrevues et fixer une date de rencontre. Nous visions à recruter trois ou quatre triades, soit une douzaine de participants, pour répondre aux exigences d'un mémoire de maîtrise. Nous avons réussi à en rencontrer trois, pour un total de dix participants. Puisque les études de cas ne visent pas la saturation empirique, mais la mise en perspective de l'expérience des participants pour mieux la comprendre, le nombre de participants recrutés fut jugé suffisant pour satisfaire nos objectifs de recherche.

Collecte et analyse de données

Pour parvenir à mieux comprendre le phénomène qui nous intéresse, nous avons réalisé des entrevues semi-structurées avec chacun des membres de trois triades composées de l'aîné visé par le relogement ou ayant été relogé, son travailleur social et les enfants impliqués dans la prise de décision. Pour collecter des données qualitatives, ce type d'entrevue est le plus fréquemment utilisé (Mayer et al., 2000). De plus, une des sources d'information les plus importantes dans la réalisation d'études de cas sont les entrevues (Yin, 2003). Puisque nous ciblons des thèmes particuliers en lien avec nos intérêts de recherche lors de nos entrevues, l'entrevue semi-structurée de type centrée est tout indiquée pour accéder à l'expérience des participants, en ciblant des sujets précis tout en leur

laissant une liberté d'expression (Mayer et al., 2000). Des grilles d'entrevue¹ ont guidé la collecte de données, lesquelles contenaient des thèmes et des questions d'exploration préalablement définis. Les entrevues furent ainsi des conversations guidées, que Yin (2003) nomme "focused interviews". Les entrevues ont eu une durée variant de quarante-cinq minutes à une heure et demie.

Alors que nous aurions jugé intéressant de réaliser des entretiens à la fois avec des aînés toujours à domicile et d'autres s'étant relogés pour avoir l'opportunité de comparer les différences dans le rapport au risque des participants, le recrutement nous a permis de s'intéresser à trois cas dont les processus décisionnels avaient résulté d'une décision de reloger la personne aînée.

Compte tenu du sujet étudié, les entrevues furent individuelles afin de laisser place à chacun des participants de réellement témoigner de son expérience personnelle et de son point de vue concernant le processus décisionnel du relogement. Pour la collecte et l'analyse des données, nous cherchons à « capter la réalité telle qu'elle est perçue par les personnes » (Fortin, 2010b, p.277). Lors des entretiens, nous avons utilisé les grilles d'entrevue comprenant les mêmes thèmes de questions pour chacun des acteurs de la triade et avons laissé au participant une liberté de parole une fois les questions relatives aux thèmes d'intérêts lancées.

L'analyse des données et la cueillette des données furent réalisées dans un processus itératif. Nous avons gardé une certaine latitude pour les grilles d'entrevue si besoin il y avait de les ajuster après les premières entrevues. De tels ajustements n'ont finalement pas été requis. Les participants pouvaient être recontactés par la suite pour valider ou pour bonifier leurs propos, mais cela ne s'est pas avéré nécessaire.

¹ Voir Annexe I

Pour traiter et analyser les données, nous avons procédé selon une approche inductive. Cette approche permet de repérer et d'analyser les phénomènes récurrents pour « en expliciter le sens et en faire ressortir les mécanismes » (Collerette, 1997, p. 86). Dans un premier temps, le contenu des entrevues fut d'abord transcrit en intégralité. Pour explorer les divergences et les similitudes des processus décisionnels étudiés qui ont résulté du relogement d'un aîné, nous avons traité les données en repérant et analysant les phénomènes récurrents à l'intérieur de chaque cas, puis entre les trois cas (Dahl, Larivière et Corbière, 2000). Par notre recherche, nous avons exploré les points de vue des membres de la triade quant aux limites, aux avantages, aux désavantages et aux risques d'un relogement ou d'un soutien à domicile, lorsqu'il était question d'un aîné en perte d'autonomie fonctionnelle, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul. De plus, nous avons discuté avec les participants de leurs représentations de l'autonomie, de la perte d'autonomie et du consentement. L'analyse des données n'a pas visé à générer une explication théorique du processus décisionnel étudié, mais plutôt à mieux le comprendre pour proposer des pistes de réflexion au sujet de cette prise de décision aux intervenants sociaux qui ont à faire face à cette problématique dans le cadre de leurs fonctions.

Limites de la recherche

Vu le nombre restreint de participants, notre recherche ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des personnes aînées ayant vécu un processus décisionnel de relogement, mais elle apporte une meilleure compréhension de ce moment clé qu'est le processus décisionnel de relogement. Malgré que les participants à notre recherche étaient considérés comme aptes, nous considérons, avant les entretiens, que peut-être certains problèmes de mémoire pourraient affecter les réponses de certains participants aînés. Notre expérience d'entrevue de même que le court délai entre le processus décisionnel, le relogement et nos entretiens nous portent à croire que les propos

recueillis n'ont pu être que très peu être altérés par la mémoire des participants ou le temps passé entre la prise de décision et leur participation à cette recherche. De plus, pour les aînés ayant changé de milieu de vie, nous présumons que si plusieurs années séparaient le déménagement de l'entrevue, les perspectives des personnes aînées aient pu évoluer et changer. Notre tentative de recruter des aînés ayant été relogés depuis un an ou moins s'est avérée une réussite à cet effet.

Considérations éthiques

Risques et avantages de la recherche pour les participants

En témoignant de leur expérience du processus décisionnel ayant résulté de leur relogement, nous prévoyions que certains participants soient susceptibles de revivre des émotions et d'être ébranlés émotivement de repenser aux circonstances les ayant amenés à une décision de relogement. Pour réduire ces risques, nous avons adopté, tout au long des entrevues, une attitude empathique envers les participants. Malgré que certains participants aient démontré du chagrin lors des entrevues, nous n'avons pas senti le besoin de valider qu'ils étaient en mesure de poursuivre l'entrevue. Au contraire, nous sentions que la discussion leur donnait accès à un espace de parole où il leur était possible de mettre en mots leur expérience tout en étant écouté et compris. Cela constituait le principal avantage pour les participants : bénéficier d'un espace de réflexion au sujet du processus décisionnel auquel ils ont pris part. Comme établi dans le protocole de recherche et dans le formulaire de consentement², tous les participants étaient en mesure de mettre fin à l'entrevue en tout temps si, pour une raison ou une autre, ils ne souhaitaient plus poursuivre avec nous. Aucun participant n'a mis fin à l'entrevue et nous n'avons pas observé de signe de fatigue de la part des

² Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

personnes qui auraient pu démontrer une baisse d'énergie au fur et à mesure de l'entrevue. La majorité des entrevues ont duré une heure.

Respect de la confidentialité des données

Tel que spécifié au formulaire d'information et de consentement, les données recueillies seront détruites cinq ans après la compilation du matériel. Également, pour préserver la confidentialité des participants, nous avons eu le souci, lors du choix du lieu de rencontre des participants, de prioriser un lieu où le participant se sentait à l'aise de nous recevoir. Ce lieu de rencontre choisi par les participants visait à préserver la confidentialité de leurs propos et veiller à ce qu'ils nous reçoivent dans un environnement où ils se sentent à l'aise. De plus, tous les noms des participants furent changés au moment de la transcription des entrevues et de l'écriture de ce mémoire afin de préserver la confidentialité de leurs discours et de leur expérience.

Enjeux et défis de la recherche

Le principal défi de la réalisation de cette recherche furent les délais imposés par les évaluations scientifiques et éthiques. Ces délais ont eu un impact sur la motivation à poursuivre la démarche de recherche et ont eu comme principale conséquence de retarder l'échéancier fixé par l'étudiante afin de boucler ses études dans les temps souhaités. Le recrutement des participants a été grandement facilité par la connaissance de l'équipe de travailleurs sociaux du programme de personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec où la recherche avait lieu. Ainsi, cette étape souvent charnière de la recherche s'est concrétisée rapidement et facilement.

Chapitre 3

Ce troisième chapitre présente les résultats des entrevues menées auprès de trois personnes âgées, quatre enfants et trois travailleurs sociaux. Malgré le fait que nous n'ayons recruté que trois triades, nous considérons avoir amassé une masse d'information suffisante pour comprendre plus en profondeur le processus décisionnel qui nous intéresse et en tirer des résultats et des analyses répondant aux objectifs de notre recherche. Nos résultats ne visent ainsi pas à expliquer théoriquement le processus décisionnel résultant du relogement d'un aîné, mais bien à le comprendre plus en profondeur pour proposer des pistes de réflexion.

Présentation des cas³

Triade A

La première triade est constituée de Monsieur Armand, un homme de 89 ans qui est atteint de la maladie de Parkinson rigide. Il a vécu seul trois ans à son domicile, après le décès de sa femme qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il a bénéficié de l'aide de ses deux filles pour son soutien à domicile, Anne et Aurélie, respectivement âgées de 57 ans et de 61 ans, qui toutes deux vivaient très près de son domicile, dans le même village. L'implication de ses filles concernait les commissions, les courses, l'épicerie et la réponse à tous besoins qu'il leur signifiait. Les deux filles étaient aussi occasionnellement appelées à aller chez leur père pour le relever d'une chute et l'accompagner moralement dans des moments plus difficiles. Monsieur Armand bénéficiait également de services des préposées du CIUSSS quelques fois par jour pour enfiler ses bas soutiens et pour des soins de plaies. Monsieur Armand s'est relogé vers un milieu de soins de longue durée il y a un peu plus d'un an. Son travailleur social est Alexandre. Il intervenait auprès de Monsieur Armand depuis un peu plus de trois ans quand la décision de le reloger s'est prise.

³ Des noms fictifs commençant par les lettres A, B et C ont été choisis pour associer les membres d'un processus décisionnel à leur triade respective.

Triade B

La deuxième triade prend forme autour de Madame Blanche, une femme de 98 ans, aînée d'une famille de quatorze enfants, elle-même mère de six enfants. Madame Blanche est veuve depuis 2011 et a toujours demeuré dans la même maison avec son défunt mari, à la campagne. Elle souffre d'une maladie pulmonaire obstructive chronique qui lui a valu plusieurs hospitalisations dans les derniers mois. Madame Blanche a bénéficié de l'aide d'un de ses fils et de sa conjointe qui demeurent à quelques minutes à pied de chez elle pour son soutien à domicile. De plus, un des fils de Madame Blanche vivait chez elle et l'aidait pour l'entretien général extérieur de la maison, mais il quittait toutes les fins de semaine et ne pouvait l'assister pour les activités quotidiennes telles que la préparation des repas et le ménage. Madame Blanche avait obtenu de la part du CIUSSS quelque vingtaine d'heures par semaine de budget pour s'engager une auxiliaire à domicile. C'est sa nièce qui prit ce rôle, mais vu les absences répétées de Madame Blanche de son domicile lors de ses nombreuses hospitalisations, cette nièce s'est trouvé un autre emploi. L'aidante principale en contact avec le travailleur social, Benjamin, est la fille aînée de Madame Blanche, Brigitte, âgée de 68 ans et qui demeure à deux heures de route du domicile de sa mère. Brigitte se décrit comme la personne de confiance pour sa mère, une référence, quelqu'un vers qui elle se tourne lorsqu'elle a besoin d'un avis ou d'un élan pour entreprendre quelque chose. Brigitte était en quelques sortes la coordonnatrice des aides à domicile pour sa mère. Lorsqu'elle fut rencontrée, Madame Blanche venait tout juste de se reloger dans une résidence privée pour aînés, quelques jours auparavant.

Triade C

La troisième triade est formée de Madame Colette, sa fille Céline et la travailleuse sociale Chloé. Madame Colette a 85 ans, est la deuxième d'une famille de huit enfants, est veuve depuis 2001 et a eu onze enfants dont quatre vivent toujours. Elle n'a plus de contact avec l'un d'entre eux, une de ses filles est atteinte d'un cancer et un de ses fils passe tous ses hivers à l'extérieur du pays.

Depuis qu'elle a fait un AVC il y a cinq mois, son autre fille âgée de 65 ans, Céline passe tout son temps avec elle dans son appartement situé dans un demi sous-sol. Les séquelles de l'AVC contraignent Madame Colette de se déplacer dans son appartement et de vaquer à ses occupations, ses jambes ne pouvant supporter d'être actives très longtemps. Madame Colette a emménagé dans cet appartement il y a quatre ans. Il est situé à quelques rues du domicile de son aidante principale, Céline. Au moment où nous l'avons rencontrée, Madame Colette bénéficiait d'une aide à l'hygiène par semaine et d'une aide-ménagère une fois aux deux semaines. Tous ses autres besoins sont comblés par sa fille qui vit avec elle depuis son AVC. Quelques jours avant notre rencontre, Céline a pris la décision de ne pas renouveler le bail de sa mère : elle est à la recherche d'une résidence qui pourrait plaire à sa mère. Elles ont déjà effectué quelques visites, mais elles considèrent la possibilité de maintenir le soutien à domicile encore quatre mois pour éviter de payer une pénalité de loyer en quittant avant le mois de juin. Toutefois, Céline se dit épuisée en plus de se sentir coupable de ne pas être auprès de son mari pendant qu'elle veille sur sa mère.

Présentation des résultats

La première partie des résultats porte sur les facteurs ayant influencé le processus décisionnel vers le relogement de la personne âgée. Nous y constatons que la multiplicité et l'interaction de ces facteurs ont mené les membres des triades consultées à opter pour ce qu'ils considéraient comme la meilleure option selon les circonstances. Puis, nous exposons les rôles joués par chacune des parties prenantes à la décision. Par la suite, nous nous intéressons à la représentation des risques et la gestion des risques de chacune des triades. Nous terminons le chapitre en abordant la limite du soutien à domicile. L'atteinte de la limite du soutien à domicile de l'aîné concerné et le point de vue général de la limite du soutien à domicile furent discutés avec tous les participants.

Facteurs d'influence au relogement

Les facteurs ayant influencé le processus décisionnel de relogement furent multiples dans chacune des triades et ont interagi dans des conditions parfois similaires, parfois différentes, menant dans tous les cas la majorité des personnes engagées dans le processus décisionnel à considérer le relogement comme un non-choix. Pour les trois triades, une hospitalisation de la personne âgée, voire des hospitalisations répétées, suivie d'une réadaptation, du retour à la maison, d'efforts déployés par les enfants et la mise en place de services à domicile pour que la situation s'améliore fut expérimenté au moins une fois dans l'année précédant le relogement de l'aîné. Si la perte d'autonomie de leur parent devenait de plus en plus concrète au retour d'une hospitalisation, les enfants rencontrés se sont retrouvés au chevet de leur parent pour les accompagner dans la transition. Leur présence se voulait un élan à donner à leur parent vers une autonomie suffisante et assez rassurante pour les laisser seuls à la maison à nouveau.

Pour toutes les triades, la situation de perte d'autonomie d'un parent a mené vers l'épuisement d'un ou de plusieurs aidants, résultant à l'occasion d'une démobilisation de la fratrie aidante, puis tôt ou tard vers la nécessité de considérer un déménagement dans une ressource offrant des soins. C'est

tantôt l'offre de services ne pouvant pas combler tous les besoins qu'ils identifiaient pour leur parent, tantôt l'accessibilité de ces services en milieu rural ou encore la difficulté de trouver une aide auxiliaire qui rencontre les standards de la personne âgée qui ont fait pencher la balance vers un relogement. Le temps de l'année –celui du renouvellement ou de la cessation d'un bail- s'est révélé un facteur d'influence pour une triade.

De la part des enfants, le risque que leur parent chute et se blesse fut nommé comme un facteur d'influence du relogement. Ce risque a aussi influencé le processus décisionnel pour les travailleurs sociaux. La section à venir porte sur les représentations et la gestion des risques et traite plus particulièrement de cet enjeu. De plus, pour les travailleurs sociaux, outre le constat de la situation d'épuisement des aidants et des risques reliés à l'état de santé précaire de l'ainé, le manque de temps, la rapidité d'action attendue ou souhaitée chez ceux que l'on nomme gestionnaires de cas et la façon dont est reçu et représenté le mandat sont ressortis comme des facteurs d'influence au relogement d'un aîné.

Chez les personnes âgées, la difficulté de réaliser leurs activités quotidiennes jumelée à des personnes qui étaient d'avis qu'elles nécessitaient quelqu'un en tout temps pour leur porter assistance les a dirigées vers ce qui fut souvent nommé comme un non-choix, une résignation. Si certains ont semblé réaliser que leur soutien à domicile avait atteint sa limite, d'autres ont laissé paraître qu'ils avaient intériorisé le discours qu'une aide leur était nécessaire 24h/24. Un autre facteur d'influence observé quant à la possibilité de maintenir le soutien à domicile des personnes âgées participantes fut leur retenue à demander de l'aide aux membres de leur famille qu'elles considéraient comme occupés, indisponibles et/ou vivant loin. Un souci de ne pas vouloir déranger leurs proches avec leurs nouveaux besoins reliés à leur perte d'autonomie fut exprimé par les deux femmes âgées rencontrées.

En somme, les résultats de notre recherche rejoignent ceux de la littérature consultée concernant les facteurs d'influence au relogement. Vivre seul avec une santé fragile, une maladie et des limitations fonctionnelles (Gaugler et al., 2003; Ryan & Scullion, 2000; Johnson et al, 2010; Laroque 2009), subir une hospitalisation (Blanchard 2008), refuser d'être un fardeau pour ses proches (Jorgensen et al., 2009, Blein et al., 2009 et Blanchard, 2008) et l'épuisement des aidants (Laroque 2009) furent recensés par le passé. Une différence dans la tolérance au risque et l'acceptation de l'aîné de se reloger pour soulager ses enfants de leur inquiétude s'avère aussi un facteur d'influence, tel que rapporté auparavant par Francoeur (2015) et Rochette (2014). Le manque d'information et le manque de services ont également constitué des facteurs d'influence au relogement des participants de notre recherche, tout comme ce fut le cas pour l'étude menée par Jorgensen et al. (2009).

En plus de ces précédents facteurs, les prochains thèmes abordés constituent tous en soi des facteurs d'influence à la prise de décision ayant mené à un relogement pour les triades participantes. Les rôles joués par les membres du processus décisionnel, leur représentation du risque et leur gestion des risques de même que leur point de vue concernant la limite du soutien à domicile forment autant d'éléments susceptibles d'avoir eu un impact sur la décision.

Rôle dans le processus décisionnel

Rôle des travailleurs sociaux

Lorsque qu'invités à parler du rôle qu'ils ont joué dans le processus décisionnel, les travailleurs sociaux se sont décrits tantôt comme un accompagnateur présent pour faire voir les deux côtés de la médaille de demeurer chez soi ou de se reloger, tantôt comme un vecteur d'organisation, quelqu'un pour faire faire une prise de conscience, questionner la future orientation à prendre pour la personne aînée et ses enfants :

« [...] Peut-être plus une prise de conscience sur comment ça se passait à la maison, les limites qu'on avait ici, même si ça n'a pas été tant abordé, mais ça a été abordé quand même. C'était plus ça. Une prise de conscience. Vers où on s'en va? Qu'est-ce qu'on peut faire de plus pour éviter les hospitalisations répétées? » -Benjamin, travailleur social

La troisième travailleuse sociale a expliqué avoir joué un rôle de soutien et de conseil dans la prise de décision pour aider à orienter la mère et sa fille par le partage d'information. La décision s'est prise sans qu'elle participe à une réunion familiale : elle ne sait pas ce qui a fait en sorte qu'une décision se soit prise. Les deux autres travailleurs sociaux avaient pour leur part réuni les personnes impliquées dans le processus décisionnel pour discuter de la situation et des avenues possibles. Tous trois se sont décrits comme des guides dans le processus décisionnel et ont à différent niveau influencé l'orientation à suivre en favorisant le relogement à plus ou moins grande échelle.

Si chaque travailleur social a formulé son rôle auprès des familles dans une situation de possible relogement comme celui d'un accompagnateur, l'application d'un tel rôle neutre, quelqu'un qui ne s'impose pas dans la prise de décision ne semble pas toujours facile à exécuter. À titre d'exemple, un travailleur social a affirmé avoir convaincu la personne âgée de se reloger. S'il convenait que l'aîné se sentait bien et en sécurité chez lui, les risques reliés à son histoire de chutes étaient trop grands pour maintenir le soutien à domicile selon lui, le gestionnaire de cas de l'hôpital et les enfants. Ce travailleur social décrit son rôle comme quelqu'un de neutre faisant voir les côtés positifs et négatifs du soutien à domicile et du relogement. Dans ce cas précis, le rôle joué a été influencé par l'inquiétude des filles aidantes et le fait que l'aîné ne prenait pas des décisions pour s'aider lui-même et diminuer l'inquiétude de ses filles.

Dans le même ordre d'idées, un des travailleurs sociaux a mentionné aimer que les choses avancent. Ainsi, puisqu'il voit son rôle comme un vecteur organisationnel pour reloger la personne âgée, ses interventions iront en ce sens et sa satisfaction proviendra de la finalisation du dossier, soit le relogement. La demande externe de relogement qui lui parvient soit du guichet, soit de la famille,

motive ses actions et influence son jugement clinique. Cette idée de concentrer ses énergies sur le besoin ciblé, l'étiquette posée sur la personne qui arrive dans une charge de cas est partagé par une autre participante. Le temps manque pour gérer les besoins moins prioritaires.

Lorsqu'on leur a demandé s'ils considéraient avoir initié le relogement de l'aîné, un travailleur social a répondu par l'affirmative, un ne croyait pas avoir joué ce rôle et l'autre a répondu par la négative puisqu'elle n'a pas fait partie du processus décisionnel. Dans tous les cas, le processus décisionnel a été décrit comme ayant cheminé dans le temps au gré des hospitalisations et nouvelles pertes de capacités. Pour les travailleurs sociaux rencontrés, ce sont les enfants qui, dans tous les cas, ont joué le rôle le plus important dans la prise de décision de relogement.

Rôle des enfants

À l'instar des conclusions de plusieurs (Chen et al., 2008; Neufeld et al., 2004; Moore, 2003; Sandberg et al., 2002), notre recherche indique que les enfants sont très présents dans le processus décisionnel de relogement de leur parent aîné. Si tous les enfants d'un aîné ne s'impliquent pas au même niveau dans la décision, nos résultats montrent qu'au moins l'un d'entre eux, souvent une fille aînée, accompagne de près son parent dans le processus décisionnel. Le rôle qu'ont exercé les enfants auprès de leur parent dans la décision de les reloger s'est manifesté différemment dans chacune des triades. Les enfants rencontrés ayant été ceux impliqués dans le processus décisionnel, nous désirons rappeler que leur apport et leur degré d'influence à la prise de décision nous a semblé proportionnelle à leur implication auprès de leur parent en perte d'autonomie. Notre recherche ne visait pas à rencontrer tous les enfants de la personne aînée, mais bien ceux qui étaient le plus impliqués dans la décision. Notre expérience nous porte à conclure que les enfants moins impliqués dans une relation d'aide envers leur parent s'avéraient également moins présents, voire absents du processus décisionnel concernant leur possible relogement. À titre d'exemple, une aînée rencontrée

obtenait le soutien d'une de ses filles à domicile pratiquement 24h sur 24, sept jours sur sept, alors que son fils passait l'hiver à l'extérieur du pays. Autant son implication à domicile que celle dans le processus décisionnel de relogement de sa mère nous sont apparues limitées.

Lorsqu'elles ont discuté du rôle qu'elles ont joué dans le processus décisionnel, Anne et Aurélie se sont remémoré des rencontres familiales avec Alexandre. Les deux sœurs se souviennent de ces rencontres comme des moments où elles essayaient de faire comprendre à leur père que c'était beaucoup pour elles, de l'aider à demeurer chez lui, qu'elles manquaient de souffle. Elles se remémorent ces réunions comme des moments émotifs où elles partageaient leurs craintes à leur père, où elles mettaient les mots sur ce qu'elles jugeaient comme risqué, dangereux :

« Je disais : « Papa, j'ai peur que tu tombes, que tu te cognes la tête, que tu sois inconscient, incapable de nous appeler. Et moi, je vais me sentir tellement malheureuse. » Et là, il disait : « Bien oui mais, ce n'est pas arrivé. Qui t'a dit que ça va arriver? » Oui, c'est de la projection, tu me diras. Sauf que c'était des choses qui auraient pu arriver parce qu'il était déjà tombé. » –Aurélie

Sans mettre de terme sur le rôle qu'elles ont joué dans le processus décisionnel, l'influence de leur épuisement et les peurs associées aux moments où elles laissaient leur père seul à domicile sans surveillance laisse croire qu'avec le travailleur social, elles ont voulu que leur père accepte de se reloger. Pour son bien comme pour le leur.

Du côté de la deuxième triade, la fille aînée de Madame Blanche mentionne ne pas avoir initié le relogement, mais l'avoir pris en charge au moment où elles étaient rendues à l'évidence. Elle partage avoir fait voir l'évidence à sa mère qu'elles étaient rendues là tout en la mettant au choix : elle pouvait encore faire ses choix. Brigitte a eu un énorme souci de ne pas influencer sa mère dans la décision devant laquelle elle se trouvait. Elle a même demandé au travailleur social de s'assurer que le consentement à l'hébergement de sa mère soit libre et éclairé, au moment où elle signalait les

papiers d'autorisation. En spécifiant ne pas avoir voulu influencer sa mère, Brigitte partage que puisqu'elle la connaît si bien, sa mère savait déjà ce qu'elle pensait.

Pour sa part, Céline affirme ne pas avoir eu de rôle à jouer dans la décision. Puisque sa mère n'était pas rendue à prendre la décision de se reloger et qu'elle ne voulait pas la devancer dans le processus, elle a respecté son rythme.

« [...] Mais jusqu'à il y a trois semaines, je n'avais pas eu de rôle parce que lorsqu'elle me parlait, elle me prenait par les sentiments et je ne pouvais pas lui dire non. «D'accord, on va essayer encore un petit bout. Peut-être que ça va revenir. » Parce qu'elle en a regagné. Elle était pire que ça. Alors elle en a regagné. Mais pas assez pour être capable de demeurer seule. » -Céline

Parce que sa mère ne voulait pas déménager, à son avis, il n'y avait pas de rôle à jouer pour elle dans cette décision : c'était à sa mère de prendre la décision. Pour Céline, ce respect du rythme de sa mère de pair avec l'espoir que sa santé s'améliore l'ont poussée dans un état d'épuisement. Devant le constat que la travailleuse sociale n'imposerait pas un relogement à sa mère, ce qu'elle avoue lui aurait facilité la vie, elle a pris en main la décision en ne renouvelant pas le bail de sa mère. Selon elle, sa mère était dans le déni, elle voulait continuer à vivre chez elle :

« Et là, elle ne voulait pas que je donne la notice pour le mois de juillet cette année. Elle ne voulait pas, mais je lui ai dit : « Maman, il le faut. Ça va donner un coup, mais il faut le donner. Il faut le faire, parce que là, tu n'es plus capable. Penses-tu que tu es encore capable? Moi, si je *tough* encore quatre mois, est-ce que je vais être encore capable? Je ne veux pas me chicaner avec toi non plus, je veux que les bons termes continuent, mais je ne suis plus capable. » Alors j'ai donné la notice pour le loyer. » -Céline

À ce moment déchirant, elle considère avoir joué un rôle dans la décision, rôle qu'elle aurait souhaité ne jamais avoir à jouer parce qu'elle allait à l'encontre des volontés de sa mère. Elle a été la personne pour démontrer à sa mère que ça ne pouvait plus continuer. Devant le déni de Madame Colette de vouloir poursuivre ce soutien à domicile tel qu'il était, elle affirme ne pas avoir eu le

choix : personne d'autre ne tranchait et elle ne pouvait plus s'impliquer autant. C'est sa santé et son mariage qui étaient mis en péril.

Rôle des aînés

De la part des personnes aînées rencontrées, le rôle exercé dans le processus décisionnel fut le même : un rôle passif, un non-choix devant un *statut quo*. La perspective que les personnes aînées avaient de leur situation à domicile semble avoir eu un impact sur le rôle qu'elles ont joué dans la prise de décision. Et souvent, cette perspective était teintée des propos de leurs enfants, de leur travailleur social et de l'équipe de professionnels de la santé de l'hôpital. Se rendre à l'évidence, ne pas avoir le choix et se laisser faire furent les propos des personnes aînées rencontrées pour qui le relogement n'était pas le premier choix.

Monsieur Armand a affirmé que pour qu'il puisse retourner chez lui, il aurait fallu que quelqu'un soit là tout le temps avec lui. Il raconte avoir été reconduit chez lui après une hospitalisation et avoir vu qu'il ne pouvait pas y retourner : ça lui aurait pris plus d'aide, au cas où il chute. Monsieur Armand se décrit comme quelqu'un qui n'a pas de difficulté à s'adapter aux situations. Il identifie une perte de liberté personnelle comme un désavantage au relogement, mais est conscient que cette perte vaut un regain de liberté à ses filles. La personnalité de cet homme et la bonhomie que ses filles lui attribuent semblent avoir influencé son rôle dans le processus décisionnel : malgré qu'il ne s'inquiétait pas pour lui-même à la maison, il a accepté de se reloger.

Madame Blanche a verbalisé s'être rendu à l'évidence qu'elle n'était plus capable de vivre à domicile. Pour elle, la pesanteur de son incapacité à entretenir la maison, aussi difficile qu'elle soit à accepter, l'écrasait suffisamment pour qu'elle réalise que cette situation ne pouvait plus durer. Lorsqu'on lui a demandé quels événements ont mené à la prise de décision de son relogement, elle sanglote immédiatement, avant d'offrir cette réponse :

« Ah... Je ne le sais pas encore. Mais il le faut. Je ne suis plus capable. Je m'en vais à la maison et en entrant dans la maison, c'est assez pesant, ça m'écrase. Mais je suis obligée de repartir quasiment tout de suite. Pour m'en venir dans une place comme *icite*. C'est dur.
 » -Madame Blanche

Les hospitalisations à répétition lui ont fait voir que ni sa situation à domicile ni l'état de ses poumons ne s'améliorait. À ces réalisations se sont ajoutés des enfants qui essayaient de lui faire voir qu'elle n'était plus capable, qu'il était venu le temps pour elle de se reposer, d'avoir de l'aide. Pour Madame Blanche, ses trois filles ont joué un rôle important dans son processus de considérer déménager. Pour ces raisons, la pesanteur que son domicile exerçait sur elle et sa santé, se reloger est devenu une obligation pour elle. Elle avoue se sentir plus légère à sa résidence. Pour elle, donc, son rôle fut d'accepter qu'elle en était rendue là, malgré que c'était contre son vouloir de se reloger, d'avoir de l'aide.

Pour Madame Colette, personne n'a joué de rôle important dans la décision de relogement. Elle dit être consciente que pour elle, vivre à domicile est devenu trop demandant. En entrevue, Madame Colette affirme ne pas vouloir accaparer ses enfants et ne pas avoir envie de passer son temps à quémander. Elle perçoit ses enfants libres de venir et d'aller comme ils le veulent et ne croit pas les forcer à venir. Selon elle, ses enfants ne s'essouffent pas à l'aider, mais elle mentionne que ses autres enfants trouvent que Céline fait pitié puisqu'elle est toujours présente pour sa mère. Pendant ce temps, un de ses fils passe l'hiver dans le sud. Madame Colette lui a dit de ne pas se déranger pour elle et de profiter de son hiver. Lorsque questionnée sur le rôle qu'elle a joué dans le processus décisionnel, Madame Colette a dit s'être laissée faire voyant qu'elle n'était plus capable. Elle a fait ce que les autres prétendaient être le mieux pour elle. Et ce qui était le mieux pour elle selon les autres, vu sa jambe qu'elle considère « finie », était de se reloger.

Représentation et gestion des risques intra-triades

Triade A

La différence dans la représentation et la gestion des risques est particulièrement marquante au sein de la première triade. Selon les filles de Monsieur Armand, leur père prenait un risque en s'entêtant à faire des choses qu'elles jugeaient inquiétantes. À titre d'exemple, elles citent une hospitalisation que leur père a subie après avoir chuté en mettant sa poubelle au chemin. La motricité bancale de leur père atteint de la maladie de Parkinson de pair avec ce qu'elles considéraient comme une témérité dans ses actions insécurisait ses filles. Pour elles, la situation à domicile était devenue dangereuse entre autres parce que parfois, leur père ne réalisait pas que ce n'était pas sécuritaire. De plus, elles mentionnent la tendance de leur père à utiliser le mot « glisser » au lieu de « tomber » lorsqu'il expliquait les circonstances ayant déclenché son appel. Selon elles, s'il disait avoir glissé, c'était pour éviter qu'elles envisagent la nécessité d'un déménagement pour lui.

La gestion du risque de leur père s'est montrée tout à fait différente. Bien que Monsieur Armand était conscient que ses filles craignaient qu'il chute, lui n'avait pas peur. Selon lui, il n'y avait pas de risque à la maison : il s'y sentait en sécurité. Monsieur Armand vivait « au jour le jour » et aux dires de ses filles, pour lui, tant que ce n'était pas arrivé, ce n'était pas un risque. Ses filles rapportent les propos de leur père ainsi : « Pourquoi prévoir? Pourquoi penser que ça va m'arriver si ce n'est pas arrivé? Et si ça arrive, on passera le pont. » Malgré l'attitude de leur père face à sa situation, ce dialogue illustre bien l'inquiétude qui demeurait présente pour ses filles :

« [...] Qu'est-ce qu'il avait répondu une fois? Ah mon Dieu. Attends, il faut que je me souviene, parce qu'il avait dit : « Moi, je ne m'énerve pas pour ça. » Nous, on lui disait : « Tout d'un coup que ça t'arrive? » Et il disait : « Ça ne veut pas dire que ça va arriver. »
-Aurélie

Ainsi, la possibilité, le risque que quelque chose arrive générait chez les filles une crainte beaucoup moins ressentie, voire inexistante de la part de leur père. Les filles affirment même que leur père trouvait ça drôle.

Pour le travailleur social, les histoires de chute de Monsieur Armand ont été l'élément clé du processus de relogement. Conscient de l'inquiétude des filles par rapport à la condition physique non-linéaire de leur père, il affirme que malgré le fait que Monsieur Armand avait un bracelet lui permettant d'appeler à l'aide en cas de chute, les filles demeuraient stressées par rapport à l'état dans lequel elles pourraient retrouver leur père, cela s'il parvenait à appeler au secours. L'inquiétude par rapport au fait que Monsieur Armand pourrait rester un bon moment par terre était partagée par le travailleur social qui voyait comme un risque le fait que Monsieur Armand tombe, se blesse grièvement, reste longtemps au sol et qu'il y ait des complications au niveau de sa santé. Quand Alexandre s'exprime au sujet de Monsieur Armand, il affirme qu'il était bien chez lui, quand il n'avait pas de difficulté, qu'il s'y sentait en sécurité. Mais selon Alexandre, c'était trop à risque à cause de ses histoires de chute.

Sa réponse au sujet des avantages que Monsieur Armand déménage dans une ressource d'hébergement révèle beaucoup sur le facteur d'influence principal de ce processus décisionnel :

« Diminuer le stress des aidants, parce que les filles étaient très inquiètes de voir leur père là. Parce que s'il tombait et qu'il n'était pas capable d'appeler le secours. S'il ne peut pas demander à l'aide ou si lui est mal pris... C'est plus dans ce sens-là. » -Alexandre, travailleur social

L'épuisement des aidantes et le fait que les besoins de Monsieur Armand soient mieux comblés suivaient dans la liste des avantages au relogement. Pour les filles, c'est la sécurité qui fut nommé en premier en tant qu'avantage au relogement :

« La sécurité. Qu'il y avait toujours des gens autour, des infirmières, des gens qui s'en occupaient. Qu'il avait tous les soins appropriés et que nous, on savait qu'il était en sécurité. Alors pour nous aussi, ça rebaisait la tension, si tu veux. Et où il est, en même temps, pour lui, ça l'a sécurisé parce qu'il a l'hôpital qui est là à côté. » -Aurélie

Savoir leur père en sécurité et surveillé par des gens autour pour s'en occuper procure pour les filles de Monsieur Armand l'avantage de les sécuriser elles-mêmes. En plus de diminuer leurs inquiétudes, l'avantage pour elles de retrouver leur temps fut exprimé par Anne et Aurélie.

Du côté de Monsieur Armand, le fait d'avoir les soins toujours à portée de main –préposées, infirmières, médecin- fut nommé comme le premier avantage à son relogement. Toutefois, Monsieur Armand bénéficiait déjà de trois visites de préposées par jour pour l'aider à domicile avec ses bas supports, ses pansements et son hygiène. Comme autres avantages, Monsieur Armand nomme le fait de ne pas à avoir à faire l'entretien de la maison et que tout soit cuisiné pour lui. De plus, son relogement rassure ses filles et leur redonne une liberté.

Triade B

Pour Brigitte, le risque que sa mère chute à domicile n'était pas plus grand que le risque qu'elle chute en résidence. Elle n'avait pas cette crainte, mais ses autres frères et sœurs avaient cette peur que leur mère tombe et qu'elle souffre. Le discours de Brigitte est clair à ce sujet :

« Parfois on place des personnes âgées à cause de nos propres peurs. Moi, je n'ai pas peur de ça. Si elle tombe, elle tombe. C'est tout. Il y a quelqu'un qui va la ramasser dans deux heures. Ça finit là. Qu'est-ce que tu veux? » - Brigitte

Pour elle, les inquiétudes au fait que sa mère demeure à la maison concernaient des épisodes de confusion qu'elle commençait à avoir et les risques que peuvent créer de tels moments. Par exemple, elle craignait que sa mère se réveille en pleine nuit pensant que c'était le jour puis commence à se faire à déjeuner. « Pourrait-elle laisser le rond ouvert? Se brûler? » Pour Brigitte, les risques associés au soutien à domicile de sa mère regardaient ce début de pertes cognitives qui atteignait ses facultés de se débrouiller si quelque chose lui arrivait.

Pour Madame Blanche, les risques à la maison étaient pour elle de tomber ou de se brûler. Le fait d'être seule dans une grande maison, de vaquer à ses occupations, de préparer les repas et de ne pas vouloir lâcher ses ciseaux et ses retailles l'exposait à ces risques. Si pourtant elle identifiait ces risques, elle affirme qu'elle n'avait pas de craintes au fait de rester chez elle. Donc, si tomber et se brûler étaient nommés comme des risques par Madame Blanche, il ne semble pas que cela la préoccupait. Elle était toutefois consciente que ses enfants craignaient que ce fut trop pour elle à la maison et qu'ils s'en inquiétaient.

Les risques identifiés par le travailleur social au fait que Madame Blanche retourne à domicile après sa dernière hospitalisation étaient qu'elle s'essouffle à nouveau à domicile en accomplissant ses tâches quotidiennes avec sa fonction pulmonaire fragile, résultant d'une ré-hospitalisation. L'un des avantages qu'il voyait à son relogement était que cela empêcherait Madame Blanche de se surmener avec ses capacités physiques. L'encadrement et la gestion des médicaments suivaient dans les avantages à son relogement. Ces mêmes avantages furent nommés par la fille de Madame Blanche, en mentionnant toutefois que si ce service avait été offert à la maison, ce n'aurait pas été considéré comme un avantage.

Quant aux risques associés au relogement, le travailleur social évoque la possibilité que Madame Blanche ne s'adapte pas à une nouvelle vie en résidence, que ça ne fonctionne pas du tout et qu'elle risque de s'engager sur une pente descendante. Benjamin prévoit que si la santé mentale de Madame Colette diminue, sa santé physique s'en verrait également affectée. Tout en mentionnant ceci, il souligne qu'à domicile comme en résidence, la santé de Madame Colette demeure précaire et qu'il serait un exercice aléatoire de connaître la cause d'un déclin de sa santé physique. La fille de Madame Colette associe les mêmes risques au déménagement de sa mère : qu'elle ne s'adapte jamais et qu'elle se laisse aller. Elle ne voit pas de risques pour les enfants au déménagement de sa

mère. Pour elles, les enfants ne risquent rien. Selon le travailleur social, ils risquent de ressentir de la culpabilité. Pour sa part, Madame Colette n'avait pas de craintes à déménager : elle se doutait qu'elle y serait bien. Toutefois, l'aspect financier semble être quelque chose qui la préoccupe : à 98 ans, c'est la première fois de sa vie qu'elle paie un loyer!

Triade C

Le rapport au risque au sein de la troisième triade se révèle particulièrement intéressant. La gestion des risques de Céline est directement influencée par son expérience de première répondante lors de l'AVC de sa mère. De plus, Céline se décrit comme une personne extrêmement anxieuse. Son niveau d'inquiétude relié à la possibilité d'un second AVC est élevé. Elle est aussi inquiète que sa mère tombe. Elle qualifie la situation de sa mère à domicile comme périlleuse : chaque déplacement tenté est considéré comme risqué. Sa condition physique est en soi un élément de risque. Céline se décrit comme toujours tendue, aux aguets. Elle dit ne pas dormir la nuit, car elle craint que si sa mère se lève, elle chutera. En mentionnant ceci, Céline est consciente que peu importe où sa mère vivra, tout déplacement sera pour elle périlleux. Les risques identifiés au soutien à domicile sont donc les risques de chute, à la fois à cause de la faiblesse des jambes de sa mère et au logement mal adapté, particulièrement la salle de bain. Une autre inquiétude concerne la gestion des médicaments. Les propos de Céline illustrent l'ampleur de ses inquiétudes :

« Un certain moment donné, j'avais peur de la laisser toute seule parce qu'elle faisait juste dire qu'elle voulait mourir. Je ne voulais pas la laisser seule et je cachais les pilules.
» - Céline

À ces inquiétudes déjà préoccupantes pour Céline s'ajoutent les risques associés aux déplacements extérieurs de sa mère. De plus, l'incapacité de sa mère à tenir sur ses jambes rend toute sortie très éprouvante pour Céline, qui se charge de l'aider à se mouvoir dans les escaliers et espaces de stationnement en plus de la faire s'asseoir dans la voiture.

Pour la travailleuse sociale, les risques associés au soutien à domicile de Madame Colette sont le risque de chute et la préparation des repas. Chloé juge que le peu d'endurance de Madame Colette et son environnement mal adapté la mettent à risque de chute dans la cuisine. Chloé identifie Madame Colette comme une personne très craintive de tomber. Elle juge qu'elle retirerait des bénéfices d'avoir une infirmière, une surveillance, des yeux plus proches pour la sécuriser. La travailleuse sociale partage que Madame Colette lui a dit ne pas se sentir en sécurité chez elle et que c'est un des motifs qui l'amène à vouloir se reloger.

En entrevue, pourtant, Madame Colette a admis se sentir en sécurité à la maison et ne pas être peureuse. Madame Colette jugeait que demeurer à domicile ne comportait pas plus de risques qu'être à l'hôpital. Pour appuyer son propos, elle mentionne être déjà tombée deux fois à l'hôpital, une fois sur le lit du voisin et une autre dans la douche. Madame Colette affirme ne pas penser au risque de tomber à domicile : elle juge qu'elle a de bons bras. Elle mentionne toutefois que ses craintes de tomber varient de jour en jour, selon qu'elle sente ses jambes plus ou moins pires. Si Madame Colette dit se sentir en sécurité chez elle, elle affirme qu'elle ne pourrait pas vivre seule dans un appartement accessible, donc sans marches. La raison derrière cette affirmation est qu'elle ne pense pas qu'elle serait capable : « On ne pense pas à comment on marche dans une journée. » Si la condition physique de Madame Colette ne lui permet pas de se mouvoir dans son environnement, la réponse qu'elle obtient de la part de sa fille et du réseau de la santé est de continuer à essayer de marcher. Toutefois, cela rend caduque la possibilité de son soutien à domicile. Ainsi, le fait de devoir marcher pour se déplacer contraint Madame Colette de penser qu'elle ne pourrait pas vivre seule dans un domicile.

Madame Colette est consciente que sa fille craint qu'elle chute en son absence. Lorsqu'on lui a demandé si elle craignait de tomber sans qu'il n'y ait personne pour lui porter un secours immédiat,

elle s'est exprimé ainsi : « Oh non! Moi, si je tombe, laisse-moi par terre et laisse-moi crever! »

Madame Colette dispose de téléphones dans toutes les pièces de la maison au cas où elle ait besoin d'appeler du secours. Sa fille qui est présente 24h/24 depuis des mois à son domicile demeure à quelques rues de l'appartement de Madame Colette. La travailleuse sociale n'est pas au courant de cette proximité géographique du domicile de l'aidante principale.

Lorsqu'on a demandé à Chloé si le soutien à domicile de Madame Colette posait des risques pour ses enfants, elle a mentionné le risque d'épuisement de Céline. Ainsi, pour la travailleuse sociale, l'épuisement de Céline n'est pas une réalité actuelle, mais un risque.

Quant aux risques associés au déménagement de Madame Colette, la travailleuse sociale identifie une fragilité psychologique qui sera à surveiller. Chloé mentionne que Madame Colette est triste et qu'elle pleure souvent parce qu'elle vit difficilement la perte de ses capacités. La travailleuse sociale l'avait référée à son médecin pour cette problématique antérieurement. Elle prévoit que Madame Colette devra développer une vie sociale en hébergement et éviter de se refermer sur elle-même. Elle identifie cela à surveiller. Lorsque sondée sur les avantages au fait que Madame Colette reste à domicile, la travailleuse sociale n'en identifie qu'un seul : qu'elle reste dans son environnement connu. Selon elle, il n'y avait aucun avantage pour Céline à ce que sa mère demeure à domicile. Au contraire, elle jugeait que Céline avait tout à gagner à mettre ses énergies dans le relogement de sa mère.

Limites du soutien à domicile

La limite du soutien à domicile fut abordée en deux temps, en questionnant d'abord si la limite du soutien à domicile avait été atteinte avant le relogement puis en explorant où était, selon les participants, la limite du soutien à domicile d'une personne âgée en perte d'autonomie.

Atteinte de la limite

Aucun des processus décisionnels ayant résulté du relogement de l'aîné n'a été jugé comme ayant atteint la limite par tous les membres prenant part à la décision. Les travailleurs sociaux étaient les membres du processus décisionnel qui ont le plus souvent affirmé croire que la limite du soutien à domicile n'était pas atteinte. Deux d'entre eux ont mentionné que la limite de la famille était atteinte, mais que peut-être le CIUSSS aurait pu encore offrir davantage de services. Le troisième travailleur social ne l'a pas formulé ainsi, mais ses propos laissent poindre la même idée, soit que la limite des enfants était atteinte. Benjamin s'exprime :

« Il y aurait eu moyen, mais il aurait fallu travailler plus. Est-ce qu'on a fait le maximum? Peut-être? Je ne sais pas jusqu'à quel point on a fait le maximum, mais pour eux, je pense qu'on a fait le maximum. Je pense qu'eux avaient fait ce qu'ils pouvaient faire et il n'y avait plus d'issue parce que si elle (Brigitte) passe par-dessus son pacte (de ne jamais reloger sa mère), j'imagine... Mais c'est ça. C'est parce qu'elle n'avait plus ses outils pour le faire. Et elle, elle n'ira pas vivre chez sa mère. » -Benjamin, travailleur social

Benjamin ajoute qu'il est difficile de se prononcer sur l'atteinte de la limite car au CLSC, cette limite évolue de semaines en semaines :

« Parfois, tu donnes trois bains et c'est la limite. Il y a des fois où tes *boss* te reparlent et ils disent : « Finalement, tout ce que vous pouvez, on va le donner ». Alors... » -Benjamin, travailleur social

Le refus de la personne aînée d'accepter les services et solutions offertes fut également nommé comme une limite à la poursuite du soutien à domicile.

« Elles mettent des barrières à toutes les solutions que je leur ai proposées. « Déplacez le micro-onde, mettez-le sur la petite table. » Parce qu'elle a une petite table qui fait comme un îlot. Je leur ai dit qu'elle pourra s'asseoir là et faire chauffer son plat. « Ah bien non, ça ne fonctionne pas. Il n'y a pas de prise de courant. Il n'y a pas ci, ça ne sera pas beau, ça va prendre trop de place... » Alors elles mettent beaucoup des barrières à certaines solutions qu'on leur a proposées qui pourraient faciliter. Moi, dans ce temps-là, je les laisse gérer leurs affaires. Moi, je suis là pour les guider. Mais je ne peux pas faire à leur place et je ne peux pas leur imposer des choix. [...] La fille compense, alors il y a quelqu'un qui donne les services. C'est juste que tout repose sur la fille. » -Chloé, travailleuse sociale

Si alors tous les travailleurs sociaux affirment que pour les enfants, le soutien à domicile de leur parent avait atteint sa limite, cela fut confirmé dans le témoignage de deux des enfants.

La limite personnelle d'aidante de Céline est atteinte depuis longtemps, mais elle ne sait pas si le soutien à domicile de sa mère aurait pu se poursuivre avec davantage de services à domicile. Une méconnaissance de l'offre de services semble engendrer cette réponse. La travailleuse sociale de sa mère affirmait pour sa part que la limite du CIUSSS n'était pas atteinte et que plus de services auraient été offerts.

« Mais ça aurait peut-être pu se prolonger encore un peu, mais dans l'optique où Madame Colette ne voulait plus être toute seule et qu'elle n'acceptait pas les différentes recommandations qui pouvaient favoriser le maintien à domicile, je pense qu'elle était mieux de se diriger vers une résidence, parce qu'à un moment donné, la situation aurait fini par exploser. On aurait retrouvé encore la fille en état d'épuisement. [...] Mais la limite... Oui et non. Je te dirais oui à cause de la dynamique familiale, mais non parce qu'elle aurait pu encore rester avec plus de services à domicile. » -Chloé, travailleuse sociale

Pour sa part, Madame Colette n'a pas offert une réponse affirmative ou négative en lien avec l'atteinte de la limite de son soutien à domicile. Elle a mentionné ne pas savoir si ça lui plairait, ce qu'ils veulent « lui faire », en parlant des services à domicile qu'ils lui avaient été offerts. Elle ajoute que quand elle n'aime pas quelque chose, elle le dit.

Pour Anne et Aurélie, leur évaluation de la situation sous-tend que pour que leur père reste à la maison en tout temps, il lui faudrait une aide à domicile 24h/24. L'impossibilité de trouver une telle aide quotidienne de pair avec leur épuisement rendaient caduque le soutien à domicile de leur père. Monsieur Armand semble avoir intériorisé ce discours. Il n'a pas répondu par l'affirmative lorsqu'on lui a demandé si son soutien à domicile avait atteint sa limite : il s'est contenté de dire qu'il lui aurait fallu une aide 24h/24. De la part de quelqu'un qui dit vivre au jour le jour et se sentir en sécurité à la maison, il apparaît que pour lui, ce besoin n'était peut-être pas essentiel.

En ce qui concerne Brigitte, elle juge qu'ils en étaient à la dernière limite du soutien à domicile, appuyés sur la limite. Sa fratrie épuisée, il n'était plus possible d'offrir autant d'aide à domicile à

leur mère. Jumelé à une mauvaise coordination des services, cela a réduit les possibilités d'offrir un soutien à domicile à sa mère. Malgré sa promesse de ne jamais faire vivre un relogement à sa mère, Céline a dû se plier à la réalité. Pour sa mère, la limite était bel et bien atteinte. Devant le discours de l'hôpital qui lui disait qu'il serait trop essoufflant pour elle de retourner chez elle, elle était elle-même consciente qu'elle n'en serait pas capable. Être obligée de réclamer de l'aide était épuisant pour sa mère.

Où est la limite?

Triade A

En discutant de la limite du soutien à domicile d'une personne âgée en perte d'autonomie, les deux sœurs ont cheminé dans un échange les menant à la conclusion qu'elles n'étaient pas faites comme leur père et que la limite dépendait aussi de différents seuils de tolérance : la tolérance à ses limites personnelles imposées par la perte d'autonomie et ses effets sur notre mobilité et le temps nécessaire à s'accomplir quotidiennement, puis la tolérance aux risques encourus par ces nouvelles incapacités.

Lorsque Anne tente de projeter quelle serait sa limite lorsqu'elle se retrouverait en perte d'autonomie, son expérience d'aidante en trois temps, d'abord pour son fils autiste, puis pour sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer et maintenant pour son père atteint de la maladie de Parkinson, lui permet de se projeter dans l'autre rôle, celui de la personne aidée. Ayant déjà offert beaucoup de son temps pour accompagner ses proches, elle considère que sa limite serait influencée par celles des personnes qui lui viennent en aide.

« J'essayerais d'atteindre ma limite, mais après ça, je pense que si j'ai ma tête, je finirais par comprendre qu'il faut que je parte. Et moi, c'est parce que je pense beaucoup aux autres, aussi. Si j'étais capable de me raisonner et de dire : « Je ne peux pas faire ça, mais il faut toujours que j'appelle quelqu'un pour venir m'aider à passer d'un point A à un point B, ça ne marche plus. » Il faut que tu penses que les autres ont des vies. » -Anne

Plus généralement, pour Anne, le moment où quelqu'un devrait se reloger est quand la logique d'appeler au secours en cas d'incident n'est plus présente.

Pour le travailleur social de cette triade, la limite du soutien à domicile d'un aîné équivaut à la limite de la personne aînée qui est dans la situation, à moins que son jugement soit atteint. Pour Alexandre, si la personne a fait un choix libre et éclairé, si elle comprend les risques associés à sa prise de décision sur le plan de sa santé, par exemple, ce choix devrait être respecté. Seul un risque imminent pour la personne dont le jugement n'est pas atteint justifierait selon lui que l'on ne tolère pas son soutien à domicile. Il poursuit pourtant sa réflexion en donnant l'exemple de Monsieur Armand qui continuait d'utiliser sa cuisinière malgré son équilibre précaire. Les deux énoncés suivants sont intéressants à analyser : « Donc il n'est rien arrivé, mais il faut aller dans le préventif quand même. Donc au niveau de ses choix, c'est son droit à lui. » Le contraste dans le discours de ce travailleur social démontre toute l'ambiguïté d'accepter la prise de risque et la tolérance au risque d'un aîné en perte d'autonomie lorsqu'elle diffère de la nôtre et de celle de ses enfants.

Pour Monsieur Armand, la limite du soutien à domicile est atteinte lorsqu'une personne est malade, au lit toute la journée et qu'elle ne peut pas se lever sans aide. Lorsqu'on lui a demandé si cela était son cas, Monsieur Armand mentionne qu'il avait besoin d'aide pour mettre ses bas supports le matin, puis pour s'habiller et pour lui faire à manger.

En somme, l'expérience personnelle des enfants de cette triade les porte à considérer la limite personnelle des aidants à la personne aînée lorsqu'il est question de la limite du soutien à domicile de celle-ci. Elles sont conscientes que leur limite et celle de leur père différeraient et que la tolérance au risque de leur père était plus grande que la leur. Si Anne pense qu'un relogement est nécessaire lorsqu'une personne n'a plus la logique d'appeler à l'aide, cela n'était pas le cas de son père. Ainsi, faire l'exercice d'appliquer son raisonnement à la situation de son père révèle que la limite de son

soutien à domicile n'était pas atteinte : c'est la limite de ses filles qui l'était. Par son affirmation qu'il rejoint la personne dans sa limite lorsque son jugement n'est pas atteint et qu'il n'y a pas de danger imminent, le travailleur social laisse présager que c'est à la limite des enfants qu'il a établi la sienne. Ou encore, cela signifie qu'il jugeait que Monsieur Armand se mettait dans une situation de danger imminent par la précarité de ses déplacements et qu'une intervention préventive, le relogement, s'avérerait dans ce cas nécessaire. Pour Monsieur Armand, sa définition de limite du soutien à domicile laisse entrevoir qu'il ne croyait pas que la limite de son soutien à domicile était atteinte. Les besoins qu'il identifie à la réalisation de ses activités quotidiennes ont été traduits par ses proches et le travailleur social par la nécessité d'avoir à ses côtés quelqu'un à toute heure du jour. Toutefois, l'aide qu'il nécessite apparaît plutôt ponctuelle.

Triade B

La réponse de Brigitte quant à la limite du soutien à domicile est qu'il ne devrait pas y en avoir, à moins que la personne soit dans une démence complète, qu'elle soit agressive et menace toujours de se sauver. Selon elle, une personne comme sa mère peut encore rester à la maison.

Pour Madame Blanche, la limite du soutien à domicile s'atteint pour une personne âgée quand elle est trop tannée de commander et de demander :

Quand tu deviens trop tannée de commander, de demander et de demander... C'est épuisant, c'est épuisant! Parce que je n'ai jamais demandé. [...] Et j'haïs ça demander, c'est épouvantable. Parce que j'étais capable de la passer la balayeuse dans la shed. Je la passais la balayeuse. Parce que tu rentres toujours par la shed pour rentrer dans la maison. En campagne, c'est comme ça. Alors c'est ça. Je viens donc tannée de demander. » - Madame Blanche

Pour elle qui n'a jamais eu à demander d'aide, c'est très épuisant de le faire. Ainsi, la limite du soutien à domicile égale une perte d'autonomie fonctionnelle qui devient trop épuisante. Alors, le relogement dans une résidence où tout est fait pour la personne s'avère opportun.

De son côté, Benjamin admet que sa limite personnelle est loin :

« On dirait que tu as le fardeau de ta charge de cas, aussi. Tu ne veux pas qu'il arrive quelque chose, tu ne veux pas te faire taper sur les doigts : « Mais là, qu'est-ce que tu as fait dans ce dossier-là pour que ça arrive là? » ou « Qu'est-ce que tu n'as pas fait? » « Qu'est-ce que tu n'as pas mis en place? » Alors bon. Moi, ma limite, elle est loin, quand même. Mais ça, c'est moi. » -Benjamin, travailleur social

Il poursuit ainsi :

« Parce que j'ai l'impression que ce n'est pas tant de mes affaires si la personne est capable de gérer ce risque-là. Moi, je suis plus là pour aider les gens à rester à la maison, à rester à domicile. Je suis la personne qui va mettre en place des services selon les besoins que toi tu veux bien combler, pas selon les besoins que tu as. » -Benjamin, travailleur social

Benjamin marque un point intéressant en soulignant que selon lui, le besoin à combler n'est pas le besoin identifié par quelconque professionnel ou membre de la famille, mais bien les besoins identifiés par la personne concernée par l'offre de services. Il poursuit sa réflexion en affirmant qu'entre une personne relogée en résidence et qui y vit pour une durée d'un an et demi, malheureuse et ennuyée ou une personne qui reste à domicile, heureuse car c'était là son souhait, qui déboule les marches et décède après six mois, sa préférence va pour le temps vécu à domicile, même s'il implique une vie écourtée. La durée de vie n'est pas un facteur d'influence de la limite du soutien à domicile pour ce travailleur social. Pour lui, la santé physique n'est pas une raison suffisante à elle-seule pour reloger une personne aînée.

Triade C

Pour Chloé, la limite du soutien à domicile est large et propre à chaque situation, à chaque seuil de tolérance des familles, aussi. Chaque situation est différente et se mérite une évaluation quant à ses limites. Plus généralement, une situation jugée comme atteignant la limite serait lorsqu'une personne n'est plus capable de se lever par elle-même, vu les risques relatifs à un incendie. Ce genre de situation où Chloé aurait peur qu'il arrive quoique ce soit la nuit, alors que le CIUSSS ne peut compenser, constitue la limite que la conscience de cette travailleuse sociale peut atteindre.

Elle sait que les familles peuvent avoir des seuils de tolérance différents des siens, mais elle juge qu'à un moment donné, le CIUSSS est aussi là pour dire qu'il n'y a pas de choix, ou que les scénarios présentés à la personne âgée pour qu'elle fasse son choix n'incluent pas la possibilité d'un soutien à domicile.

Céline a avoué avoir de la difficulté à répondre à cette question, car sa limite et la limite d'une autre personne peuvent différer. En ce qui concerne la situation de sa mère, elle partage que sa limite est atteinte depuis quatre mois parce qu'elle ne sait plus quoi faire et ne sait plus quoi demander. Elle ajoute que quand elle demande, sa requête apparaît difficile à combler, en plus de lui laisser l'impression qu'elle dérange. Conséquemment, elle demande beaucoup moins. Ainsi, sa vision de la limite du soutien à domicile est dépendante du niveau d'accessibilité des services, de la connaissance de l'offre de services et de son expérience de déranger les acteurs du réseau.

Pour Madame Colette, la limite du soutien à domicile se traduirait par quelqu'un comme elle qui n'a pas d'enfants. Par cela, elle entend quelqu'un qui par lui-même n'est pas capable de subvenir à ses activités quotidiennes et qui n'a pas d'aide.

Consentement

Analyser les définitions qu'ont les travailleurs sociaux du consentement et faire l'exercice de les appliquer à leur pratique s'est avéré fort intéressant. À tour de rôle, ils ont parlé du consentement comme de la liberté de pouvoir prendre des décisions en connaissant les conséquences et l'impact qu'aura la décision sur notre vie. Dire de façon libre et éclairée ce que l'on veut en démontrant que l'on puisse expliquer notre raisonnement serait consentir, pour un autre intervenant. Un autre exprime qu'« il faut toujours s'assurer qu'elle [la personne] ait toutes les informations pour pouvoir prendre une bonne décision ». Cet énoncé permet de toucher à un nœud de ce concept : «une bonne décision ». Si tous les âgés rencontrés auraient préféré rester à domicile, nous constatons que seul

leur souhait ne pouvait suffire à concrétiser cette option. Est-ce parce que ce choix n'était pas considéré comme le bon par les autres parties prenantes à la décision?

Au sujet du consentement, Céline exprime une opinion différente. Pour elle, lorsque quelqu'un se retrouve dans une situation de perte d'autonomie comme celle de sa mère, il ne devrait pas y en avoir, de consentement :

« Je pense que lorsque tu es rendu comme ça, il n'y en a plus de consentement. Tu es dans l'engrenage du système et tu dois faire ce que le système te demande. Moi, dans ma tête, le système devait dire à ma mère qu'elle était rendue à se faire placer, qu'elle n'était plus capable. On est dans l'engrenage du système, mais on ne se sent pas d'aide. » -Céline

La dernière phrase de cet extrait met la lumière sur ce qui déclenche un tel discours : Céline se sent dépourvue d'aide. Pour elle, la situation de sa mère à domicile est sans issue parce que sans son soutien, elle ne serait jamais en mesure de vivre au quotidien. Épuisée, elle répète à ses frères et sœurs qu'on ne laisse pas un chien dans la rue. Telle est son impression : sans elle, sa mère est comme un chien dans la rue. Comme on ne demande pas à un chien dans la rue son consentement pour l'amener à la fourrière, l'analogie que fait Céline de sa mère sous-entend que sa mère ne devrait pas non plus avoir le choix dans la situation où elle se trouve.

Discuter de consentement avec les personnes âgées a permis de statuer que pour leur part, consentir impliquait de se faire proposer quelque chose. L'acceptation de cette proposition impliquait, pour deux aînés sur trois, un rapport à leurs enfants. Madame Colette exprime que pour ne pas trop rendre la vie misérable à ses enfants, elle a consenti à des choses que ses enfants jugent bonnes pour elle, comme le fait de se reloger. Les raisons de consentir pour les personnes âgées semblent profiter davantage à leurs enfants qu'à eux-mêmes, mais elles ont confiance que leurs enfants savent ce qui est bon pour eux. C'est donc toujours avec le bien-être de leurs enfants en arrière-pensée que les aînés participants ont consenti à se reloger.

Chapitre 4

Discussion des résultats

La discussion proposée s'appuie sur les analyses intra et inter-triades effectuées conformément aux thèmes d'intérêts ciblés par les objectifs de cette recherche. Dans un premier temps, les rôles de chacun des acteurs dans le processus décisionnel sont discutés et mis en relation avec des enjeux organisationnels et éthiques ayant émergé des analyses. Ces enjeux constituent en soi des facteurs ayant influencé le processus décisionnel, que cette influence ait été relatée ou non par les différents participants. Puis, la discussion se poursuit en lien avec le troisième objectif de cette recherche en analysant les représentations du risque des participants et leur interrelation au sein de la triade. Les enjeux et défis encourus par leur interaction au sein d'une triade décisionnelle de même que les similitudes et différences inter-triades permettent à d'autres thèmes et enjeux d'émerger comme éléments de réponse à nos questionnements de recherches. Ces derniers ouvrent la discussion vers des problématiques plus systémiques et soulèvent plusieurs réflexions qui se mériteraient d'être approfondies dans de futures recherches. Pour terminer, une piste réflexive de ce qui apparaît comme un enjeu masqué derrière le relogement des personnes âgées rencontrées est proposée.

Rôle dans le processus décisionnel, enjeux organisationnels et éthiques

L'analyse des résultats des trois triades concernant le rôle adopté par les acteurs lors du processus décisionnel a soulevé maints enjeux de plusieurs ordres. Les rôles de chacun des acteurs ayant pris part à la décision seront ainsi analysés et discutés en alternance avec les enjeux éthiques et ceux pour la pratique du service social qui s'y rapportent.

Rôle des travailleurs sociaux

Fonctionnalité de l'aide

Un enjeu majeur émerge des résultats de la recherche et concerne le type d'aide apporté aux âgés en perte d'autonomie liée au vieillissement : une aide fonctionnelle. Une travailleuse sociale

incarne ce discours de fonctionnalité de l'aide qui lui est possible d'apporter à une aînée considérée comme craintive de tomber, accompagnée 24h/24 par sa fille à domicile :

« Un peu comme Madame Colette, où on pourrait donner encore beaucoup de services et intensifier, mais il y a une portion qu'on ne peut pas faire. Je ne peux pas compenser son insécurité ou le fait qu'elle demande la présence de sa fille. Ça, moi, je ne peux pas compenser ça comme CLSC. Alors si c'est ça son besoin, il faut qu'elle aille vers autre chose. Nous, oui, on pourrait offrir d'autres affaires encore, mais ça ne viendra jamais compenser ça. » –Chloé, travailleuse sociale

Ainsi, pour cette travailleuse sociale, intervenir auprès d'une personne aînée par rapport à sa crainte de chuter ne fait pas partie de son offre de services. La fragilité psychologique d'une personne aînée à l'aube d'un évènement aussi majeur qu'un changement de milieu de vie ne trouve pas écho dans une organisation qui segmente les services et où, pour certains, la coordination des services prime plus que le soutien psychosocial. Benjamin s'exprime ainsi au sujet des interventions psychosociales :

« C'est parce que ça bouge, hein! Ça bouge vite, aussi. Ça bouge. On a bien des dossiers et on n'a pas fini et je pense que nos tâches vont se redéfinir bientôt aussi. Et c'est drôle, le mot « intervention psychosociale », on le perd de plus en plus dans notre job de soutien à domicile et je pense qu'ils veulent qu'on le perde encore un peu plus. On entend beaucoup dire qu'on est des gestionnaires de cas. Alors le mot « gestionnaire », c'est : je me dépêche à régler des dossiers. Alors on a moins le temps de se poser et on dirait qu'on le prend moins, aussi. » -Benjamin, travailleur social

Les trois travailleurs sociaux rencontrés ont témoigné que le manque de temps imposait une limite aux interventions. Une façon de pallier à ce manque de temps est d'établir une priorité. Pour Chloé, la priorité, c'est le besoin identifié :

« Et en même temps, on y va avec c'est quoi le besoin. Moi, quand ils nous ont demandé, c'était : « Madame était en répit, il faut qu'elle sorte de là. Elle va probablement vouloir se reloger. » Alors tu sais, je mets mes énergies là [...]. Alors je ne peux pas approfondir toute la dynamique familiale nécessairement non plus. On maximise en fonction de quel est le besoin. » -Chloé, travailleuse sociale

Pour Benjamin, l'efficacité attendue teinte le rôle qu'il se sent en devoir de remplir : « Oui. Je coordonne des services et je donne des soins. Je ne donne pas, mais je coordonne des soins. Et s'il faut que je te relocalise, *let's go!* »

Provenance du mandat et posture adoptée

Ces témoignages soulèvent une question fort intéressante : Quel est le besoin? Dans le cadre de leurs fonctions, nous avons compris que les travailleurs sociaux rencontrés se voient plus souvent qu'autrement pointer un besoin à combler et des services à coordonner, résultat de l'évaluation d'autres professionnels ou de demandes des familles. Les travailleurs sociaux portent à cet effet le titre de gestionnaires de cas. La situation atterrit dans leur charge avec un besoin identifié à gérer.

L'un des questionnements sous-tendant notre projet était de se demander à quel moment le travailleur social remet en question le soutien à domicile de l'aîné et sur quels arguments il appuyait son jugement clinique. Les résultats de notre recherche démontrent que pour les cas étudiés, le besoin de reloger l'aîné n'a jamais été identifié par le travailleur social ni par l'aîné lui-même : il est toujours provenu soit des enfants, soit des professionnels de l'hôpital. Nous observons que ces points de vue externes sur les besoins de la personne aînée posent un filtre sur l'évaluation de la situation du travailleur social et influencent non seulement sa réception du mandat, mais également la conception qu'il s'en fait. Cela rappelle les propos de Ménard (2014) qui exprime que la manière dont le travailleur social voit son rôle auprès de l'aîné influencera la nature de ses interventions. En d'autres mots, la posture qu'incarne le travailleur social a un impact sur le sens qu'il donne à son mandat et donc sur son action (Lambert, 2012). En rapport à une situation jugée risquée, nos analyses montrent que les interventions des travailleurs sociaux auprès des personnes aînées visées par un relogement sont fortement influencées par les inquiétudes de leurs enfants. En effet, alors que les personnes aînées rencontrées ont toutes dit ne pas s'inquiéter

pour leur sécurité physique à domicile, ce sont leurs enfants qui se sont avérés porter cette insécurité. À l'instar de Couturier et al. (2014) ainsi que Blanchard (2008), nous observons que les travailleurs sociaux, dans leur rôle disciplinaire, exercent le rôle d'accompagnateur de l'utilisateur. Ces auteurs mentionnent tous deux le chapeau de défenseur de droits que peut porter le travailleur social auprès de l'utilisateur. Couturier et al. (2014) voient cette défense de droits comme de se faire le porte-parole de la personne, rôle qui peut aller jusqu'à contester le système d'intervention. Qui le travailleur social accompagne-t-il vraiment dans le cas d'un aîné en perte d'autonomie visé par un relogement? Les enfants sont-ils davantage accompagnés dans leurs insécurités que les aînés eux-mêmes lorsque leur soutien à domicile est jugé précaire par leurs enfants ou des professionnels de la santé?

À la fin de notre entretien avec Alexandre, ce dernier a exprimé que s'il avait à revoir ce dossier avec une charge de cas moins imposante, il augmenterait le nombre de rencontres avec les enfants afin d'insister pour que Monsieur Armand reste à domicile. Faire des démarches pour trouver des infirmières au privé aurait été l'avenue empruntée qui, selon lui, aurait pu sauver un an ou deux d'hébergement en CHSLD à Monsieur Armand. Si l'on revient aux avantages du relogement de Monsieur Armand qui concernaient selon Alexandre le soulagement de l'inquiétude de ses filles, nous pouvons penser que cette réflexion de fin d'entrevue remet en question la vision qu'a Alexandre de qui est son client, enjeu soulevé par Ménard (2014). En redirigeant l'attention vers Monsieur Armand, sa gestion des risques et son attitude de vivre au jour le jour, peut-être Alexandre a-t-il réalisé que la négociation entre les parties prenantes aurait pu prendre une direction différente. La façon dont le travailleur social se représente son mandat et les interventions préventives qui peuvent en découler ont des conséquences à plusieurs niveaux, tant pour la pratique du travail social que pour les acteurs concernés. Que le travailleur social voie son rôle comme un

accompagnateur, un gestionnaire de cas ou un défenseur de droit, il nous apparaît que cette prémisse apportée par Beaulieu (2005) devrait former la base de la posture empruntée : la personne âgée est-elle apte à prendre des décisions pour son propre bien-être? Nonobstant les inquiétudes des parties prenantes à la décision, si la personne est jugée apte à prendre des décisions pour son bien-être, les interventions des travailleurs sociaux pourraient-elles viser à renforcer les décisions prises par les personnes âgées si celles-ci sont susceptibles de contribuer à leur bien-être? Après tout, qui est le client? Les résultats de notre recherche nous portent à croire qu'un dialogue ouvert entre les membres d'une triade décisionnelle pourrait se faire le lieu d'une négociation où le travailleur social œuvrerait à promouvoir l'autonomie décisionnelle de la personne âgée.

De son côté, Monsieur Armand a exprimé que selon lui, le rôle de son travailleur social était de faire en sorte qu'il reste le plus longtemps possible à la maison. À son avis, Alexandre a bien fait son travail.

Enjeux organisationnels

L'enjeu organisationnel qui occupe une place prééminente dans la pratique des travailleurs sociaux rencontrés est le temps. Tous les intervenants sociaux ont affirmé que leur implication auprès des personnes âgées et de leur famille différerait s'ils avaient plus de temps à leur accorder. Le sentiment de gérer des urgences est généralisé aux trois participants. Chloé témoigne :

« Il y d'autres situations où oui, on est confrontés et on aimerait ça avoir plus de temps, prendre plus de temps pour approfondir des choses. Mais parfois, il faut aller... sans dire en surface, mais on va où ça crie le plus fort. » -Chloé, travailleuse sociale

Le manque de temps dans leur pratique nommé par tous les travailleurs sociaux semble avoir un impact sur leur implication auprès des familles et la compréhension de la situation vécue. Comme Beaulieu et Giasson (2005) l'avancent, les intervenants poursuivent l'objectif d'entreprendre les

meilleures actions dans l'intérêt de la personne, mais la qualité de leur pratique peut être influencée par le cadre institutionnel. À titre d'exemple, une des travailleuses sociales rencontrées avait dans sa charge de cas une situation discutée pour cette recherche depuis deux mois et elle exprimait encore être au stade de comprendre la dynamique familiale. L'aide apportée et la direction à prendre, lorsqu'on ne connaît pas encore bien l'histoire familiale derrière le mot « relocalisation » semble restreinte à une aide externe peu personnalisée dans un cas comme celui-ci. Les impacts pour les acteurs concernés se sont fait ressentir dans les propos de Céline :

« Les travailleuses sociales, je les sens débranchées du système. Je sens qu'elles ne connaissent pas... Elles me parlent d'un endroit, mais elles ne le connaissent pas. « Va visiter les places et tu m'en reparleras après. » Ça m'a fait ça. Mais je ne peux pas dire ça à la travailleuse sociale, pauvre elle, elle fait ce qu'elle peut avec ce qu'elle a. [...] Je pense qu'elle ne connaît pas mes besoins. » -Céline

Une telle expérience laisse cette usagère amère et lui remet son problème entre les mains : sa déception envers l'accompagnement offert rajoute aux tensions déjà présentes pour Céline. Le manque de temps ressenti par sa travailleuse sociale de même que la vision de son mandat de soutien et de conseil ne suffisent pas à combler les besoins de Céline et de Colette. Nous fûmes d'ailleurs quelques fois concernés par l'acceptation des travailleurs sociaux qu'il en était ainsi : qu'ils n'avaient pas plus de temps à offrir à la plupart des usagers pour mieux comprendre la situation lorsque le besoin ne leur semble pas criant. Nous soulevons par rapport à l'enjeu de manque de temps une préoccupation concernant le rôle que les travailleurs sociaux sont contraints de jouer auprès des personnes dans leur charge de cas : un rôle qui peut apparaître comme insuffisant à la fois pour les usagers comme pour certains travailleurs sociaux.

Les travailleurs sociaux ont également nommé un autre enjeu organisationnel du programme de personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement. Selon eux, pour obtenir plus de services à domicile, il faut être un cas lourd. Devant l'incapacité des services sociaux publics à

combler le besoin d'aide des personnes âgées à domicile, certaines se voient contraintes de tenter de trouver des services au privé. Un travailleur social a réfléchi à la limite de l'offre de services pour un âgé en perte d'autonomie et explique l'enjeu de disponibilité des ressources selon qu'elles sont divisées en enveloppes budgétaires précises :

« Est-ce qu'on aurait pu en offrir plus? Je ne le sais pas. [...] Il y en a qui ont des 40h/semaine. Mais c'est souvent en déficience physique. Elle, ce n'est pas ça. Alors elle, son profil de clientèle faisait en sorte que peut-être on avait atteint la limite pour ce type de clientèle-là. Si elle avait eu 35 ans, c'est sûr qu'on aurait donné bien plus d'heures. »

-Benjamin, travailleur social

Ainsi, la classification d'une personne dans un programme donné du CIUSSS semble jouer en sa défaveur en ce qui concerne l'octroi de davantage de services à domicile et influence la possibilité de son soutien à domicile. Ceci soulève un enjeu qui relève de la justice formelle, l'une des théories de la justice qui a comme principe que les règles soient les mêmes pour un même type d'affection et qu'elles soient appliquées de la même façon sans discrimination (St-Arnaud, 2016). D'après les propos de Benjamin, le profil de clientèle de Madame Blanche, donc le fait qu'elle soit une personne âgée, la contraint d'obtenir plus d'aide à domicile, contrairement à une personne qui aurait les mêmes besoins qu'elle, mais qui serait âgée d'une trentaine d'années. À l'instar de Simard (1996), nous remettons en question le fait que l'âge puisse être utilisé comme critère pour limiter l'accès à certains services de santé et pour justifier le rationnement des ressources. Qu'est-ce qui explique cette discrimination dans l'allocation des ressources exercée envers les personnes âgées désireuses de rester à domicile? Est-ce parce que notre société dispose de plus de ressources d'hébergement pour les personnes âgées que la limite des services à domicile plafonne plus vite pour elles? Est-ce parce qu'il est moralement plus concevable d'accepter et d'organiser le relogement d'une personne âgée que d'une personne adulte? Autant de questionnements éthiques ressortent de nos analyses. Nous laissons le loisir à d'autres de pousser plus loin ces

questionnements dans de futures recherches. Une chose est certaine, le critère de l'égalité dans la répartition des ressources d'un point de vue de la justice distributive élimine toute possibilité de discrimination basée sur la race, la religion, le sexe ou l'âge. Le non-respect de ce critère envers les personnes âgées leur porterait un jugement défavorable et laisserait supposer qu'elles ont moins de mérite, moins de valeur et bénéficient moins à la société que d'autres humains plus jeunes (Simard, 1996). De plus, une telle discrimination selon l'âge porterait atteinte à l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne, selon lequel « toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur [...] l'âge, sauf dans la mesure prévue par la loi [...] (Gouvernement du Québec, 2017a).

Un autre enjeu pour la pratique du service social qui ressort de nos analyses a trait à ce que l'on valorise le plus dans une intervention des services sociaux : la santé physique ou la santé psychologique? La durée de vie ou la qualité de vie? Certes, le scénario idéal quant à la condition de la personne âgée peut converger vers une contradiction d'opinions de la part des parties prenantes à un même processus décisionnel. Que faire avec un Monsieur Armand qui ne craint pas de mourir en déboulant ses marches alors que ses filles seraient malheureuses que cette fatalité le fasse souffrir en plus de mettre fin à sa vie? Pour résoudre un tel dilemme éthique, nous croyons que les travailleurs sociaux gagneraient à explorer la représentation des risques et la tolérance aux risques des acteurs impliqués dans la décision. Simard (1996) souligne à cet effet l'obligation morale des professionnels de la santé qui travaillent auprès des personnes âgées de s'assurer qu'elles ont l'occasion et la liberté de faire des choix significatifs pour elles-mêmes. De plus, il prévient les professionnels de ne pas imposer leurs valeurs personnelles ou professionnelles à celles des personnes âgées sous prétexte de mieux savoir ce qui est dans leur intérêt. Il faut plutôt

respecter leurs choix basés sur leurs valeurs personnelles et chercher à découvrir leur projet de vie (Simard, 1996).

Rappelons que l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) identifie comme cible d'action des travailleurs sociaux la recherche d'un rapport satisfaisant entre une personne et leur contexte de vie pour favoriser leur bien-être, la participation sociale et citoyenne et le développement social (OTSTCFQ, 2012). Comment conçoit-on le bien-être d'une personne aînée en perte d'autonomie? Cette question d'apparence simple regorge d'informations qu'il serait pertinent d'aller recueillir pour les travailleurs sociaux lors du processus décisionnel du relogement d'un aîné n'ayant pas été déclaré inapte. Benjamin a abordé cet enjeu en admettant que le relogement concordait à la meilleure solution pour la santé physique de Madame Blanche. Il est conscient que cela ne constitue qu'une sphère des possibles priorités de la personne concernée par les soins. Chloé rejoint cette idée :

« C'est plus de l'encadrement général que la personne a besoin pour qu'elle ait un niveau de santé optimal. Mais encore là, on en a qui sont prêts à ne pas être en santé chez eux et que ça ne les dérange pas. » -Chloé, travailleuse sociale

La question qui se pose est celle-ci : l'optimisation de sa santé est-elle la priorité de la personne visée par le relogement? Nous soulevons le questionnement que dans le cas de personnes aînées en perte d'autonomie, leur bien-être et un rapport optimal entre elles et leur environnement soient trop souvent associés à une quête d'optimisation de leur fonctionnalité physique. Beaulieu et Giasson (2005) concluent que dans le cadre de leur pratique, l'institution exerce une influence déterminante sur la réponse des intervenants à des questionnements éthiques. Cela semble expliquer en partie pourquoi les interventions dans le contexte d'une personne en perte d'autonomie vivant seule à domicile ciblent sa sécurité et son bien-être physique.

Dans le même ordre d'idées, l'enjeu de connaître l'humain et son histoire derrière l'étiquette de «*reloc*» ressort des analyses de cette recherche. En entrevue, Benjamin a réfléchi tout haut au sujet de cette idée de prendre le temps de connaître qui est cette personne visée par le relogement, quels sont ses besoins et quel est son projet de vie :

« Est-ce que parfois je suis trop pressé à régler des dossiers? Ça arrive souvent qu'on fait ça aussi. J'aime ça quand ça avance et que ça va vite quand même. Alors régler un dossier : faire une demande d'hébergement : « Oui, oui, parfait, tout le monde est content, vous signez ça Madame, bye! » C'est le fun! Tu as réglé un dossier et tu as l'air efficace. Mais de prendre le temps et de voir qu'est-ce qu'ils veulent tant que ça vraiment, tout ce qui vient jouer... Tout ce dont on vient de jaser : leurs enjeux, comment eux voient ça, comment ils se sentent, qu'est-ce qu'on pourrait faire de mieux, la gestion du risque... De voir tout ça, de passer à travers tout ça avec eux... Peut-être que ce serait mieux que de juste faire ça comme un gars de shop qui fait une reloc. » -Benjamin, travailleur social

C'est le sentiment d'être un employé centré sur une seule et même tâche qui semble générer ce discours chez Benjamin, entre autres parce qu'il témoigne manquer de temps pour travailler autrement. Si ces propos laissent présager que prendre davantage de temps pour connaître l'aîné et réfléchir aux risques, aux avantages et aux désavantages d'un possible relogement avec ses proches pourrait permettre à cette personne qui est souvent représentée comme une «*reloc*» de prendre des traits plus humains, regrettablement, des enjeux discutés préalablement subsiste le paradoxe que le temps semble manquer aux travailleurs sociaux pour intervenir différemment. Dans ces conditions, la relation d'aide et les interventions qui en découlent apparaissent limités aux besoins fonctionnels d'une personne et ne parviennent pas à accéder à une dimension plus humaine. Simard (1996) souligne à cet effet que la personne aînée ne doit pas être le simple destinataire d'un certain nombre de services et de prestations. Benjamin a d'ailleurs mentionné ne pas être allé faire sa propre évaluation de la situation lorsqu'il s'est fait appeler par la travailleuse sociale de l'hôpital qui lui a dit que la famille en était rendue à reloger leur mère. Comme Cossom le souligne, « souvent, le praticien n'a ni le temps, ni les ressources consultatives voulues pour

examiner soigneusement les dilemmes éthiques » (1993, p.90). Dans ce cas, un mandat lancé comme un relogement fut géré comme un relogement, comme un « gars de shop qui fait une *reloc* », pour reprendre cette forte image évoquée par ce travailleur social.

Rôle des enfants

La terminologie de Sandberg et al. (2002) des trois catégories d'implication des enfants (Permettre, Initier, Pousser) s'avère intéressante pour classer l'implication des enfants rencontrés. Tous les enfants ont incarné la position de « Permettre », pour une durée plus ou moins longue. Cette posture consiste à considérer qu'il revient au parent de prendre la décision de se reloger : les enfants demeurent donc en attente que leur parent entame les procédures d'eux-mêmes. Certains enfants, comme Céline, ont atteint un état d'épuisement en demeurant dans cette position d'attente. À un moment ou à un autre, tous les enfants ont dû s'imposer davantage dans le processus décisionnel, c'est-à-dire l'initier. Comme amené par Sandberg et al. (2002), cette implication provient souvent d'enfants en situation de proche aidance. Les résultats de notre recherche démontrent que certains enfants atteignent le bout du rouleau avant leur parent en ce qui a trait à leur accompagnement à domicile, ce qui les contraint à devoir mettre leur parent devant l'évidence : ils ne se sentent plus en mesure de les aider autant et sont incapables de les laisser seuls à domicile, par crainte qu'il leur arrive quelque chose en leur absence. Toujours dans le respect de leur parent, le dialogue est ouvert et un travail est fait pour que l'aîné comprenne la situation et chemine vers la décision de se reloger. C'est avec l'aide du travailleur social, dans deux cas sur trois, que les enfants ont organisé des rencontres pour partager leur état d'épuisement et leur désir que leur parent les rejoigne dans l'évidence qu'il était temps pour eux de quitter leur domicile. Ce rôle plus actif d'influencer le processus décisionnel pourrait parfois être vu comme une implication visant à « Pousser » le relogement, mais chez les enfants rencontrés, le souhait de respecter le rythme de leur parent les a

fait s'abstenir d'organiser le relogement avant d'obtenir leur accord : aucun d'eux ne voulait avoir à annoncer à son parent qu'il lui fallait déménager. C'est pourquoi un certain travail de mise à l'évidence et de persuasion s'est effectué dans tous les cas, toutefois dans un esprit de respect et d'empathie.

Il fut intéressant de constater que Céline, dans sa difficulté à passer de « Permettre » à « Initier », aurait souhaité que la travailleuse sociale incarne ce rôle de « Pousser » le relogement de sa mère. Elle affirme que si la travailleuse sociale pouvait jouer le rôle d'une personne avec qui sa mère ne peut pas négocier, elle se verrait libérée de sa tâche et soulagée de ce fardeau. Cela constituait en fait le fondement de ses attentes envers les services sociaux. De plus, elle juge que sa mère accepterait mieux le relogement si le non-choix provenait de la travailleuse sociale. Cela étant dit, Céline n'a jamais rencontré la travailleuse sociale de sa mère. Cette situation lui laisse l'impression de devoir gérer la situation seule, du mieux qu'elle ne le peut. Sa détresse est palpable et Céline avoue ne connaître aucun organisme communautaire venant en aide aux proches aidants.

Si Moore (2003) identifiait l'amour, la culpabilité, des préoccupations financières et des préférences personnelles comme des raisons pouvant justifier la forte implication des enfants dans le processus décisionnel de relogement, les résultats de notre recherche tendent vers d'autres concepts identifiés par la recension des écrits comme susceptibles de motiver l'implication des enfants. Le paternalisme et l'infantilisation se sont traduits dans nos résultats par le principe de bienfaisance et de maternalisme. Analysons davantage ces concepts qui permettent de mieux comprendre le rôle des enfants dans le processus décisionnel de relogement de leur parent.

La bienfaisance comme obstacle au respect de l'autonomie

Un élément ressortant des résultats du rôle joué par les enfants et les intervenant sociaux concerne leur souci de vouloir le meilleur pour leur parent, la personne en perte d'autonomie. Une façon

pour les enfants de s'assurer que leur parent bénéficie des meilleurs services est d'être présent afin de répondre à leurs besoins, et ce, à toute heure du jour et de la nuit. De la part des enfants qui offrent cet accompagnement à leur parent en perte d'autonomie, l'implication dans le processus décisionnel semble aller de soi. En entrevue, Benjamin a réfléchi sur le fardeau de la décision que semblent s'imposer plusieurs enfants :

« On dirait qu'ils se donnent une responsabilité... Et peut-être que je vais faire la même chose, je vais peut-être mater ma propre mère à un moment donné parce que tout ce que je veux, c'est que ça se passe bien, qu'elle soit correcte, qu'elle soit en sécurité. Ce n'est pas contre son gré, parce qu'à un moment donné, à force de parler, à force de raisonner le parent, ils finissent souvent par accepter ce que les enfants leur proposent. Et oui, parfois, on dirait qu'on écoute moins ce qu'ils nous demandent –de rester à la maison. [...] On se donne le fardeau de faire le mieux pour la personne. Alors il faut trouver c'est quoi le mieux. Est-ce qu'il y a plus d'avantages à ce qu'elle soit là parce qu'elle va être encadrée, parce qu'elle va avoir les soins, parce qu'il y a une infirmière, parce que ci, parce que ça? » -Benjamin, travailleur social

Un questionnement émerge de cette réflexion : Qu'est-ce qui amène les enfants à se sentir si impliqués dans une telle décision alors que leur parent est encore apte à décider pour lui-même?

Le discours de Chloé répond partiellement à cette interrogation tout en soulevant un enjeu :

« Alors on veut aussi être à l'écoute et prendre le temps, mais en même temps, on veut assurer leur sécurité et il faut obtenir un peu ce qu'on veut. Mais c'est parce qu'on veut leur bien, à ces gens-là. Alors... » -Chloé, travailleuse sociale

Un enjeu éthique se pose : ici, le principe de bienfaisance, lequel vise à amener le plus de bénéfices à la personne en visant son bien-être, se traduit en une préoccupation de vouloir la sécurité physique des personnes âgées, de les protéger. Cette sécurité physique ne constituant pas une priorité pour la majorité des aînés rencontrés, une opposition entre le principe de bienfaisance et celui du respect de l'autonomie émerge. Le principe du respect de l'autonomie qui se fonde sur la capacité rationnelle de l'être humain à se fixer des buts à atteindre implique, en matière de soin, de respecter les capacités décisionnelles d'une personne autonome et apte à prendre une part active dans les

décisions (Saint-Arnaud, 2016). Beaulieu et Giasson (2005) soulignent également ce besoin ou ce devoir social de protéger les personnes plus vulnérables. Dans le cadre conceptuel de l'approche par principes, le principe du respect de l'autonomie de la personne peut entrer en conflit avec d'autres principes (Saint-Arnaud, 2016). Dans les cas étudiés, agir pour la sécurité d'une personne en perte d'autonomie physique a semblé tendre vers un non-respect de son autonomie décisionnelle, au nom de son bien.

Dans un esprit de bienveillance et de compassion, pour assurer la sécurité et le bien-être de leur parent, les enfants rencontrés ont mis des services en place avec l'aide du travailleur social et ont fait tout ce qu'ils ont pu pour maintenir le soutien à domicile, jusqu'à ce qu'ils atteignent leur limite. Si agir au mieux ressort comme première motivation des enfants et des travailleurs sociaux dans le processus décisionnel concernant le relogement d'un aîné apte, il semble que l'autonomie fonctionnelle des personnes concernées et les risques encourus par leurs nouvelles incapacités les portent vers cette conclusion : elles ne peuvent plus être laissées seules à la maison. Lorsqu'une partie prenante à la décision formule ce raisonnement, la possibilité du soutien à domicile se voit imposer l'impératif d'une aide présente 24h/24 auprès de l'aîné. Ce besoin de savoir la personne aînée en sécurité pose une contrainte de taille au soutien à domicile de la personne concernée et du même coup, au respect de son autonomie. La hiérarchisation des principes, telle que décrite par Saint-Arnaud (2016), rend une décision possible en cas de conflit entre principes. Pour les enfants et les travailleurs sociaux, devant un dilemme qui ne semble dans les faits pas se poser comme un problème à résoudre, l'obligation morale d'agir pour le bien de la personne les convainc que leur intervention est adéquate. Le relogement constitue pour eux l'option qui apporte le plus de bénéfices et le moins de torts. Cette règle du principe de bienfaisance soutient toutefois que cette balance de bénéfices et de torts doit être considérée à court, moyen et long terme. Nous demeurons

dans un questionnaire à savoir si cette évaluation à moyen et long terme est exercée lors du processus décisionnel.

Les conclusions antérieures de Mantovani et al. (2007) résument bien cette idée de faire au mieux pour un parent en perte d'autonomie : les enfants souhaitent pour leur parent un soutien à domicile, mais pas à n'importe quelle condition. Faire au mieux pour satisfaire les souhaits de son parent semble en effet avoir ses limites.

Rôle des aînés

Le rôle exercé par les personnes âgées dans le processus décisionnel ne permet pas de leur attribuer un rôle actif dans la prise de décision. Quelques principales raisons quant à ce rôle plutôt passif dans le processus décisionnel de relogement émergent de nos résultats : la Représentation qu'ont les enfants de leur situation, leur volonté de ne pas rendre la vie trop dure à leurs enfants, leur confiance envers le bon jugement de ces derniers et des professionnels de la santé et le fait de se rendre à l'évidence que leur situation ne s'améliorait pas et que leurs nouvelles incapacités posaient des obstacles à leur vie à domicile de même qu'à leur santé.

L'analyse des propos quant aux raisons qui ont poussés les aînés à se reloger permet d'émettre l'hypothèse que leur liberté de choix se plie devant celles de personnes dont elles estiment le jugement. Madame Colette exprime cette idée : « Je pense qu'à mon âge et amanchée comme je suis, je suis mieux d'écouter! (Rires) » Entendre parler les enfants sur les craintes qu'ils avaient par rapport à la sécurité de leur parent à domicile laisse croire que cette insécurité vécue par les enfants influence la liberté de choix des aînés. Laroque appuie : « Les risques pèsent lourd sur les possibilités de liberté de choix des personnes intéressées; ils constituent des contraintes plus ou moins objectives qui s'ajoutent aux pressions des entourages » (2009, p.50). Cette affirmation rejoint l'idée de consentement effectué sous contrainte dont parle Tacnet Auzzino (2009).

Monsieur Armand en témoigne : « Je n'avais pas bien le choix, je ne pouvais pas retourner chez moi. Alors c'est ça. » Benjamin a les mots justes pour exprimer cette contrainte de choix également vécue par Madame Blanche en parlant de son relogement : « Elle l'a souhaité, mais en choisissant au pire. » Ces propos nous amènent à nous demander s'il y a vraiment un choix pour les personnes âgées quand la limite de leur soutien à domicile semble avoir été atteinte pour une ou plusieurs personnes concernées par sa situation.

Cela dit, aucun aîné n'a partagé cette impression soulevée par Jorgensen et al. (2009) ainsi que Reed et al. (2003) de s'être retrouvé devant un fait accompli. S'ils n'ont pas semblé penser qu'ils avaient le choix, le processus décisionnel s'est déroulé dans un espace-temps leur permettant de cheminer dans la décision.

Contrairement aux résultats de recherche de Charpentier et Soulières (2007) et Blanchard (2008) qui soulevaient une amertume ressentie par certaines personnes âgées par rapport au type de soutien apporté par les enfants, aucun participant n'a évoqué ce genre de ressentiment dans la présente recherche. À l'inverse, ils semblaient tous accorder à leurs enfants une grande confiance par rapport à leur disposition à savoir ce qui était le mieux pour eux. Et même si cela ne constituait pas leur premier choix, ils parvenaient à se rallier à l'opinion de leurs enfants par rapport à leur situation et le meilleur choix pour eux.

Pour les aînés rencontrés, la liberté de choix s'est plutôt manifestée par rapport au choix de milieu de vie qu'au choix de se reloger. Pour tous les enfants, il était important et primordial que leur parent soient libres de choisir leur prochain milieu de vie.

Consentement

D'après les résultats, lorsque la perte d'autonomie est considérée comme une dépendance physique à autrui et un rapport à l'environnement jugé périlleux, l'inquiétude et la responsabilité qu'éprouvent les enfants envers leur parent qu'ils considèrent comme dépendant, vulnérable et à risque semble affecter défavorablement l'autonomie décisionnelle de ceux-ci. Si Scheiner et Sar (1998) ont perçu du paternalisme et de l'infantilisation de la part de participants rencontrés, nos entretiens n'ont pas laissé croire à un tel phénomène de prendre son parent pour un enfant nécessitant le jugement d'autrui pour prendre une bonne décision. Alors que les parents des enfants rencontrés dépendent effectivement de l'aide d'autrui pour accomplir leurs activités de la vie quotidienne, dépendent-ils cependant d'autrui pour faire leurs choix? Benjamin s'exprime au sujet du consentement :

« [...] De pouvoir choisir ce qui t'arrive à toi dans ta vie. C'est sûr qu'il y a l'autonomie physique à un moment donné qu'il faut prendre en compte parce qu'on a des capacités qui diminuent, des trucs comme ça, mais en même temps, les capacités sont souvent ou plus faciles à combler parce que qu'il y a la technologie, les aides techniques, les services *accotés*, il y a quand même le CLSC qui est là, il y a des organismes d'économie sociale. Il y en a du stock qui existe pour aider à l'autonomie fonctionnelle. Mais l'autonomie décisionnelle, je pense que c'est ça le plus important pour moi. D'être capable de prendre les décisions si on est capable. » -Benjamin, travailleur social

Si comme Benjamin l'exprime, « il y a du stock » pour aider l'autonomie fonctionnelle, il apparaît qu'en ce qui concerne l'autonomie décisionnelle, l'aîné semble manquer de ressources pour faire valoir sa capacité à prendre ses décisions. En effet, il n'y a pas de technologie, pas d'aide technique, pas de services ni d'organisme d'économie sociale pour appuyer une autonomie décisionnelle. Selon les trois travailleurs sociaux rencontrés, l'autonomie décisionnelle peut se concrétiser « si on est capable ». Les personnes aînées rencontrées avaient toutes cette capacité, ce jugement, cette aptitude pour décider pour elles-mêmes. Un passage de l'entretien avec Alexandre est révélateur à ce sujet, au moment où il a affirmé avoir convaincu, de pair avec Aurélie et Anne, Monsieur Armand de se reloger :

Intervieweuse

Vous l'avez convaincu, tu dis?

Alexandre, travailleur social

Oui... Avec la gestionnaire de cas de l'hôpital, parce que ça faisait plusieurs fois qu'on lui en parlait. Que les risques étaient là. Il était conscient, mais il ne prenait pas de décision pour s'aider lui-même et diminuer l'inquiétude de ses filles.

Intervieweuse

Est-ce que lui était inquiet à la maison, selon toi?

Alexandre, travailleur social

Non, il ne l'était pas. Il me disait qu'il ne l'était pas. À chaque fois que je lui posais la question, il ne l'était pas.

Cet extrait nous amène à soulever l'opportunité pour les travailleurs sociaux de veiller à se faire le levier de l'autonomie décisionnelle d'une personne aînée n'ayant pas été déclarée inapte dans son choix de vouloir rester à domicile, nonobstant les inquiétudes présentes quant à leur sécurité. Rappelons que selon le Curateur public du Québec, en présence d'une personne évaluée comme apte à consentir, son choix devrait être respecté, que ce soit un refus ou une acceptation du soin, en l'occurrence l'acceptation ou le refus du relogement, et ce, même si cela met sa vie en danger (2016). Simard (1996) affirme qu'autant les travailleurs sociaux comme la famille doivent respecter la décision des personnes âgées, même si elles semblent déraisonnables, tant qu'elles ne causent pas un dommage grave. Respecter l'autonomie décisionnelle d'une personne aînée et reconnaître ses choix a émergé dans une discussion avec un travailleur social comme d'un enjeu qui non seulement touche les personnes concernées par le bien-être de la personne aînée, mais qui prend racine dans l'organisation-même des services et des décisions qui en découlent.

Respect de l'autonomie

En entrevue, un travailleur social a exprimé tolérer les risques associés au soutien à domicile d'une personne adulte handicapée dans sa charge de cas, un homme d'une quarantaine d'années qui nécessite une aide pour sortir de son lit :

« Oui, j'ai un client justement que ça fait dix ans que j'ai dans mon *caseload* (charge de cas). Lui, si son appartement brûle, ça prend un lève-personne pour le lever. Et ce n'est pas sa crainte. « Je brûlerai, moi, je ne veux pas être hébergé. » Et il a toute sa tête. Et si on en parle avec la travailleuse sociale du programme de maintien à domicile pour les personnes handicapées, elle en a sûrement d'autres comme ça que si la maison brûle, malheureusement... » -Alexandre, travailleur social

Cet énoncé soulève un constat majeur : la tolérance aux mêmes risques envers des personnes dans des conditions physiques similaires est différente selon l'âge de l'individu concerné. Cet enjeu renvoie à nouveau à la justice formelle, selon laquelle les règles devraient être les mêmes pour un même type d'affection, et ce, sans discrimination. Les propos de ce travailleur social laissent en effet sous-entendre que l'âge chronologique d'un usager apte à s'autodéterminer agit comme un critère de discrimination au respect de son autonomie. Parce que Monsieur Armand, Madame Blanche et Madame Colette ont respectivement 89 ans, 98 ans et 85 ans, leurs incapacités fonctionnelles sont représentées et gérées différemment de la part des programmes du CIUSSS dont les interventions des travailleurs sociaux découlent. L'affiliation des participants de cette recherche avec le programme de personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement constitue un frein au respect de leur souhait de rester à domicile. Les propos recueillis montrent que la réponse offerte à l'affirmation « je brûlerai, je ne veux pas être hébergé » n'est pas la même pour une personne selon qu'elle appartienne au programme de maintien à domicile pour les personnes handicapées ou celui de perte d'autonomie liée au vieillissement. Cela nous amène à nous demander si dans notre réseau de santé et de services sociaux, il est plus avantageux d'être une personne considérée comme handicapée qu'en perte d'autonomie liée au vieillissement pour le respect de son autodétermination. La responsabilité de la mort d'une personne à son domicile des suites d'un incendie pèse-t-elle plus à notre société lorsqu'il s'agit d'une personne âgée, justifiant son relogement vers une ressource susceptible de la sauver d'un tel événement? Pourquoi sentons-nous le besoin de protéger les personnes âgées des possibilités d'un incendie à domicile lorsque

ce risque ne motive pas pour eux le besoin de changer de milieu de vie? Accorde-t-on plus ou moins de valeur à la vie d'une personne ou à la reconnaissance de ses choix libres et éclairés selon son âge? Une telle discrimination fondée sur l'âge relève de l'âgisme et Simard (1996) soulève que devant de telles expressions d'âgisme, il faut protéger, défendre et valoriser le respect des personnes âgées.

Enjeu du caractère progressif de la perte d'autonomie

Cela nous pousse à la réflexion que la perte d'autonomie d'une personne vieillissante -en l'occurrence un parent- et l'aide apportée par un proche -en l'occurrence un enfant- peuvent toutes deux être qualifiées de graduelles et évolutives. La façon dont les enfants se représentent leur parent en perte d'autonomie les amène progressivement à le voir comme dépendant et en danger et cela les fait sentir responsables et inquiets.

En cours d'analyse, un questionnement a émergé : Est-ce que l'accompagnement des enfants envers leur parent et les décisions prises conséquemment à leur condition physique et les risques afférents se déploieraient différemment si la perte d'autonomie physique arrivait soudainement, d'une façon qui contraigne inévitablement l'usage des jambes, par exemple? Si notre parent devenait handicapé au lieu de vieillir, est-ce que l'on valoriserait davantage son autonomie décisionnelle, nonobstant son âge? L'analyse de nos résultats met de l'avant le caractère progressif de l'aide apportée à un parent en perte d'autonomie comme prédisposant à une attitude protectrice de la part des enfants envers leurs parents, au fur et à mesure que ces derniers progressent dans le processus de perte d'autonomie. Contrairement à une attitude paternaliste qui s'exprime comme une attitude condescendante et infantilisante (Simard, 1996), nous décelons plutôt un certain maternalisme des enfants envers leur parent en perte d'autonomie progressive.

Revenons au cas de Madame Colette et de son fauteuil roulant entreposé dans son cabanon. Cette situation illustre on ne peut mieux le changement de cap qui pourrait s'opérer si elle était considérée comme une personne en situation de handicap au lieu d'une personne en perte d'autonomie. Le handicap majeur de cette aînée est ses jambes : elle peine à tenir debout quelques minutes. Rencontrée quelques mois après sa sortie d'un séjour de réadaptation visant à renforcer ses jambes, Madame Colette continue de s'acharner à se déplacer à l'aide d'une marchette, ce qui lui cause beaucoup de douleur. Sa fille en témoigne :

« Elle n'est pas capable de rester debout pour se faire à manger. La fin de semaine passée, je l'ai laissée quatre heures toute seule. Elle m'a appelée et elle pleurait. Elle n'était plus capable. [...] Elle veut, elle essaie, mais... Même quand je suis là, elle essaie. Elle arrive avec son verre et elle veut venir le porter et elle veut m'aider à essuyer la vaisselle. Si elle reste là debout, elle va tomber par terre. Alors elle n'est pas capable. Parce que la tête va bien, le reste va tout bien, c'est juste ses jambes qui ne fonctionnent pas. » – Céline

Lorsqu'on lui a demandé si elle avait à sa disposition un fauteuil roulant, la réponse de Madame Colette est éloquente :

« J'ai une chaise roulante et j'ai tout ça! Mais ils ne voulaient pas que je prenne ma chaise roulante, alors je l'ai lâchée. Parce que c'était rendu que je la prenais pas mal trop. » -Madame Colette

Sa fille confirme que sa mère dispose d'un fauteuil roulant, mais qu'elle ne l'utilise pas dans la maison. Les professionnels qui l'ont suivie en réadaptation et sa fille veulent de moins en moins qu'elle l'utilise, parce que sinon, elle ne marchera plus du tout. La situation de handicap causée par la faiblesse des jambes de Madame Colette se retrouve alors compensée par l'aide que lui apporte sa fille 24h/24. De la part d'une aidante épuisée depuis des mois déjà, qui dit se conditionnée à aider sa mère puisqu'elle se sent obligée, il devient questionnant de constater qu'un outil tel un fauteuil roulant ait été rangé dans le cabanon et demeure hors de portée pour compenser la perte d'autonomie de Madame Colette. Comme une mère veut le mieux pour son enfant, Céline et les

professionnels de la santé sentiraient-ils qu'ils abandonneraient Madame Colette à ses incapacités s'ils lui suggéraient d'utiliser une chaise roulante pour se déplacer?

Pourtant, si Madame Colette utilisait son fauteuil roulant pour ses déplacements à domicile, sa fille ne se sentirait plus autant responsable envers sa mère qu'elle voit comme dépendante de son aide. De plus, son inquiétude en lien avec le risque de chute diminuerait drastiquement. Éliminer d'une part la responsabilité que ressent Céline envers sa mère et d'autre part une grande portion d'inquiétude reliée au risque de chute allègerait sans doute le stress que ressent Céline par rapport à la situation à domicile de sa mère. Son implication auprès d'elle pourrait se résumer aux moments où sa mère doit faire des sorties pour des rendez-vous. Dans cette situation, présentement, c'est Céline qui joue le rôle de la chaise roulante pour sa mère.

En conclusion, nous remarquons que la représentation d'une personne âgée en perte d'autonomie comme d'une personne disposant de capacités résiduelles méritant d'être entretenues engendre chez ses aidants un sentiment de responsabilité qui génère de l'inquiétude et un accompagnement compassionnel, voire maternel. La rareté et le caractère épuisable de cette aide limite la possibilité de rester à domicile pour les personnes âgées considérées comme en perte d'indépendance. Un paradoxe émerge ici. Alors que Madame Colette se retrouve en situation de dépendance à cause de la faiblesse de ses jambes, une aide fonctionnelle tel qu'un fauteuil roulant qui lui permettrait de regagner en indépendance n'apparaît pas comme une solution satisfaisante pour les personnes qui l'entourent. Madame Colette est vue comme dépendante à autrui et non comme en situation de handicap physique pouvant être compensé par une aide technique. Dans ces conditions, c'est l'emprise sur l'autonomie résiduelle d'une personne vieillissante qui à la fois déclenche un processus d'aide humaine rempli de bonté et d'amour, mais un processus qui contraint la personne vieillissante dans ses volontés de rester à domicile. Parce qu'elle peut encore marcher un peu, aussi

difficile soit-il pour elle de se déplacer et aussi anxiogène soit-il pour sa fille, le processus décisionnel concernant le soutien à domicile de Madame Colette s'est résulté en un relogement.

Gestion des risques

Représentation et gestion des risques inter-triades

En somme, trois enfants sur quatre évaluaient la situation de leur parent à domicile comme risquée, voire périlleuse et ces risques ne semblaient pas pouvoir être tolérés de leur part. Pour ces enfants, la façon de réduire les risques fut d'augmenter leur temps de présence auprès de leur parent à risque de chute, jusqu'à emménager avec eux pour y être en tout temps. Dans les deux triades concernées, pourtant, les personnes âgées ont affirmé ne pas penser au risque de chute, se sentir en sécurité dans leur domicile et ne pas être des personnes peureuses. Si comme Brigitte, Céline affirme être consciente que le risque de chute sera également présent lors des déplacements de sa mère en résidence, cette dernière ne peut s'empêcher de veiller sur elle en tout temps à domicile.

De la part des travailleurs sociaux, nous observons un double discours quant au rapport au risque et la façon de le gérer. Chloé admet que le risque de chute est un élément à considérer dans la prise de décision, mais qu'il faut être réaliste dans l'offre de services de cet ordre : il ne pourra jamais y avoir quelqu'un de collé 24h/24 sur une personne âgée pour prévenir ses chutes. À un autre moment, elle réitère que le risque de chute demeure après un relogement : il y a des personnes qui tombent en CHSLD et il y en a qui tombent dans des milieux avec plus de services. Plus loin dans l'entrevue, elle exprime pourtant qu'à cause du risque de chute de Madame Colette, il est préférable qu'elle déménage en résidence. Elle poursuit en affirmant qu'un risque de chute à cet âge peut être fatal ou qu'une fracture causée par une chute peut accélérer la perte des capacités. Si toutefois à domicile comme en résidence personne ne pourra veiller sur elle 24h/24, le raisonnement de cette travailleuse sociale penche pour le relogement de Madame Colette, à cause du risque de chute à domicile.

Regard sur la nature du risque

Si la vie des personnes âgées fut jugée comme mise en danger à domicile par plusieurs participants, l'analyse des discours inter-triades met en lumière que ce genre de risque ne semblait pas faire l'objet d'autant de préoccupations lorsqu'il était question d'un relogement. Notre expérience d'entrevue nous fait d'ailleurs douter que les risques encourus par le relogement aient été nommés et évalués individuellement comme collectivement par les membres des triades décisionnelles rencontrés. En entretien, lorsque les risques liés au relogement étaient nommés, il apparaissait que leurs conséquences sur l'état émotionnel de la personne relogée étaient minimisées. À tour de rôle, tous les travailleurs sociaux ont nommé des risques concernant le déclin de la santé psychologique des âgés, prévoyant les possibilités de mal adaptation, d'isolement et de dépression suite au relogement. Que ces risques proviennent d'une santé psychologique déjà fragile, du fait de déménager dans un milieu où résident des gens très malades ou simplement d'un milieu de vie auquel l'âgé pourrait ne jamais adhérer et se sentir vivant, ils furent énumérés, mais leur gestion s'est avérée bien différente de la gestion des risques encourus par la santé physique et la mobilité réduite des âgés. Non seulement l'analyse de la gestion des risques inter-triades permet de conclure que les risques pour la santé psychologique de l'âgé visé par le relogement semblent relégués au rang de possibilités, en aucun cas, un plan d'intervention afin de diminuer ces risques n'avait été conçu ou appliqué. Ainsi, nous observons que beaucoup d'efforts et de services sont déployés afin de prévenir les chutes des personnes âgées, mais aucun ne semblent cibler la prévention de leur détresse psychologique en vue d'un possible relogement ou des suites d'un tel événement majeur.

En effet, alors que les risques de chute à domicile amenaient les travailleurs sociaux et les enfants à penser à la mort de l'usager ou de leur parent, ce cheminement de cause à effet n'est pas aussi clair lorsqu'il est question d'une santé psychologique précaire et ébranlée. Benjamin s'exprime au sujet des risques au relogement de Madame Blanche et de ses possibles conséquences :

« [...] Qu'elle ne s'adapte pas, que son moral soit à plat complètement et que ça ne fonctionne pas du tout. Pas fonctionner, jusqu'où ça peut aller? Je ne sais pas. Mais elle peut tomber en dépression... C'est peut-être plus ça. Au niveau de l'humeur, du moral... Ça se peut bien que la santé se dégrade, mais en même temps, la santé est tellement précaire déjà que... Ça va être quoi la cause si ça ne fonctionne pas? Est-ce que c'est juste sa santé? Parce qu'à un moment donné, elle est rendue à l'heure de mourir, aussi. Est-ce que c'est l'autre qui a eu l'impact dessus, on ne sait pas. » -Benjamin, travailleur social

Cet énoncé laisse sous-entendre que dans le cas d'une personne dont la santé est déjà précaire, il devient un exercice aléatoire de connaître les causes de son déclin plus fatal : résulte-il d'un processus naturel de sénescence ou des conséquences d'une santé mentale ébranlée? Poser cette interrogation relègue les conséquences du déclin de la santé mentale d'une personne âgée sur sa santé globale au rang du hasard et non d'un risque réel. Cela nous amène à proposer que par le fait qu'une dépression ne soit pas aussi concrète qu'une chute au sol et une hanche cassée, les familles et les travailleurs sociaux échangent en quelques sortes la gestion d'un risque tangible contre un risque abstrait. Un enjeu se pose ici pour les travailleurs sociaux et leurs interventions réalisées dans un contexte où ils gèrent des risques : en voulant éliminer ou diminuer certains risques, il faut demeurer vigilant de ne pas produire l'effet inverse et faire naître d'autres risques possiblement plus néfastes que les premiers (Lambert, 2016). Risque pour risque, il semble que les familles et les travailleurs sociaux prêts à tolérer des risques compromettant la santé physique de leur parent ou de l'utilisateur à domicile soient rares :

« Elles sont rares les familles qui me disent –ça arrive, mais...- : « Écoute. Moi, mon père, il veut être à la maison. Je le sais que je vais le retrouver à terre parce qu'il chute tout le temps. Je le sais que ça va être ça, sa fatalité. Mais c'est ça qu'il veut alors je vais le laisser faire ça. » C'est vraiment rare, ça n'arrive pas. » -Benjamin, travailleur social

Si tel est le plan de vie d'une personne en droit de s'autodéterminer, Simard (1996) souligne que respecter l'autonomie de cette personne impliquerait de la laisser décider de ses buts personnels en plus de lui laisser la liberté d'agir en conséquence. Un tel exercice de son autonomie permet à la personne de garder le contrôle sur sa vie et la protège de l'intrusion d'autres personnes dans sa

capacité de décider pour elle-même (Simard, 1996). Si Benjamin témoigne de la rareté des familles qui respectent un tel pouvoir d'autodétermination pour leur parent âgé, nous émettons l'hypothèse que la responsabilité qu'ils ressentent envers les risques qu'ils identifient les poussent à entraver la pleine autonomie décisionnelle de leur parent. Plus encore, si la personne est jugée apte à décider pour elle-même et consciente des risques inhérents à ses décisions, Alexandre nous démontre que cela peut ne pas suffire à l'exercice de sa pleine autonomie décisionnelle : « Il était conscient, mais il ne prenait pas de décision pour s'aider lui-même et diminuer l'inquiétude de ses filles ». Selon les résultats de notre recherche, se sentir en sécurité et à l'aise avec ses décisions selon ses valeurs et son plan de vie ne suffit pas à justifier un choix pour une personne aînée : ce choix doit également procurer le même sentiment à ses enfants concernés par son bien-être et sa sécurité.

Responsabilité envers le risque

Faire l'exercice avec les participants de les faire réfléchir à la fois sur les risques, avantages et désavantages encourus par le soutien à domicile de la personne aînée et ceux reliés à son relogement a permis de mettre en lumière un facteur non-négligeable dans la préférence des enfants et des travailleurs sociaux envers le relogement : le fait que la responsabilité du risque ne soit plus entre leurs mains. Dans les triades A et C, les craintes nommées par les enfants quant au soutien à domicile de leur parent concernaient la peur que leur parent chute en leur absence.

« Nous, on avait peur que certaines choses arrivent », exprime Aurélie, en expliquant qu'elle et sa sœur ne pouvaient pas tout gérer. De son côté, la crainte de Céline que sa mère perde l'équilibre et qu'elle tombe l'inquiète à ce point qu'elle a emménagé chez sa mère pour veiller sur elle. Toutefois, lorsque Céline s'exprime sur les risques associés au relogement de sa mère, elle n'en voit aucun : elle ne voit que du positif à ce que sa mère soit relogée. Pour Anne et Aurélie, le fait qu'il y ait toujours des gens autour de leur père leur assurait un sentiment de sécurité. « Ça rabaisait la

tension, si tu veux », exprime Anne. Nous constatons donc que le transfert du risque de chute ou de brûlure dans un lieu physique autre que le leur amoindrit pour les enfants des triades A et C leurs préoccupations envers leur parent. Puisque Céline se libère de la responsabilité de veiller sur sa mère, sa possible culpabilité qu'une chute survienne en son absence de même que les possibles conséquences d'un tel incident ne pèsent plus sur ses épaules. Céline sait que le risque de chute demeure, mais elle mentionne qu'au moins, quelqu'un autour sera là. Anne et Aurélie abondent dans le même sens. Puisque ce quelqu'un ne sera pas elles, leur gestion du risque de chute opère un changement de direction d'une possibilité qui va jusqu'à empêcher Céline de dormir à une préoccupation considérablement diminuée pour ces trois participantes.

Le risque comme besoin de protection

La difficulté des familles de reconnaître et d'accorder la pleine autonomie décisionnelle à leur parent de pair avec la crainte exprimée par certains enfants de retrouver leur parent dans un état critique génère deux constats : d'abord, que les enfants craignent de se sentir coupable des conséquences des décisions éclairées de leur parent. Puis, qu'il serait plus dévastateur pour eux de retrouver leur parent au sol après une chute, dans un état critique, voire décédé, que de risquer qu'il vive un épisode de dépression, également susceptible de causer sa mort. La somme de ces craintes semble égaler le difficile avènement de l'autonomie décisionnelle d'une personne aînée n'ayant pas été déclarée inapte et vivant seule. Ses décisions la mettent à risque : il faut la protéger. Par l'intervention du travailleur social en contexte de possible relogement d'un aîné dont la situation à domicile est jugée précaire, qui veut-on protéger? Nous-mêmes? La société? Lambert (2016) affirme que l'intervention est orientée par la gestion des risques. Nous constatons également que la pesanteur de la responsabilité du risque influence la gestion du risque des enfants dans une situation où les parties prenantes à une décision n'ont pas le même rapport au risque, la même tolérance aux « possibles » et une difficulté à apprivoiser l'incertitude.

En entrevue, Anne et Aurélie ont réfléchi à leurs propres craintes en rapport avec l'attitude de leur père :

« Pour lui, c'était rationnel. Il n'avait peut-être pas d'émotion comme nous. On va faire le cliché des filles avec des émotions, mais je pense que lui, c'était comme la peur d'avoir peur. « Elles ont peur que... Et ça n'arrivera pas. Ça n'arrivera peut-être jamais et je vais peut-être mourir dans mon... » Mais tu sais, nous, on disait : « T'imagines-tu? S'il arrive quelque chose? » » -Anne

Bourgeault (2003) illustre justement cette situation : « Ce que l'on entend faire de sa vie semble donc plus précieux que la vie elle-même; la liberté importe plus que la vie ». L'appétit de leur père pour sa vie et sa liberté de mouvement crée des peurs à ses filles. Lambert (2016) rappelle toutefois qu'un risque ne constitue pas en soi un besoin de protection et qu'il faut s'abstenir de construire le besoin de l'autre. L'acceptation personnelle de certains risques, même vitaux, liés au soutien à domicile est une chose, mais faire accepter ces risques à son entourage en est une autre qui nécessite un caractère plus combatif, selon Laroque (2009). Particulièrement pour la triade A et C, le risque s'est révélé un déclencheur d'une intervention misant sur la protection de la personne aînée. C'est bel est bien un univers d'incertitudes et de risques plus ou moins acceptables qui résultent d'une complexe gestion qu'ont expérimenté les membres des processus décisionnels étudiés (Mantovani et al., 2007). Que cette prise en charge du risque par une intervention de protection soit motivée par la crainte de se voir imputer une faute ou par le souci bienveillant de voir à la qualité de vie de la personne concernée tel qu'expliqué par (Laroque, 2009), il ressort que ces interventions se basent sur des probabilités que l'on veut éviter de rencontrer. À la lumière de cette observation, pareillement à Lambert (2016), nous soulevons l'enjeu que pour les travailleurs sociaux, la gestion des risques ne devienne une gestion de l'insécurité, d'autant plus qu'elle semble fortement orientée par les insécurités vécues par les enfants plus que celles de leurs parents.

Gestion de l'insécurité

Comme expliqué en première partie, Clément et Ouellet (1992) classifient les risques en trois axes, selon qu'ils soient associés à des facteurs biologiques, à l'environnement ou aux habitudes de vie. Nos analyses intra-triades et inter-triades rendent compte que les facteurs biologiques reliés à la perte d'autonomie physique occupent une position de choix dans l'évaluation de la situation à domicile faite par le travailleur social. Mais encore, les résultats de notre recherche nous permettent de constater que les risques associés à l'environnement et aux habitudes de vie de la personne sont ceux qui inquiètent le plus les enfants dans leur évaluation de la situation à domicile de leur parent. Ces inquiétudes quant aux risques que leur parent court à rester à domicile semblent avoir un impact non-négligeable sur l'évaluation que fait le travailleur social de la situation.

Le mandat de l'intervenant social glisse-t-il vers l'apaisement des préoccupations des enfants dans un contexte où la condition physique d'une personne âgée est jugée comme précaire, cela dans un environnement estimé mal adapté, voire dangereux pour vaquer à ses occupations quotidiennes? Dans les cas présentés, qui sécurise-t-on vraiment par le relogement de la personne âgée? À la lumière de l'analyse de nos résultats, nous jugeons que l'intervention dans un contexte de possible relogement devrait inclure, de la part des travailleurs sociaux, une évaluation de la gestion des risques de la personne concernée par le relogement. Cette personne a-t-elle développé des mécanismes pour augmenter sa résilience aux probabilités qui inquiètent ses enfants? Lambert (2012) soulève l'interrogation que les professionnels, par souci de restreindre l'espace d'incertitude observé ou vécu par eux-mêmes, pratiquent une gestion des risques plus serrée que nécessaire et que cela a des conséquences sur la trajectoire de vie des personnes concernées par ces interventions de protection.

Prendre des risques pour vivre

De la part des enfants rencontrés, voir leur parent désireux de continuer à vivre une vie sans dépendre d'autrui laissait l'impression à certains que leur parent se rendait la vie pénible, qu'il se donnait du trouble pour rien. L'échange entre Anne et Aurélie révèle une réalité importante à considérer dans la problématique qui nous intéresse :

Aurélie

-Toi tu disais : « Ah, il me semble qu'il se rend la vie pénible pour rien! Il veut donc avoir du trouble! Il s'en donne donc du trouble! » Elle disait : « Hey qu'il se rend la vie pénible! »

Anne

-Oui c'est ça. Souvent, ça revenait à ça!

Aurélie

-Ça je m'en rappelle et je disais : « Mais lui, pour lui, ça n'en est pas. »

Ces deux sœurs réalisent que la tolérance au risque de chaque individu n'est pas la même. Avant de réaliser cette recherche, nous nous posions cette question : Quand la limite des possibilités du soutien à domicile semble être atteinte, l'aîné désireux de rester à domicile a-t-il droit au risque? Les analyses inter-triades de notre recherche indiquent qu'il est un grand défi pour les enfants et les travailleurs sociaux de rejoindre la personne aînée dans sa tolérance aux risques, particulièrement pour les triades A et C.

Céline témoigne s'inquiéter énormément pour sa mère à domicile parce que sa condition physique rend tout déplacement risqué. À ce propos, elle raconte qu'elle ne pouvait pas laisser sa mère quelques heures et lui demander de ne pas bouger du divan : il serait certain qu'à son retour, sa mère aurait fait quelque chose. Lorsqu'on lui a demandé si elle pensait que c'est un peu pour se sentir en vie que sa mère continue d'être active, immédiatement, elle confirme cette hypothèse, en réitérant que sa mère était une femme très active qui n'arrêtait jamais. Brigitte la rejoint dans ses propos :

« Ma mère, l'hiver dernier, elle a fait douze courtepointes. Alors douze courtepointes, ça ne se fait pas comme ça. La semaine avant qu'elle rentre à l'hôpital, elle a fait des sacs magiques sur sa machine à coudre. Ma mère est toujours occupée : physiquement,

manuellement, et son esprit est toujours occupé. Parce que faire des courtepointes, c'est l'art d'agencer les couleurs, les pointes, les formes. Donc elle a beaucoup, beaucoup travaillé comme ça. Ça l'a toujours gardé vivante. » - Brigitte

Cette difficulté pour les aînés en perte d'autonomie de limiter leurs activités est soulignée par Grenier (2011) qui spécifie que la perte de rôle et de reconnaissance associée à cet abandon forcé d'activités peut être vécu difficilement par les aînés. Plus encore, pour les aînés des triades B et C, être freiné par leur condition physique de s'accomplir au quotidien les confrontait à une réalité nouvelle : avoir besoin d'aide. Le deuil de ses capacités et de ses possibilités se reflète dans les propos de Madame Blanche, pour qui recevoir de l'aide est contre son vouloir :

« De l'aide, il me semblait que je n'avais pas besoin de ça. J'étais capable. Et j'ai toujours eu une grosse santé, une bonne santé. Alors c'est ça que je dis. Et là, avoir de l'aide, je ne sais pas. Il me semble que ça n'a pas d'allure. Mais je vois bien que ça a de l'allure parce que je ne suis pas capable. Et ça me fait bien mal au cœur de ne pas être capable. » - Madame Blanche

Ce mal de cœur de ne plus être capable semble être vécu pour les femmes aînées rencontrées comme un miroir qui leur montre un reflet de quelqu'un qu'elles ne sont pas. Leur résilience à s'efforcer de continuer d'être la personne qu'elles ont toujours été témoigne de leur éprouvant cheminement vers l'acceptation de qui elles sont en train de devenir. Les résultats de nos analyses inter-triades montrent que les aînés des trois triades rencontrées semblaient vivre constamment dans cette tension entre la recherche de la sécurité et l'exercice de leur liberté à domicile. Manifestement, leur perte d'autonomie physique les transportait vers un risque plus substantiel à leurs yeux que celui de chuter au sol : le risque de perdre leur identité.

Le vrai deuil, le réel enjeu : perdre son identité

Tel que soulevé par Ennuyer (2009), pour certaines personnes, le déracinement profond engendré par un changement de domicile en est un d'ordre psychique. Pour Madame Blanche, sa grande maison et l'entretien qu'elle nécessite l'empêchent de coudre. Elle a témoigné à maintes reprises

de l'inconfort de son domicile en le qualifiant de « pesant ». Si elle avait pu avoir de l'aide à la maison qui rencontre ses standards et ses attentes, elle n'aurait plus eu à s'en préoccuper et aurait pu passer son temps à faire de la couture, sa passion :

« Là, si je m'en allais à la maison, si je faisais juste de la courtepoinette, je serais correcte. Mais là, ce qui est pesant, c'est le déjeuner, c'est le dîner, c'est le souper. Qu'est-ce qu'on fait pour dîner? [...] Cours ici, cours là. Faire le dîner, faire ci, faire ça. Mais je ne veux pas lâcher les ciseaux et les retailles, là, les morceaux... Je ne veux pas les lâcher, ceux-là. Ouf... (soupir) » – Madame Blanche

Pour cette femme de 98 ans qui fait de la couture depuis l'âge de 9 ans, on découvre que le réel deuil qu'elle vit n'est pas celui de la perte de ses capacités fonctionnelles, ni même celui de son chez-elle. Son chez-elle, c'est la couture. Vivre, c'est la couture. Ce qu'elle ne veut pas lâcher, ce sont ses ciseaux, ses retailles : pas sa maison. Le deuil vécu n'est pas celui de la maison en tant que tel, mais de l'univers qu'il représentait : le sien. Quitter sa maison signifie donc abandonner ce qui faisait qu'on était qui l'on a toujours été, par l'entremise d'une ou de plusieurs activités qui ont façonné la personne que l'on est : la couture, par exemple. Et donc si on ne peut plus coudre, on n'est plus qui on est. Et quand on n'est plus qui on est, on n'est plus chez nous. Être chez soi, c'est être qui nous sommes. Le vrai chagrin, le vrai deuil, la plus grande des pertes, c'est de se perdre soi-même. Pour la pratique du travail social, l'exemple de Madame Blanche amène à voir un enjeu dans l'évaluation des besoins de la personne visée par les services de même que des risques encourus par les interventions. Les besoins et les risques identifiés lors de l'évaluation du travailleur social et des enfants pourraient-ils être autres que ceux que l'on croit? Si le temps manque pour les travailleurs sociaux, notre expérience de recherche nous porte à croire que beaucoup de temps pourrait être sauvé si un moment était pris pour rencontrer la personne âgée dans un esprit authentique, quand le besoin de la reloger émerge. De quoi cette personne a-t-elle besoin pour vivre? Quelles sont les craintes qu'elle associe à vivre dans son domicile? Quelles sont

celles qu'elle associe à se reloger? Y a-t-il des éléments qui pourraient parvenir à combler ses besoins et à atténuer ses craintes dans le cas d'un relogement comme dans celui d'un soutien à domicile?

Donc pour Madame Blanche, le lieu physique entretenu à son goût annule la lourdeur qui lui pèse à domicile. Elle se sent mieux en résidence, mais sa lourdeur a changé de visage : c'est dorénavant le manque à combler par sa passion, la couture, qui lui pèse.

« Ici, c'est comme si j'avais laissé tous les tracas à la maison. (Silence) Ça fait que c'est ça... (devient émue) Mais je me dis toujours : « Je vais retourner chez nous, je vais retourner chez nous ». Ils me disent tous : « Vous ne retournerez pas! » Et bien vous me faites encore bien plus mal au cœur si je ne retournerai pas. Dans mon idée, j'ai toujours l'idée d'y retourner. Parce que j'aime bien à faire de la couture et je voudrais encore faire de la couture. Depuis l'âge de 9 ans que je fais de la couture. Ça fait que je veux encore en faire, mais je ne suis pas capable. » -Madame Blanche

Aussi transparent qu'il puisse l'être, le cri du cœur de Madame Blanche n'en est pas un vers sa maison. Il en est un vers ses machines à coudre. Cette information, si elle avait pu être décodée par le travailleur social de Madame Blanche, aurait eu un effet déterminant sur le cours des interventions.

Le travailleur social de Madame Blanche, tout au long de son entrevue, n'a pas mentionné l'importance de la couture pour elle et a humblement avoué n'en avoir eu aucune idée lorsqu'il fut rencontré par hasard quelques jours après les entrevues. Il avait toutefois eu ces propos lors de son entrevue concernant le relogement de Madame Blanche : « Oui, maintenant, elle est en sécurité, elle est bien encadrée et tout ça, mais elle aurait peut-être été mieux chez elle quand même ». Madame Blanche, à la cinquième minute de l'entrevue, répond indirectement à ceci : Je voudrais que la maison soit à l'ordre et aller coudre. » Dorénavant hébergée dans une résidence privée, tout est pris en charge pour elle : la maison est à l'ordre. Ce qui lui manque? Aller coudre.

Fort heureusement, la fille de Madame Blanche qui clame qu'« on ne déracine pas un arbre centenaire pour le planter chez le voisin », a compris, sans le nommer ainsi, que le déracinement de sa mère dépasse son changement de milieu. Elle nous a contacté le lendemain de leurs entrevues pour nous partager que sa mère avait des étoiles dans les yeux après s'être entretenue avec nous : comme si elle s'était rappelée de qui elle était, elle s'est mise à lui parler de couture et de projets de courtepointes. Brigitte tenait à nous rassurer : elle veillera à apporter du matériel de couture à sa mère pour qu'elle reste occupée, qu'elle demeure présente à sa vie. De cette façon, Madame Blanche verra son souhait exaucé : elle se reconnaîtra, elle retournera chez elle. Qu'elle demeure présente à sa vie, cela nous semble un objectif de choix pour les travailleurs sociaux qui interviennent auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie, encore plus que de travailler à maintenir son soutien à domicile. Madame Blanche nous en inspire le changement de perspective quand on l'entend parler des murs de sa maison faits de retailles de courtepointes dans lesquelles elle se retrouve, entourée d'autant de paires de ciseaux qu'il n'y a de pièces. Les racines de ce domicile, aussi profondes et vénérables qu'elles soient, sont plus amovibles qu'on ne le croie quand on écoute Madame Blanche nous expliquer la façon de découper le tissu pour ne pas faire de *gaspille*. On y est, chez elle.

Conclusion

Notre recherche visait à mieux comprendre l'expérience du processus décisionnel du soutien à domicile ou du relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul, lorsqu'il implique ses enfants et un travailleur social. L'originalité de notre démarche provient dans un premier temps de la méthodologie d'effectuer des études de cas comprenant trois acteurs différents et d'en effectuer l'analyse au sein de chaque triade, puis de comparer les expériences entre triades. De plus, l'angle du rapport au risque utilisé dans cette recherche pour mieux comprendre l'expérience des participants et l'impact sur le processus décisionnel que peuvent avoir les risques qu'ils se représentent a permis de soulever de nouveaux enjeux pour la pratique du service social auprès de personne aînée en perte d'autonomie et de leur famille.

Nous avons présenté dans cette étude plusieurs facteurs influençant le processus décisionnel du relogement d'un aîné en perte d'autonomie, n'ayant pas été déclaré inapte et vivant seul, ce qui constituait le premier objectif de l'étude. Outre les facteurs nommés par les participants lors des entrevues, l'analyse de leur propos et le croisement de leurs points de vue quant à plusieurs aspects a permis de soulever une multiplicité de facteurs d'influence à la prise de décision de reloger une personne aînée de son domicile vers une ressource d'hébergement. Selon l'expérience des participants rencontrés, les facteurs influençant la prise de décision d'un relogement sont les suivants : vivre seul avec une santé fragile et des limitations fonctionnelles, avoir été hospitalisé à une ou plusieurs reprises, craindre d'être un fardeau pour ses proches, le niveau de confiance entre l'aîné, ses enfants et les intervenants du système de santé, l'épuisement des aidants, une différence dans la tolérance au risque des parties prenantes à la décision, une difficulté à gérer l'incertitude et la responsabilité des risques associés au soutien à domicile, le point de vue des participants quant à la situation à domicile de l'aîné et de son autonomie fonctionnelle et celui qu'a le travailleur social de son mandat et le rôle qu'il exerce auprès de la personne aînée. De plus le manque

d'information, la disponibilité et l'accessibilité des services et des contraintes organisationnelles de temps et de rapidité d'action se sont avérés influencer la prise de décision dans les cas étudiés. Mais encore, cette recherche a permis de pointer comme facteur non-négligeable d'influence au processus décisionnel la reconnaissance des enjeux éthiques existants et la disponibilité des personnes concernées à les analyser et à en discuter.

De plus, par cette recherche, nous voulions examiner les rôles adoptés par chacun des acteurs dans le processus décisionnel à l'étude. Nous considérons cet objectif atteint et concluons entre autres que les enfants d'une personne âgée en perte d'autonomie occupent une place centrale dans le processus décisionnel de relogement de leur parent. Cette implication dans la prise de décision s'avère souvent proportionnelle à l'accompagnement qu'ils offrent à leur parent à domicile et se déploie dans un esprit de bienfaisance. Dans une continuité d'accompagnement qu'ils considèrent normale, les enfants rencontrés apportent à leur parent ce qu'ils voudraient pour eux-mêmes : le meilleur. L'objectif des enfants par cet accompagnement variait entre une sécurité physique pour leur parent et un état d'âme paisible, un calme intérieur, une certaine paix. Notre recherche a permis de soulever une certaine projection chez les enfants quant à cette recherche de paix intérieure. Il nous a semblé que la détresse était la leur quand leur parent était à domicile et qu'un certain calme intérieur les regagnait une fois leur parent relogé. Selon nous, cet enjeu se mériterait d'être approfondi afin d'éviter que les personnes âgées relogées passent d'un état de sérénité à domicile à un état de détresse, voire un état dépressif, une fois relogées. À quelques reprises lors de cette recherche, nous avons effectivement eu l'impression que la façon d'intervenir du travailleur social était marquée par les inquiétudes des enfants de l'utilisateur visé par les services. Cela explique en partie la passivité du rôle exercé par les personnes âgées dans le processus décisionnel concernant leur soutien à domicile ou leur relogement observée dans cette recherche. La contrainte

de choix présentée aux personnes âgées rencontrées ne leur a pas alloué pas beaucoup d'espace pour faire valoir un choix autre que le relogement. Quant au rôle exercé par les travailleurs sociaux dans les processus décisionnels étudiés, outre leur rôle d'accompagnateur et de gestionnaire des services, nous observons une opportunité à saisir pour les travailleurs sociaux œuvrant dans ce contexte d'intervention de se faire le défenseur des droits de la personne âgée et un porte-parole pour favoriser son autodétermination, le respect de son autonomie et de sa tolérance aux risques. Nous jugerions à cet effet intéressant que de plus amples recherches se penchent sur la représentation que se font les travailleurs sociaux de leur rôle auprès des âgés en perte d'autonomie fonctionnelle visés par un relogement. L'espace décisionnel, le pouvoir d'autodétermination, la tolérance au risque et la gestion des risques sont autant de sujets qui se mériteraient d'être approfondis dans de futures recherches sur le processus décisionnel de relogement des âgés en perte d'autonomie fonctionnelle.

L'analyse des représentations des acteurs quant au risque et leur interrelation au sein de la triade constituait le troisième objectif de cette recherche. Cet exercice original a permis de soulever des enjeux quant à la représentation de la nature du risque comme influence à sa gestion et aux interventions nécessaires. De plus, nous avons constaté que la responsabilité envers les risques identifiés à domicile entraîne chez les personnes concernées un fardeau lourd à porter. Ces risques dont ils se sentent responsables semblent s'amoinrir du spectre des possibles lorsqu'ils envisagent un relogement pour leur parent.

L'ensemble de ces résultats et analyses nous a amené à proposer quelques pistes réflexion pour les travailleurs sociaux dans un tel contexte de prise de décision concernant le soutien à domicile ou le relogement d'un âgé :

-Prendre le temps nécessaire pour connaître la personne, son histoire et ses besoins

-Se questionner sur leur mandat –Qui est le client? Quel est le besoin?

-Explorer la représentation des risques et la tolérance aux risques des acteurs impliqués dans la décision

-Valoriser par un dialogue ouvert le pouvoir d'autodétermination de l'aîné lorsqu'il est considéré apte à prendre des décisions

Plus généralement, pour les travailleurs sociaux œuvrant auprès de personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle, nous aimerions formuler la recommandation que du soutien clinique soit offert entre pair, de même que du mentorat et de la formation sur l'évaluation et la gestion des risques. Nous considérons que ces espaces de discussion, de réflexion et d'apprentissages seraient susceptibles de sensibiliser davantage les travailleurs sociaux aux pistes de réflexions précédemment formulées.

De même, le temps pris pour discuter avec tous les membres d'une triade décisionnelle a permis d'éclaircir un enjeu caché derrière les besoins fonctionnels et celui de sécurité : le besoin de sentir chez soi. Madame Blanche inspire une leçon pour les personnes accompagnant les aînés en perte d'autonomie : se sentir chez soi n'implique pas nécessairement de vivre dans ce lieu physique que l'on connaît comme notre domicile. Madame Blanche nous apprend qu'être chez soi, c'est pouvoir être qui l'on est. En prenant le temps de connaître une personne, son histoire et ce qui la garde vivante, le mandat de soutenir une personne à domicile prend un certain virage : il en devient un qui vise à ce que la personne se sente chez elle, elle-même, qu'elle continue de s'épanouir.

Dans un contexte où les travailleurs sociaux témoignent ne pas avoir le temps d'effectuer des suivis psychosociaux auprès des personnes âgées du programme de perte d'autonomie liée au vieillissement, on ne peut que regretter qu'un processus décisionnel d'une telle importance soit privé d'un souci de connaître la personne derrière le mot *reloc*, son histoire, ses craintes et ce qui la maintient en vie, outre sa sphère fonctionnelle. L'étude de cas effectuée par cette recherche a permis de mettre en lumière que pour une personne âgée en perte d'autonomie, consentir au

relogement semble cacher un enjeu plus grand et sous-évalué : l'acceptation de sa perte d'autonomie. En effet, pour tous les aînés rencontrés, accepter qu'ils en étaient rendus là apparaissait comme le plus grand deuil à faire. Et la prise de risque des personnes aînées à domicile, telle que conçue par les enfants et les travailleurs sociaux rencontrés, se manifestait comme une tentative ultime d'être encore un peu qui elles sont, qui elles ont toujours été.

Somme toute, nous pouvons témoigner de la complexité palpable de l'interinfluence de différentes perspectives quant aux conditions acceptables du soutien à domicile d'un aîné en perte d'autonomie. Nous désirons toutefois conclure en affirmant que de cette complexité tangible a transparu de nos rencontres d'une façon encore plus palpable tout l'amour dirigé vers la personne aînée, le parent, pour qui l'on ne souhaite que le mieux.

L'essentiel est bel et bien invisible pour les yeux.

Il n'en tient qu'à nous de le percevoir.

Références bibliographiques

- Anadon, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26, 1, 5-31.
- Angus, J., Kontos., P., McKeever, P., Poland, B. (2005). The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology and Illness*, 27-2, 161-188.
- Beaulieu, M. (2005). Le respect de l'autonomie ou de la bienfaisance : l'articulation de deux valeurs en intervention dans les situations de mauvais traitement envers les aînés, *Familles en mouvance : quels enjeux éthiques ?*, sous la direction de Françoise-Romaine Ouellette, Renée Joyal et Roch Hurtubise, Les Presses de l'Université Laval, 2005, 333-347.
- Beaulieu, M. et Giasson, M. (2005). L'éthique et l'exercice de l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux œuvrant auprès des aînés maltraités. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(1), p.131-147.
- Beauchamp T.L. & Childress J (2009). *Principles of Biomedical Medicine*. 6ième édition. Oxford: Oxford University Press.
- Bellot, C. et Rivard, J. (2013). La reconnaissance : un enjeu au cœur de la recherche participative. *Nouvelles pratiques sociales*, 2, 5, 105-124.
- Benbasat, I., Goldstein, M. et Mead, M. (1987). The case research strategy in studies of information systems. *Mis Quarterly*, 11, 3, 369-386.
- Bigonnesse, C., Garon, S. et Beaulieu, M. (2012). Les enjeux de l'habitation destinée aux aînés au Québec la notion du chez-soi au cœur d'un processus de développement des communautés. Université de Sherbrooke.
- Blanchard, N. (2008). Aller vivre en résidence : l'expérience des personnes âgées. Mémoire de maîtrise, Montréal : Université de Montréal.
- Blein, L., Lavoie, J. -P., Lavoie, G., et Olazabal, I. (2009). Vieilliront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. *Lien social et Politiques*, 62, 123-134.
- Blondeau, D. et Gagnon, E. (1994). De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique. *Les cahiers de droit*, 35, 4, 651-673.
- Bourgeault, G. (2003). Si la vie ne va jamais sans risque... jalons pour une éthique de l'intervention sociale et de la protection, *Intervention*, 119, 6-14.
- Brownie, S., Horstmanshof, L. & Garbutt, R. (2014). Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care: A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1654-1666.
- Canuel, C., Couturier, Y. et Beaulieu, M. (2010). Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels. *Enfances, Familles, Générations*, 13, 97-115.
- Castle, N. G. (2001). Relocation of the elderly, *Medical Care research and review*, 58, 3, 291-333.
- Centre de santé et de services sociaux Drummond (2016). Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.csssdrummond.qc.ca/Web/Page.aspx?Id=116>>. Consulté le 18 octobre 2016.
- Charpentier, M. et Soulières, M. (2007). Pouvoirs et fragilités du grand âge : "j'suis encore pas mal capable pour mon âge" (Mme H., 92 ans). *Nouvelles pratiques sociales*, 19, 2, 128-143.
- Chen, S., Brown, J. W., Mefford, L. C., La Roche, A., McLain, A. M., Haun, M. W., & Persell, D. J. (2008). Elders' decisions to enter assisted living facilities: a grounded theory study. *Journal Of Housing For The Elderly*, 22, 1/2, 86-103.

- Clément, M. et Ouellet, H. (1992) Problématiques psychosociales et notion de « risque » : une perspective critique. *Nouvelles pratiques sociales*, 5, 1, 113-127.
- Code de déontologie (2015). Code de déontologie des membres de l'ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Document téléaccessible au site : <<http://www.otstcfq.org/docs/default-source/ordre/consultation-code-de-deontologie.pdf?sfvrsn=2>>. Consulté le 21 octobre 2016.
- Collerette, P. (1997). L'étude de cas au service de la recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 50, 81-88.
- Conseil des aînés. (2000). *Avis sur l'hébergement en milieu de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. D. Gagnon et A. Michaud, Gouvernement du Québec.
- Cossom, J. (1993). Que savons-nous de l'éthique du service social? *Le travailleur social*, 61,3, 85-91.
- Couturier, Y., Guillette, M. et Moreau, O. (2014). Pratiques de coordination et intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle dans une perspective de santé publique. *Vie et vieillissement*, 12,1, 29-35.
- Crevier, M. (2009). La proximité relationnelle et l'intervention psychosociale à domicile en Centre de santé et de services sociaux. Mémoire de maîtrise. Sherbrooke : Université de Sherbrooke.
- Curateur public du Québec (2016). Le Point. Le bulletin destiné aux collaborateurs des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et des ressources d'hébergement, 15,1. Document téléaccessible au site : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/le_point_vol_15_no_01.pdf>. Consulté le 15 octobre 2016.
- Dahl, K., Larivière, N. et Corbière, M. (2000). L'étude de cas. Illustration d'un étude de cas multiples visant à mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de la personnalité limite. Dans Corbière et Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Davies, S., & Nolan, M. (2003). 'Making the move': relatives' experiences of the transition to a care home. *Health And Social Care In The Community*, 12, 6, 517-526.
- Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile? *Gérontologie et société*, 4, 131, 63-79.
- Fédération de l'Âge d'Or du Québec (2015). État des lieux des résidences pour aînés au Québec. Document téléaccessible au site : <http://www.fadoq.ca/docs/documents/defensedesdroits/memoiresetavis/2015/Memoire_etatresidencesaines.pdf>. Consulté le 18 octobre 2016.
- Ferron Parayre, A. et Légaré, F. (2013). Décision partagée et délibération éthique. Comment faciliter la prise de décision clinique? Dans Farmer, Bouthillier et Roigt (dir.), *La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Fortin, M. (2010a). Centre de recherche sociale appliqué. Document téléaccessible au site : <<http://www.centersa.qc.ca/pdf/2011-CRSA-rapp-aîne.pdf>>. Consulté le 16 octobre 2016.
- Fortin, M. (2010b). *Méthodes quantitatives et qualitatives. Fondements et étapes du processus de recherche*. 2^e édition. Montréal, Chenelière Éducation.
- Fraisse, G. (2007). *Du consentement*, Éditions du Seuil, Paris. 144p.
- Francoeur, M. (2015). Liberté surveillée. *Le sociographe*, 2, 50, 63-72.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilizing predictors of change. *The Gerontologist*, 43, 219-229.

- Gilroy, R. (2005). The Role of Housing Space in Determining Freedom and Flourishing in Older People. *Social Indicators Research*, 74, 1, 141-158.
- Gouvernement du Canada (2015). Statistique Canada. Document téléaccessible au site : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_4-fra.cfm>. Consulté le 18 octobre 2016.
- Gouvernement du Québec (2017a). Charte des droits et libertés de la personne. Document téléaccessible au site : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-12>>. Consulté le 2 juillet 2017.
- Gouvernement du Québec (2017b). Santé et Services sociaux. Personnes âgées. Document téléaccessible au site : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_agees.php>. Consulté le 2 juillet 2017.
- Gouvernement du Québec (2016a). L'éthique dans le contexte des soins. Document téléaccessible au site : <<http://ethique.msss.gouv.qc.ca/lethique-clinique/lethique-dans-le-contexte-des-soins.html>>. Consulté le 22 octobre 2016.
- Gouvernement du Québec (2016b). Loi sur les services de santé et les services sociaux. Document téléaccessible au site : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>>. Consulté le 17 octobre 2016.
- Gouvernement du Québec (2015). Services Québec -Citoyens. Document téléaccessible au site : <<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/perdre-son-autonomie/Pages/service-soutien-domicile.aspx>>. Consulté le 20 septembre 2016.
- Gouvernement du Québec (2012). Office québécois de la langue française. Document téléaccessible au site : <http://www.granddictionnaire.com/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=19482986>. Consulté le 16 octobre 2016.
- Gouvernement du Québec (2006). Les ménages d'une seule personne et le logement au Québec. Document téléaccessible au site : <<http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/publications/0000021223.pdf>>. Consulté le 3 octobre 2016.
- Grenier, J. (2011). Regards d'ânés sur le vieillissement : autonomie, reconnaissance et solidarité. *Nouvelles pratiques sociales*, 24,1, 36-50.
- Groger, L. (1994). Decision as Process: A Conceptual Mode of Black Elders' Nursing Home Placement. *Journal of Aging Studies*, 8,1, 77-94.
- Groger, L. & Kinney, J. (2007). CCRC Here We Come! Reasons for Moving to a Continuing Care Retirement Community. *Journal of Housing For the Elderly*, 20,4, 79-101.
- Healy, T. (2003). Ethical decision making: Pressure and uncertainty as complicating factors, *Health & Social Work*, 28, 4, 293-301.
- Hébert, R. (2016). Les vieux se cachent pour mourir. Document téléaccessible au site : <http://plus.lapresse.ca/screens/d0579d46-d3e5-4b51-83e1-3adaa12b324c%7C_0.html>. Consulté le 12 octobre 2016.
- Hofmarcher, M., Oxley, H., et Rusticelli, E. (2007). Improved Health System Performance Through Better Care Coordination (working paper n.30), OEDC, Paris, 85p.
- Institut de la statistique du Québec (2014). Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061. Document téléaccessible au site : <<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2011-2061.pdf>>. Consulté le 17 octobre 2016.
- Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations*, sous la

- direction de Valérie Hass, Les Presses Universitaires de Rennes, 2006, 235-255.
- Johnson, R. A., & Bibbo, J. (2014). Relocation decisions and constructing the meaning of home: A phenomenological study of the transition into a nursing home. *Journal Of Aging Studies*, 30, 56-63.
- Johnson, R., Popejoy, L. L., & Radina, M. E. (2010). Older adults' participation in nursing home placement decisions. *Clinical Nursing Research*, 19, 4, 358-375.
- Jorgensen, D., Arksey, H., Parsons, M., Senior, H., & Thomas, D. (2009). Why Do Older People in New Zealand Enter Residential Care Rather than Choosing to Remain at Home, and Who Makes that Decision? *Ageing International*, 34, 1/2, 15-32.
- Lambert, A. (2016). Notes du cours TRS-706 Pratiques de protection sociale [Diaporama Powerpoint]. Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Lambert, A. (2014). Notes du cours TRS-303 Déontologie et éthique [Diaporama Powerpoint]. Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Lambert, A. (2012). Logiques d'action et quête de sens : le risque en protection de l'enfant, Thèse de doctorat, Montréal : Université de Montréal.
- Laroque, G. (2009). Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire. *Gérontologie et société*, 4, 131, 45-51.
- Linzer, N. (2002). An ethical dilemma in home care. *Journal of Gerontological Social Work*, 37,2, 23-34.
- Mallett, S. (2004). Understanding home: a critical review of the literature, *The Sociological Review*, 52-1, 62-89.
- Mantovani J., Rolland C. et Andrieu, S. (2007). *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile*, INSERM, 108 p.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D. et al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal, Gaëtan Morin Éditeur ltée.
- McAuley W, Travis S, Safewright M (1997) Personal accounts of the nursing home search and selection process. *Qualitative Health Research*. 7, 2, 236-254.
- Ménard, J.-P. (2014). La protection des personnes vulnérables : quel rôle pour les travailleurs sociaux? *Intervention*, 140, p.5-7.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Plan stratégique 2015-2020. Document téléaccessible au site : < <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-717-02W.pdf>>. Consulté le 10 octobre 2016.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). Statistiques de santé et de bien-être selon le sexe. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/sante-bien-etre/index.php?Limitations-dans-les-activites-selon-lage-et-selon-le-sexe>>. Consulté le 25 septembre 2016.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). Politique Vieillir et vivre ensemble, Québec, Ministère de la Famille et des Aînés, 204 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité, 45 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile, Québec, Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 p.
- Morin, P., Crevier, M., Couturier, Y., Dallaire, N., Dorvil, H., et Johnson-Lafleur, J. (2009). *Signification du chez-soi et intervention à domicile dans les programmes de soutien à domicile, enfance/jeunesse/famille et santé mentale*, Université de Sherbrooke

- Moore, J. (2003). The layering effect: Putting the baby boomers into proper perspective shows an evolving impact on senior living. *Contemporary Long Term Care*, 26, 10, 32-34.
- National Case Management Network (2009), *Normes de pratique en gestion de cas au Canada*, Toronto. Document téléaccessible au site : <[http://www.ncmn.ca/resources/documents/french%20standards%20for%20 web.pdf](http://www.ncmn.ca/resources/documents/french%20standards%20for%20web.pdf)>. Consulté le 11 octobre 2016.
- Neufeld, S.W., Lysack, C.L., MacNeill, S.H., & Lichenberg, I.A. (2004). Living arrangement decisions at discharge and later: Differences in criteria and outcomes. *Home Health Care Services Quarterly*, 23, 29-47.
- Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (2016). Les obligations déontologiques de l'infirmière et le consentement aux soins. Site téléaccessible à l'adresse : <<http://www.oiiq.org/pratique-infirmiere/deontologie/chroniques/les-obligations-deontologiques-de-linfirmiere-et-le-conse>>. Consulté le 15 octobre 2016.
- Ordre des Travailleurs Sociaux et des Thérapeutes Conjugaux et Familiaux du Québec (2012). Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux. Document téléaccessible au site : <<https://www.otstcfq.org/docs/default-source/cadres-et-guides-de-pratique/nouveau-r%C3%A9f%C3%A9rentiel-ts-2012-19-07-2012-final.pdf?sfvrsn=2>>. Consulté le 20 octobre 2016.
- Pauzé, M. (2014). Limites du droit au jugement pratique du travailleur social. *Intervention*, 140, 9-17.
- Picavet, E. (2015). Promouvoir la liberté de choix pour conforter les droits dans la prise en charge? Quelques problèmes venus des champs du vieillissement et du handicap. *Philosophiques*, 42, 2, 335-358.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A., P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal, Gaétan Morin éditeur.
- Reed, J., Cook, G., Sullivan, A., & BurrIDGE, C. (2003). Making a move- care-home residents' experiences of relocation. *Ageing & Society*, 23, 2, 225-241.
- Regroupement québécois des résidences pour aînés, (2017). Statistiques. Document téléaccessible au site : « <http://www.rqra.qc.ca/salle-de-presse/statistiques> ». Consulté le 28 avril 2017.
- Richard, S. (2008). La délibération éthique chez les travailleuses et travailleurs sociaux en contexte d'intervention difficile : quand le recours au "gros bon sens" et au raisonnement normatif est insuffisant pour interpréter la règle ou remettre en question la décision envisagée et l'action qui en découle. *Reflète : revue d'intervention sociale et communautaire*, 14(1), 200-217.
- Rochette, P. (2014). Vivre en complexe résidentiel à Saguenay : choix et motivations des personnes âgées. Mémoire de maîtrise, Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.
- Rossen, E. K., & Knafl, K. A. (2003). Older women's response to residential relocation : Description to transition styles. *Qualitative Health Research*, 13, 1, 20-36.
- Roy, P. (2013). La détermination de l'inaptitude d'une personne âgée, dans le cadre des régimes de protection du majeur. *Intervention*, 139, 50-62.
- Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement: An exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1187-1195.
- Saint-Arnaud, J. (2016). Notes du cours BIE-6004 Bioéthique et approche de la mort [Diaporama Powerpoint]. Université de Montréal, Montréal.
- Saint, Arnaud, J. (2013). Un modèle d'analyse et de résolution de problèmes éthiques en dix étapes et son application à tous les niveaux décisionnels. Dans Farmer, Bouthillier et Roigt (dir.), *La*

- prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro.* Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Sandberg, J., Lundh, U. & Nolan, M. (2002). Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 353-362.
- Schneider, R. L. et Sar, B. K. (1998). The Relocation and Transfer of Older Persons. *Journal of Gerontological Social Work*, 30, 3\4, 101-115.
- Simard, N. (1996). Dilemmes éthiques des soins aux personnes âgées. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 2,2, 38-57.
- Société canadienne d'hypothèques et de logement (2016). Rapport sur les résidences pour personnes âgées -Québec. Document téléaccessible au site : < https://www.cmhc-schl.gc.ca/odpub/esub/65989/65989_2016_A01.pdf?fr=1473690264143>. Consulté le 28 avril 2017.
- Société canadienne d'hypothèques et de logement (2014). Portail de l'information sur le marché de l'habitation. Document téléaccessible au site : <<https://www03.cmhc-schl.gc.ca/pimh/fr/#TableMapChart/1/1/Canada>>. Consulté le 21 octobre 2016.
- Söderberg, M., Ståhl, A., & Melin Emilsson, U. (2012). Family members' strategies when their elderly relatives consider relocation to a residential home — Adapting, representing and avoiding. *Journal Of Aging Studies*, 26, 4, 495-503.
- Somme, D. (2003). Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. *Dossiers solidarité et santé. Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement*, 1, 35-47.
- Statistique Canada, (2015). Estimations de la population au Canada : âge, et sexe, 1^{er} juillet 2015. Document téléaccessible au site : <<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150929/dq150929b-fra.htm>>. Consulté le 21 octobre 2016.
- Sussman, T., & Dupuis, S. (2014). Supporting Residents Moving Into Long-Term Care- Multiple Layers Shape Residents' Experiences. *Journal Of Gerontological Social Work*, 57, 5, 438-459.
- Tacnet Auzzino, D. (2009). La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD. *Gérontologie et société*, 4, 131, p.99-121.
- Taam, M. (1999). What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care? *Disability and rehabilitation*, 21, 2, 49-55.
- Yin, R. K. (2003). *Case Study Research Design and Methods* (3^e éd., vol. 5). USA : Sage Publications Inc.

Annexe I -Grilles d'entrevue

GRILLE D'ENTREVUE POUR L'AÎNÉ PROCESSUS DÉCISIONNEL RÉSULTANT D'UN RELOGEMENT

1. QUESTIONS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

ÂGE, SEXE, SITUATION MATRIMONIALE, ÉTUDES
RELOGÉ DEPUIS COMBIEN DE TEMPS?

2. REPRÉSENTATION DE SON RÔLE DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

QUESTION POUR ENTRER EN MATIÈRE - COMMENT LA DÉCISION DE VOUS RELOGER S'EST-ELLE PRISE?

LAISSER PARLER, PUIS FAIRE PRÉCISER :

- DIRIEZ-VOUS QUE VOUS AVEZ INITIÉ VOTRE RELOGEMENT?

-SELON VOUS, QUI A JOUÉ UN RÔLE IMPORTANT DANS LA PRISE DE DÉCISION?

-COMMENT QUALIFIERIEZ-VOUS LE RÔLE QUE VOUS AVEZ JOUÉ LORS DU PROCESSUS DÉCISIONNEL DE VOTRE RELOGEMENT?

- QU'EST-CE QUI VOUS A AMENÉ À CONSIDÉRER UN POSSIBLE RELOGEMENT?

- o Y A-T-IL DES ÉVÈNEMENTS QUI, SELON VOUS, ONT PRÉCIPITÉ LA NÉCESSITÉ DE VOTRE RELOGEMENT?

3. REPRÉSENTATION DU RELOGEMENT

- AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION, QUELS ÉTAIENT SELON VOUS LES AVANTAGES QUE VOUS DÉMÉNAGIEZ DANS UNE RESSOURCE D'HÉBERGEMENT?

*AVANTAGES POUR LUI-MÊME, POUR SES ENFANTS.

- o VOYIEZ-VOUS DES DÉSAVANTAGES AU RELOGEMENT?

*DÉSAVANTAGES POUR LUI-MÊME, POUR SES ENFANTS.

4. REPRÉSENTATION DE SA SITUATION À DOMICILE

- COMMENT DÉCRIRIEZ-VOUS VOTRE QUOTIDIEN LORSQUE VOUS VIVIEZ À DOMICILE?

*ENFANTS VIVAIENT-ILS PRÈS? VISITES? OCCUPATIONS? SERVICES À DOMICILE?

5. RAPPORT AU RISQUE

AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION...

-QUELS ÉTAIENT LES RISQUES QUE VOUS IDENTIFIEZ DANS VOTRE SOUTIEN À DOMICILE?

- o Y A-T-IL DES CHOSES QUE VOUS CRAIGNIEZ?

*POUR LUI-MÊME, POUR SES ENFANTS

-QUELS ÉTAIENT LES RISQUES QUE VOUS IDENTIFIEZ DANS VOTRE RELOGEMENT?

*POUR LUI-MÊME, POUR SES ENFANTS

-SELON VOUS, LA LIMITE DU POSSIBLE SOUTIEN À DOMICILE ÉTAIT-ELLE ATTEINTE? SI OUI, POURQUOI? SI NON, POURQUOI?

-SELON VOUS, OÙ EST LA LIMITE DU SOUTIEN À DOMICILE?

6. REPRÉSENTATION DE L'AUTONOMIE ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

-POUR VOUS, QU'EST-CE QUE L'AUTONOMIE?

-POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LA PERTE D'AUTONOMIE?

7. QUESTION SUR LE CONSENTEMENT

-POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LE CONSENTEMENT?

8. RÉFLEXION POUR LE FUTUR

-QUE VOUS SOUHAITEZ-VOUS POUR LE FUTUR?

QUESTION DE FIN D'ENTREVUE

-Y A-T-IL QUELQUE CHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER?

GRILLE D'ENTREVUE POUR LES ENFANTS PROCESSUS DÉCISIONNEL RÉSULTANT D'UN RELOGEMENT

1. QUESTIONS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

- ÂGE, SEXE, SITUATION MATRIMONIALE, ÉTUDES
- AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION DU RELOGEMENT, HABITIEZ-VOUS DANS LA MÊME VILLE QUE VOTRE PARENT? ET MAINTENANT?
- COMMENT DÉCRIRIEZ-VOUS VOTRE IMPLICATION AUPRÈS DE VOTRE PARENT AVANT QU'AIT LIEU LE RELOGEMENT?
 - o SOUTENIR VOTRE PARENT À DEMEURER À DOMICILE VOUS DEMANDAIT-IL BEAUCOUP D'ÉNERGIE?

2. REPRÉSENTATION DE SON RÔLE DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

QUESTION POUR ENTRER EN MATIÈRE - COMMENT LA DÉCISION DE RELOGER L'AÎNÉ S'EST-ELLE PRISE?

LAISSER PARLER, PUIS FAIRE PRÉCISER :

- DIRIEZ-VOUS QUE VOUS AVEZ INITIÉ LE RELOGEMENT DE VOTRE PARENT?
- SELON VOUS, QUI A JOUÉ UN RÔLE IMPORTANT DANS LA PRISE DE DÉCISION?
- COMMENT QUALIFIERIEZ-VOUS LE RÔLE QUE VOUS AVEZ JOUÉ AUPRÈS DE VOTRE PARENT LORS DU PROCESSUS DÉCISIONNEL DE SON RELOGEMENT?
- QU'EST-CE QUI VOUS A AMENÉ À CONSIDÉRER UN POSSIBLE RELOGEMENT?
 - o Y A-T-IL DES ÉVÈNEMENTS QUI, SELON VOUS, ONT PRÉCIPITÉ LA NÉCESSITÉ D'UN RELOGEMENT?

3. REPRÉSENTATION DU RELOGEMENT

- AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION, QUELS ÉTAIENT SELON VOUS LES AVANTAGES QUE VOTRE PARENT DÉMÉNAGE DANS UNE RESSOURCE D'HÉBERGEMENT? *POUR SON PARENT, POUR LUI-MÊME (EUX-MÊMES)
- VOYIEZ-VOUS DES DÉSAVANTAGES AU RELOGEMENT? *POUR SON PARENT, POUR LUI-MÊME (EUX-MÊMES)

4. REPRÉSENTATION DE LA SITUATION À DOMICILE DE L'AÎNÉ

COMMENT VOYIEZ-VOUS LA SITUATION À DOMICILE DE VOTRE PARENT?

5. RAPPORT AU RISQUE

AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION...

- QUELS ÉTAIENT LES RISQUES QUE VOUS IDENTIFIEZ DANS LE SOUTIEN À DOMICILE DE VOTRE PARENT?
 - o Y A-T-IL DES CHOSSES QUE VOUS CRAIGNIEZ?
 - *POUR SON PARENT, POUR LUI-MÊME (EUX-MÊMES)
- QUELS ÉTAIENT LES RISQUES QUE VOUS IDENTIFIEZ DANS LE RELOGEMENT DE VOTRE PARENT?
 - *POUR SON PARENT, POUR LUI-MÊME (EUX-MÊMES)
- SELON VOUS, LA LIMITE DU POSSIBLE SOUTIEN À DOMICILE ÉTAIT-ELLE ATTEINTE? SI OUI, POURQUOI? SI NON, POURQUOI?
- SELON VOUS, OÙ EST LA LIMITE DU SOUTIEN À DOMICILE?

6. REPRÉSENTATION DE L'AUTONOMIE ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

- POUR VOUS, QU'EST-CE QUE L'AUTONOMIE?
- POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LA PERTE D'AUTONOMIE?

7. QUESTION SUR LE CONSENTEMENT

- POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LE CONSENTEMENT?

8. RÉFLEXION POUR LE FUTUR

- QUE VOUS SOUHAITEZ-VOUS POUR LE FUTUR À VOTRE PARENT?

QUESTION DE FIN D'ENTREVUE

- Y A-T-IL QUELQUE CHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER?

GRILLE D'ENTREVUE POUR LES TRAVAILLEURS SOCIAUX PROCESSUS DÉCISIONNEL RÉSULTANT D'UN RELOGEMENT

1. QUESTIONS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

ÂGE, SEXE, ANNÉES D'ANCIENNETÉ COMME TS AU SOUTIEN À DOMICILE, ÉTUDES

2. REPRÉSENTATION DE SON RÔLE DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

QUESTION POUR ENTRER EN MATIÈRE - COMMENT LA DÉCISION DE RELOGER L'AÎNÉ S'EST-ELLE PRISE?

LAISSER PARLER, PUIS FAIRE PRÉCISER :

- DIRIEZ-VOUS QUE VOUS AVEZ INITIÉ LE RELOGEMENT DE L'AÎNÉ?

-SELON VOUS, QUI A JOUÉ UN RÔLE IMPORTANT DANS LA PRISE DE DÉCISION?

-COMMENT QUALIFIERIEZ-VOUS LE RÔLE QUE VOUS JOUEZ AUPRÈS DES FAMILLES LORS DU PROCESSUS DÉCISIONNEL DU RELOGEMENT DE L'AÎNÉ?

- QU'EST-CE QUI VOUS A AMENÉ À CONSIDÉRER UN POSSIBLE RELOGEMENT?

- o Y A-T-IL DES ÉVÈNEMENTS QUI, SELON VOUS, ONT PRÉCIPITÉ LA NÉCESSITÉ D'UN RELOGEMENT?

3. REPRÉSENTATION DU RELOGEMENT

- AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION, QUELS ÉTAIENT SELON VOUS LES AVANTAGES QUE L'AÎNÉ DÉMÉNAGE DANS UNE RESSOURCE D'HÉBERGEMENT? *POUR L'AÎNÉ, POUR SES ENFANTS

- VOYIEZ-VOUS DES DÉSAVANTAGES AU RELOGEMENT? *POUR L'AÎNÉ, POUR SES ENFANTS

4. REPRÉSENTATION DE LA SITUATION À DOMICILE DE L'AÎNÉ

COMMENT VOYIEZ-VOUS LA SITUATION À DOMICILE DE L'AÎNÉ?

5. RAPPORT AU RISQUE

AU MOMENT DE LA PRISE DE DÉCISION...

-QUELS ÉTAIENT LES RISQUES QUE VOUS IDENTIFIEZ DANS LE SOUTIEN À DOMICILE DE L'AÎNÉ?

- o Y A-T-IL DES CHOSSES QUE VOUS CRAIGNIEZ? *POUR L'AÎNÉ, POUR LES ENFANTS

-QUELS ÉTAIENT LES RISQUES QUE VOUS IDENTIFIEZ DANS LE RELOGEMENT DE L'AÎNÉ? *POUR L'AÎNÉ, POUR LES ENFANTS

-SELON VOUS, LA LIMITE DU POSSIBLE SOUTIEN À DOMICILE ÉTAIT-ELLE ATTEINTE? SI OUI, POURQUOI? SI NON, POURQUOI?

-SELON VOUS, JUSQU'OU DOIT-ON TOLÉRER LES RISQUES INHÉRENTS AU SOUTIEN À DOMICILE D'UN AÎNÉ EN PERTE D'AUTONOMIE?

- o OÙ EST LA LIMITE DU SOUTIEN À DOMICILE?

6. REPRÉSENTATION DE L'AUTONOMIE ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

-POUR VOUS, QU'EST-CE QUE L'AUTONOMIE?

-POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LA PERTE D'AUTONOMIE?

7. QUESTION SUR LE CONSENTEMENT

-POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LE CONSENTEMENT?

8. REPRÉSENTATIONS QUANT AUX DEVOIRS DÉONTOLOGIQUES ET AUX ENJEUX ORGANISATIONNELS

-DANS LE RELOGEMENT DE CET AÎNÉ, Y AVAIT-IL DES ENJEUX DÉONTOLOGIQUES ET/OU ORGANISATIONNELS QUI ONT INFLUENCÉ LE PROCESSUS DÉCISIONNEL?

9. ÉTHIQUE

-SELON VOUS, QUELS SONT LES ENJEUX ÉTHIQUES DU RELOGEMENT D'UN AÎNÉ?

QUESTION DE FIN D'ENTREVUE

-Y A-T-IL QUELQUE CHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER?