

LES INTERVENTIONS SOCIALES AUPRÈS DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE
D'AUTONOMIE : UN REGARD SUR LE CONSENTEMENT ET LA PRISE DE
DÉCISIONS

Par

Amini Nyandwi

Mémoire déposé à
l'École de service social
en vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction de la professeure agrégée
Marjorie Silverman

Université d'Ottawa
Août 2022

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mon Dieu, le tout puissant qui, par votre volonté et votre miséricorde, m'avez accordé la santé, les compétences et les capacités nécessaires pour m'engager dans ce parcours d'apprentissage. Si ce n'était de votre grâce et de votre miséricorde, je ne pourrais pas arriver à cette étape importante. Merci !

Par la suite, je tiens à remercier très particulièrement ma directrice de ce mémoire, la professeure Marjorie Silverman, pour ses encouragements, son soutien exceptionnel, ses commentaires motivants, ainsi que ses conseils tout au long de ce parcours. Elle a été un modèle et un guide intellectuel sans précédent. Ce fut un honneur et un privilège d'effectuer ce mémoire de recherche sous sa direction.

Ensuite, je tiens à remercier du fond de mon cœur ma conjointe, Aisha Ngendanzi Amini, pour ses encouragements et son soutien. Elle m'aide toujours à penser et à trouver des réponses à mes questions, elle a toujours cru en moi et en mes capacités. Merci, je t'aime fort !

Je tiens à remercier mes enfants, Binta et Burhan, leurs sourires me donnent toujours le courage de continuer à travailler fort. Aussi, je tiens à remercier mes parents pour leur soutien et leurs efforts, ils m'ont donné la vie et ils m'ont toujours encouragé à poursuivre ce parcours intellectuel.

Enfin, je tiens à remercier tous les professeurs et professeures qui ont participé d'une manière ou d'une autre à mon parcours éducatif, sans oublier mes superviseurs de l'Hôpital Montfort et de l'Hôpital Élisabeth-Bruyère ainsi que les membres de l'équipe multidisciplinaire, vous avez été des piliers importants pour ce mémoire.

Merci !

Résumé

Ce mémoire de recherche se base sur la **question** suivante : Quels sont les enjeux liés au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie lors des interventions sociales en contexte de soins de santé ? Pour répondre à cette question, ce mémoire vise trois objectifs. Ces **objectifs** sont de : 1) Décrire le processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès des personnes âgées lors des interventions sociales ; 2) Faire une critique des interventions actuelles afin d'explorer les meilleures interventions basées sur des principes et des valeurs qui respectent le droit et la dignité des personnes âgées ; et 3) Questionner le rôle et la place des acteurs impliqués lors de ces interventions sociales.

Pour analyser les objectifs ci-haut, ce mémoire de recherche mobilise un **cadre conceptuel d'exclusion sociale**. Ce cadre conceptuel est très pertinent pour analyser les situations vécues par les personnes âgées (Billette et coll., 2012a). En plus de ce cadre conceptuel, ce mémoire de recherche utilise **l'analyse thématique** comme méthode de recherche. En tant que **méthode** de recherche qualitative, l'analyse thématique permet de comprendre la réalité vécue par les personnes, ici les personnes âgées (Paillé & Mucchielli, 2012). Dans l'ensemble, ce mémoire a permis de donner une image actuelle relativement aux enjeux éthiques liés au processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé afin de promouvoir de bonnes pratiques basées sur le respect des valeurs et les principes éthiques. Tout au long de ce mémoire, je soutiens que la lutte contre toutes les formes d'exclusion sociale faciliterait les interventions sociales auprès de personnes âgées en général, mais aussi le processus d'obtention du consentement en particulier.

Les mots clés : consentement, âgisme, vieillissement, dépendance, gériatrie, incapacité, enjeux éthiques, santé, démence, personnes âgées, prise de décisions, intervention sociale, perte d'autonomie, autonomie, exclusion, inclusion.

Liste des abréviations

| | |
|--------|--|
| ACTS: | Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux |
| AVD: | Activités de la vie domestique |
| AVQ: | Activités de la vie quotidienne |
| CHSLD: | Centres d'hébergement de soins de longue durée |
| FIM: | Functional independence measure |
| IASSW: | International association of school of social work |
| MMS: | Mini mental state |
| MoCA: | Montreal cognitive assessment |
| RPA: | Résidence privée pour aînés |

Table de matières

| | |
|---|-----|
| Remerciements | ii |
| Résumé | iii |
| Liste des abréviations | iv |
| Introduction | 1 |
| Mise en contexte sociohistorique | 3 |
| Problématique et expériences de stages | 5 |
| Question de recherche et objectifs | 6 |
| Pertinence de la recherche | 7 |
| Structure de mémoire | 8 |
| Chapitre 1 : Cadre conceptuel et méthodologique | 10 |
| 1.1 Cadre conceptuel d'exclusion sociale | 10 |
| 1.1.1 Présentation du cadre conceptuel | 11 |
| 1.2 Les concepts clés | 15 |
| 1.2.1 L'inclusion sociale..... | 15 |
| 1.2.2 L'exclusion identitaire..... | 17 |
| 1.2.3 L'exclusion symbolique | 18 |
| 1.2.4 L'exclusion institutionnelle..... | 19 |
| 1.2.5 Âgisme..... | 21 |
| 1.2.6 La perte d'autonomie..... | 22 |
| 1.3 Méthodologie | 23 |
| 1.3.1 L'analyse thématique..... | 23 |
| 1.3.2 Les critères d'exclusion et d'inclusion | 25 |
| 1.3.2.1 Les bases de données..... | 25 |
| 1.3.2.2 Les mots clés | 26 |
| 1.3.3 Les forces et les limites de la méthode de recherche..... | 26 |
| Chapitre 2 : Le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales | 28 |
| 2.1 Le consentement lors des interventions sociales | 28 |
| 2.2 Rôle des travailleurs sociaux | 29 |
| 2.3 Normes déontologiques et valeurs professionnelles | 31 |
| 2.4 Processus d'obtention du consentement | 33 |

| | | |
|--|---|----|
| 2.5 | Perception du consentement | 36 |
| 2.5.1 | Le consentement libre et éclairé | 36 |
| 2.5.1.1 | Principe d'humanité..... | 38 |
| 2.5.1.2 | Principe de lucidité..... | 38 |
| 2.5.1.3 | Le principe d'autonomie..... | 39 |
| 2.5.1.4 | Le principe de fidélité..... | 40 |
| Chapitre 3 : Les enjeux liés au processus d'obtention du consentement libre et éclairé | | 42 |
| 3.1 | L'autonomie dans le contexte des troubles cognitifs et physiques | 42 |
| 3.2 | L'environnement proximal de la personne | 45 |
| 3.3 | L'environnement institutionnel | 47 |
| 3.4 | Les enjeux éthiques | 49 |
| 3.4.1 | Les dilemmes éthiques | 49 |
| 3.4.1.1 | Confrontation des valeurs au sein de l'équipe multidisciplinaire..... | 50 |
| 3.4.1.2 | L'autonomie décisionnelle et le bien-être | 51 |
| 3.4.1.3 | L'autonomie décisionnelle et la sécurité | 51 |
| 3.4.2 | Le silence éthique..... | 52 |
| 3.4.3 | La détresse éthique | 53 |
| Chapitre 4 : Recommandations pour diminuer les enjeux lors du processus d'obtention du consentement | | 55 |
| 4.1 | Recommandations aux travailleurs sociaux | 55 |
| 4.2 | Recommandations aux membres de l'équipe multidisciplinaire | 58 |
| 4.3 | Recommandation au gouvernement et aux institutions de soins | 60 |
| 4.4 | Recommandations à la famille et aux proches de la personne âgée | 65 |
| Conclusion | | 67 |
| Bibliographie | | 71 |

Introduction

L'âge chronologique est souvent utilisé pour parler de la vieillesse malgré la contestation de plusieurs auteurs dans le domaine de la gérontologie (Grenier & Ferrer, 2010). Bien que le vieillissement soit un processus du développement des êtres humains, ce processus s'accompagne souvent par des stéréotypes négatifs (Billette et coll., 2012a). Les personnes âgées sont la cible de représentations négatives, elles sont considérées comme personnes à charge, incapables, fragiles ou en perte d'autonomie physique ou cognitive. Cette perception est la source de situations d'exclusion auxquelles font face les personnes âgées dans nos sociétés.

Le processus d'obtention du consentement libre et éclairé fait partie des tâches des travailleurs sociaux durant les interventions sociales. La mise en application de ce processus se rapporte au respect des valeurs, des principes ainsi que de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée (ACTS, 2005). Ce processus d'obtention du consentement libre et éclairé est donc indispensable, mais plusieurs auteurs affirment que ce processus est susceptible de soulever des enjeux éthiques (Foureur, 2016 ; Giasson, 2005 ; Kyler-Hutchison, 1988 ; Simard, 1996). Ces enjeux éthiques ont des conséquences pour la personne âgée, mais aussi pour les travailleurs sociaux et les autres professionnels (Lapointe, 2016).

En bref, le processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées lors d'interventions sociales peut soulever des enjeux éthiques. C'est dans cette perspective que ce mémoire vise à pallier cette problématique. D'une part, ce mémoire a comme objectif de formuler une critique sur les interventions sociales actuelles ; d'autre part, il vise à

explorer les meilleures pratiques qui respectent la dignité et l'autonomie décisionnelle des personnes âgées.

Pour atteindre les objectifs mentionnés précédemment, cette introduction commence par une mise en contexte sociohistorique, une présentation de la problématique et une présentation de la question et des objectifs de recherche. Ensuite, j'explique la structure du mémoire et les différents chapitres.

Note : Dans le cadre de ce mémoire, j'ai privilégié le masculin pour désigner à la fois les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux ainsi que les professionnelles et les professionnels.

Mise en contexte sociohistorique

Le consentement est un terme ancien utilisé dans la majorité des débats juridiques. Le consentement est d'une manière classique défini comme « l'acceptation et le choix conscient » (Hurard et coll., 2017, p.42). Le consentement fut analysé à partir d'autres concepts comme « coercition », le consentement est un concept ayant une « dimension à la fois descriptive et normative » (Hurard et coll., 2017, p. 42-44).

Le consentement peut être verbal ou non verbal, selon le cas. Le consentement est conçu pour la majorité des auteurs les plus libéraux comme l'absence de coercition. Peu importe le milieu ou la façon dont le consentement est recueilli, il implique un choix. Ce choix peut parfois impliquer une tierce personne, surtout lorsque les capacités décisionnelles sont mises en cause (ex. : atteinte de troubles cognitifs). En occident, comme dans la plupart des pays, le consentement est donc pour les professionnels un concept à la fois « éthique et juridique » (Angel et coll., 2020 ; Gauthier, 2001 ; Goulet & Drolet, 2019 ; Simard, 1996). En d'autres termes, le consentement est la pierre angulaire dans les secteurs sanitaires et médicosociaux.

Durant les années 1930 et 1940, le consentement dans le domaine médical fut considéré comme une relation contractuelle nécessitant une approbation du malade (Hurard et coll., 2017). Le concept de consentement a pris une autre allure après la Deuxième Guerre mondiale à la suite du procès de Nuremberg et la révélation de pratiques de recherche biomédicale (Brock, 1992). C'est ainsi que le concept de consentement libre et éclairé fut développé et que l'on a assisté à la naissance du Code de Nuremberg (1947) expliqué dans une liste de dix critères de pratique d'expérimentation sur les sujets humains, auxquels les sujets devraient consentir avant toute expérience. De la même façon, après la

publication du rapport Belmont (1979) aux États-Unis, le concept de consentement libre et éclairé s'est développé pour les activités cliniques et, encore aujourd'hui, pour les soins médicaux et « l'accompagnement médicosocial » (Hurard et coll., 2017, p. 45).

L'histoire du consentement s'est consolidée en grande partie dans le monde occidental, et progressivement dans d'autres pays.

Pour les interventions sociales auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé, le processus d'obtention du consentement est indispensable. C'est-à-dire qu'à chaque intervention sociale les travailleurs sociaux demandent le consentement des personnes accompagnées, ici les personnes âgées. Ce processus est confronté par plusieurs barrières, soit l'évolution de la maladie de la personne âgée, l'environnement familial, les normes institutionnelles, mais aussi certains enjeux éthiques, donc dilemmes, détresse et silence éthique. Ces barrières et enjeux éthiques seront présentés ultérieurement dans ce mémoire.

Après cette mise en contexte sociohistorique, je procède ensuite à la présentation de la problématique ainsi qu'à mes expériences de stages.

Problématique et expériences de stages

Les apprentissages en travail social se font, entre autres, par des stages dans différents milieux. Certains auteurs indiquent que « les expériences acquises durant les stages sont, d'une manière générale, une source d'apprentissage pour les étudiants » (Tompson & Ryan, 1996, p. 70). Mon choix de mener cette recherche sur le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé et de services sociaux se base sur mes expériences au sein des unités de réadaptation gériatrique de l'Hôpital Montfort et de l'Hôpital Élisabeth-Bruyère. En tant que travailleur social, j'ai été témoin de plusieurs cas de non-reconnaissance et de privation de droits et de ressources. J'ai vu qu'il est important de faire une recherche sur ce sujet pour analyser davantage ce processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. C'est dans cette perspective que j'ai privilégié une méthode théorique pour avoir la chance d'analyser le plus de travaux possibles traitant de cette problématique.

Ma présence au sein de l'Hôpital Montfort et de l'Hôpital Élisabeth-Bruyère en réadaptation gériatrique durant les stages de maîtrise en service social était une expérience importante qui m'a permis de me questionner sur le problème lié au processus d'obtention du consentement. Pour les personnes âgées, la présence à l'hôpital est une étape transitoire qui se complète par un retour à domicile ou par une relocalisation vers un centre de soins de longue durée (CHSLD) ou une résidence pour personnes âgées (RPA).

Cette transition se déclenche par les démarches liées à l'obtention et au respect du consentement ou, du moins, du non-consentement. J'ai été confronté à des situations complexes jusqu'à me questionner à savoir si le consentement obtenu était réellement libre et éclairé. Mon rôle, comme celui des autres travailleurs sociaux, était la planification des

congé. Un processus qui débute dès le premier jour de l'admission à l'hôpital. Pour que le congé soit possible, le consentement prenait une place importante. La procédure utilisée m'a interpellé et m'a permis de me questionner à plusieurs reprises sur l'authenticité du consentement.

J'ai réalisé que la prise de décision était une chose importante pour les personnes âgées. Comme l'indique Lapointe (2016), « la prise de décision est souvent l'un des rares actes leur offrant encore un certain contrôle sur leur vie » (Lapointe, 2016, p. 13).

Ce sont ces expériences qui m'ont amené à mon sujet de recherche. En résumé, pour répondre à mes objectifs, je vais me baser sur le cadre conceptuel d'exclusion sociale ainsi que d'une analyse thématique comme méthode de recherche. Cette combinaison va m'aider à retrouver les angles morts liés au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées.

Question de recherche et objectifs

Après l'exploration brève de la problématique et de mes expériences de stages, je passe maintenant à la présentation des objectifs ainsi qu'à la question de recherche. Dans le cadre de ce mémoire, les objectifs sont de : 1) Décrire le processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès des personnes âgées lors des interventions sociales ; 2) Faire une critique des interventions actuelles afin d'explorer les meilleures interventions basées sur des principes et des valeurs qui respectent le droit et la dignité des personnes âgées ; et 3) Questionner le rôle et la place des acteurs impliqués lors de ces interventions sociales.

Pour atteindre ces objectifs, la question de recherche pour ce mémoire est la suivante : Quels sont les enjeux liés au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie lors des interventions sociales en contexte de soins de santé ?

Comme mentionné précédemment, pour mieux répondre à cette question de recherche, je mobilise un cadre conceptuel d'exclusion sociale ainsi qu'une analyse thématique en tant que méthode de recherche. Ce cadre conceptuel ainsi que cette méthode sont explorés davantage dans le premier chapitre de ce mémoire.

Pertinence de la recherche

Le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales est indispensable. Ce mémoire va guider les travailleurs sociaux lors de ces interventions en les outillant de la connaissance des situations d'exclusion durant ce processus, mais aussi, des pistes d'interventions inclusives. De plus, ce mémoire est pertinent, car il dévoile les enjeux éthiques possibles lors des interventions sociales auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé. Enfin, ce mémoire explore les barrières en lien avec la rareté des ressources, ainsi qu'au manque des politiques sociales inclusives.

Ce mémoire vise à mieux orienter les travailleurs sociaux au respect de la dignité et de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées. En ce sens, plusieurs auteurs affirment qu'il y a un lien étroit entre le respect de la dignité et l'autonomie décisionnelle (Foureur, 2016 ; Gauthier, 2001 ; Giasson, 2005 ; Simard, 1996). Outre les travailleurs sociaux, ce mémoire guide également les membres de l'équipe multidisciplinaire, ainsi que

les membres de la famille de la personne au respect de la dignité et de l'autonomie décisionnelle.

L'exploration des principaux concepts en lien avec l'exclusion sociale des personnes âgées montre aussi que les interventions sociales auprès des personnes âgées sont susceptibles de soulever des « enjeux éthiques » (Foureur, 2016 ; Goulet & Drolet, 2019). Ces enjeux sont explorés dans ce mémoire pour aider les travailleurs sociaux à améliorer leurs pratiques. En bref, le processus d'obtention du consentement lors des interventions sociales et le respect de l'autonomie décisionnelle vont de pair. Cela signifie que les travailleurs sociaux doivent protéger et défendre l'autonomie décisionnelle de la personne âgée lors de leurs interventions sociales. Cette perception valorise l'inclusion sociale de même que la justice sociale et dévalorise l'âgisme qui est une problématique à la source des exclusions sociales au sein de nos sociétés.

Structure de mémoire

Ce mémoire de recherche est composé de quatre chapitres. **Le premier chapitre** est divisé en trois parties. La première et la deuxième partie sont consacrées à la présentation du cadre conceptuel d'exclusion sociale mobilisé pour ce mémoire ainsi que l'exploration de concepts clés en rapport avec ce cadre conceptuel d'exclusion sociale. Ces concepts sont l'inclusion sociale, l'exclusion identitaire, l'exclusion symbolique, l'exclusion institutionnelle, l'âgisme et le concept de la perte d'autonomie. La troisième partie de ce premier chapitre consiste à présenter le cadre méthodologique privilégié pour ce mémoire, soit l'analyse thématique et la manière dont celle-ci a structuré ma démarche de recherche.

Le **deuxième et le troisième chapitre** de ce mémoire sont consacrés à l'exploration du processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès des personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé, ainsi que les enjeux liés à ce processus. D'abord, au sein de ce **deuxième chapitre**, sont analysés le consentement lors des interventions sociales, le rôle des travailleurs sociaux, les normes déontologiques et les valeurs professionnelles, de même que le processus et la perception du consentement libre et éclairé. Ensuite, le **troisième chapitre** présente les enjeux lors du processus d'obtention du consentement, soit l'enjeu en lien avec la personne âgée, les enjeux en lien avec l'environnement proximal de la personne âgée et l'environnement institutionnel ainsi que les enjeux éthiques, soit le dilemme éthique, le silence éthique et la détresse éthique.

Au sein du **quatrième chapitre** de ce mémoire sont présentées les recommandations pour guider les interventions sociales auprès des personnes âgées et minimiser les enjeux lors du processus d'obtention du consentement. En premier lieu sont présentées les recommandations aux travailleurs sociaux. En deuxième lieu sont présentées les recommandations aux membres de l'équipe multidisciplinaire. En troisième lieu figurent les recommandations au gouvernement et aux institutions et, enfin, sont présentées les recommandations à la famille et aux proches de la personne âgée.

Chapitre 1 : Cadre conceptuel et méthodologique

Dans ce chapitre, je présente d'abord le cadre conceptuel d'exclusion sociale incluant les concepts clés explorés à partir de ce cadre conceptuel pour appuyer mes objectifs de recherche. Ensuite, je procède par la présentation du cadre méthodologique. Enfin, je présente les forces et les limites de ce cadre méthodologique ainsi que mon positionnement en tant que chercheur.

1.1 Cadre conceptuel d'exclusion sociale

Dans le cadre de ce mémoire, je m'appuie sur le cadre conceptuel d'exclusion sociale pour explorer et faire une critique sur le processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées de 65 ans et plus¹. La notion d'exclusion sociale fut utilisée vers les années 1990 pour se questionner sur la pauvreté ; de la même façon, l'exclusion sociale était une terminologie adoptée pour les personnes qualifiées de « pauvres » ou « marginalisées » (Billette & Lavoie, 2010, p. 5). Cette perception historique reflète les formes d'exclusion sociale dont les personnes âgées font face au sein de nos sociétés en général, mais surtout au sein de soins de santé en particulier (Billette & Lavoie, 2010). Le cadre conceptuel d'exclusion sociale est aussi important pour analyser les enjeux liés au vieillissement. En d'autres termes, le cadre conceptuel d'exclusion révèle les fonctionnements de la société, les inégalités, mais aussi les rapports de pouvoir (Billette et Lavoie, 2010). C'est dans cette perspective que ce cadre conceptuel d'exclusion sociale est utilisé dans ce mémoire pour me permettre d'identifier les différentes facettes des situations

¹ Cette limite d'âge est considérée en référence à la plupart des politiques et divisions des services de santé, 65 ans est l'âge auquel les personnes entrent dans la catégorie des personnes âgées.

d'intimidation, d'oppression, de marginalisation, de non-reconnaissance et de maltraitance auxquelles font face les personnes âgées lors du processus d'obtention du consentement en contexte de soins de santé et de services sociaux.

1.1.1 Présentation du cadre conceptuel

D'une part, j'ai choisi le cadre conceptuel d'exclusion sociale, car ce cadre m'aide à analyser et à critiquer les oppressions, les formes de négligence ainsi que les obstacles lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. D'une autre part, ce cadre me permet de remettre en question la place de la personne âgée durant l'intervention sociale ainsi que le fonctionnement institutionnel. De plus, la pertinence de ce cadre s'affirme par les propos de certains auteurs qui stipulent que « l'exclusion sociale est incontournable pour l'analyse de certaines situations vécues par les personnes âgées » (Cann et Dean, 2009; Kneale, 2012; Scharf et Keating, 2012ab ; Scharf et coll., 2005).

Le cadre conceptuel d'exclusion sociale aide à explorer la façon dont les personnes âgées peuvent vivre des « situations » d'exclusion sans pour autant vivre « l'état » d'exclusion. Cela veut dire que les personnes âgées peuvent vivre de l'exclusion dans une sphère de leur vie et pas dans une autre. Dans cette perspective, « les personnes âgées ne sont pas considérées comme un groupe homogène exclu, mais en tant que cible de représentations stéréotypées » (Billette et coll., 2012a, p. 16). Par exemple, lors du processus d'obtention du consentement, le rejet ainsi que la non-reconnaissance de la décision de la personne âgée sont des situations d'exclusion. Ces situations d'exclusion sont engendrées par des acteurs, dont les membres de l'équipe multidisciplinaire², les

² L'équipe multidisciplinaire fait référence au corps professionnel responsable des personnes âgées en contexte de soins de santé, entre autres, les médecins, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les orthophonistes, les pharmaciens et les infirmières.

normes institutionnelles et les membres de la famille qui se qualifient comme détenteur du pouvoir.

Ceci s'explique par l'intérêt de certains auteurs qui considèrent le concept d'exclusion sociale comme étant un concept qui permet de questionner « notre société, ses valeurs, ses représentations, ses pratiques, ses politiques, ses structures et ses institutions » (Billette et coll., 2012, p. 15).

Dans la continuation de la présentation du cadre conceptuel d'exclusion sociale, je m'inspire des recherches de plusieurs auteurs (Bickel & Cavalli, 2002 ; Hennessy & Walker, 2004 ; Peace & Holland, 2001 ; Scharf et coll., 2005) qui soutiennent qu'il existe des liens étroits entre l'exclusion et le vieillissement. Cela veut dire que les personnes âgées sont plus visées par l'exclusion que les autres groupes d'âge. Ceci s'explique par les recherches de certains auteurs qui stipulent que « nous vivons dans une société occidentale où la jeunesse a préséance sur la vieillesse et où la notion du corps vieillissant est ignorée et/ou marginalisée » (Grenier & Ferrer, 2010, p. 37).

Comme mentionné ci-dessus, l'exclusion sociale est un concept qui favorise l'analyse des situations vécues par les personnes âgées. Au sein de nos sociétés, il existe une multitude de facteurs qui sont à la base des situations d'exclusion. En effet, Scharf et Keating (2015) mentionnent certains facteurs en disant :

Ils englobent, par exemple, l'âgisme, les stéréotypes et la discrimination fondés sur l'âge, les valeurs sociales changeantes, les normes et les comportements qui contribuent à la marginalisation des personnes âgées, et tout un éventail de politiques sociales et économiques qui engendrent la « dépendance » lors de la vieillesse. (Scharf & Keating, 2015, p. 290)

Après avoir discuté de certains éléments faisant partie du concept d'exclusion sociale, je procède à la définition plus précise de l'exclusion sociale en lien avec les personnes âgées. Je présente la définition d'exclusion sociale en me référant aux écrits de Billette et Lavoie qui définissent l'exclusion sociale comme suit :

Un processus de non-reconnaissance et de privation de droits et de ressources, à l'encontre de certains segments de la population (les personnes âgées), qui se réalise à travers des rapports de force entre groupes aux visions et aux intérêts divergents. Ces processus mènent à des inégalités et éventuellement à une mise à l'écart dans sept dimensions de la vie en société : l'exclusion symbolique, l'exclusion identitaire, l'exclusion sociopolitique, l'exclusion institutionnelle, l'exclusion économique, l'exclusion des liens sociaux significatifs et l'exclusion territoriale. (Billette & Lavoie, 2010, p. 5)

Les concepts illustrés sous forme de dimensions, dans la définition mentionnée ci-dessus, font l'objet du caractère particulier de ce cadre conceptuel d'exclusion sociale.

En effet, Billette et ses collaborateurs proposent une explication concise en disant que :

La définition multidimensionnelle présente l'exclusion sociale comme un processus et non comme un état. Nous pouvons vivre l'exclusion dans une sphère de notre vie et pas dans une autre. Nous pouvons également vivre des situations d'exclusion sans pour autant vivre un état d'exclusion. (Billette et coll., 2012, p. 16)

La précision des auteurs mentionnés ci-dessus en rapport avec l'exclusion sociale exprime les aspects micro ou macro-système qui peuvent être appliqués lors du processus d'obtention du consentement en particulier. Par exemple, l'obligation de relocaliser une personne âgée sans son consentement est une forme d'exclusion qui se produit au niveau micro, car les acteurs de cette exclusion sont en général les membres de la famille. Les barrières institutionnelles bloquant les différents soins et services aux personnes âgées font par ailleurs partie des situations d'exclusion au niveau macro. Dans le cadre de ce mémoire, trois dimensions sont retenues de la définition présentée précédemment et seront explorées

davantage dans cette partie. Il s'agit, entre autres, de la dimension de l'exclusion identitaire, de l'exclusion symbolique ainsi que de l'exclusion institutionnelle.

D'autres auteurs comme Walker et Walker (1997) définissent l'exclusion sociale comme « un processus dynamique qui consiste ou mène à être exclu [...] des systèmes sociaux, économiques, politiques ou culturels, systèmes qui sont déterminants de l'intégration sociale d'une personne dans la société » (Walker & Walker, 1997, p. 8).

En plus d'explorer les définitions mentionnées précédemment, j'utilise les propos de Scharf et Keating (2015) qui caractérisent l'exclusion sociale comme étant « relative » (p. 286). C'est-à-dire que les situations d'exclusion que subissent les personnes âgées varient selon les constructions normatives présentes au sein de nos sociétés. Par exemple, les troubles cognitifs constituent la raison à la « non-reconnaissance » de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées dans la majorité de nos sociétés (Billette & Lavoie, 2010).

Un autre aspect que je vais souligner en rapport avec les définitions mentionnées ci-haut est la perception de l'exclusion sociale en tant que processus. Dans cette perspective le processus affectant les personnes âgées est conféré des facteurs macrosociaux comme étant des caractéristiques d'exclusion « identitaire et symbolique » (Grenier & Ferrer, 2010, p. 118). Ces deux concepts de l'exclusion sociale sont explorés dans la partie suivante de ce mémoire consacrée aux concepts clés.

Le cadre conceptuel de l'exclusion sociale est un cadre vaste, mais qui est très pertinent pour analyser les situations vécues par les personnes âgées. En progressant par la présentation, l'étape suivante sera l'exploration des concepts clés de l'exclusion sociale.

D'une part, cette exploration va compléter les propos présentés précédemment ; d'autre part, elle va aussi éclaircir les situations d'exclusion qui se présentent lors des pratiques sociales auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé.

1.2 Les concepts clés

Dans le cadre de cette partie, j'explore les concepts clés de l'exclusion sociale. Ces concepts m'aident à appuyer davantage le cadre conceptuel d'exclusion sociale, mais aussi à mettre en lumière les facteurs à la base de situations d'exclusion lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. Dans cette perspective, je présente le concept d'inclusion sociale, d'exclusion identitaire, d'exclusion symbolique, d'exclusion institutionnelle, d'âgisme et de perte d'autonomie.

1.2.1 L'inclusion sociale

Comparativement au concept d'exclusion sociale, l'inclusion sociale est encore « trop peu mise en lumière et étudiée dans le champ de la gérontologie » (Billette et coll., 2012, p. 17). En outre, l'exclusion et l'inclusion sociale sont deux concepts opposés qui s'interpellent durant les interventions sociales. Comme mentionné précédemment, l'exclusion sociale est un processus de non-reconnaissance et de privation des droits aux ressources. L'inclusion sociale, à son tour, fait appel à la reconnaissance des valeurs de chaque membre de la société, en valorisant le partage équitable des ressources ainsi que le respect de la dignité individuelle (Billette et coll., 2012a).

Après cette mise en contexte, j'utilise les écrits des auteurs (Billette et coll., 2012 a ; Fraser, 2004, 2005 ; Honneth, 2000) et je présente la définition de l'inclusion sociale comme étant :

Un processus complexe de cocréation d'un projet social qui reconnaît les possibilités et la diversité des participations de chacun, en tant que membre socialement valorisé. Ce projet social ne peut s'opérer sans reconnaissance et redistribution des ressources matérielles, mais aussi des droits, des pouvoirs et des possibilités. (Billette et coll., 2012, p. 17-18)

La définition présentée ci-dessus montre l'importance de reconnaître les personnes âgées comme des membres de la société ayant la même valeur que les autres membres. Cette reconnaissance valorise ainsi le concept de justice sociale en tant que facteur principal de distribution de pouvoir au sein de la société (Fraser, 2005). La reconnaissance en tant que caractéristique fondamentale des sociétés doit être appliquée aux membres de la société de façon équitable. En d'autres mots, la lutte pour la reconnaissance révèle des conflits au sein des sociétés qui touchent à la valeur, au respect et la dignité (Honneth, 2000).

D'une part, les pratiques inclusives nécessitent donc la reconnaissance des principes de respect de droits et de justice sociale ; d'autre part, l'autonomisation des personnes âgées. Ce lien conceptuel se manifeste par l'intermédiaire des propos suivants qui stipulent que :

L'intervention individuelle en travail social vise, d'une part, à accompagner une personne dans ses souffrances afin qu'elle puisse leur donner un sens et, d'autre part, à l'aider [la personne en difficulté] à obtenir le plus grand nombre de ressources possible afin qu'elle puisse participer activement à son devenir individuel et au devenir collectif de la société en tant qu'actrice sociale. (Bourgon & Gusew, 2007, p. 123)

L'analyse des propos ci-dessus, montre l'importance des pratiques inclusives en tant que fondations indispensables pour « la résolution des problèmes, mais aussi l'amélioration du bien-être » (Thibault, 2017, p. 11). Le bien-être de la société se base aussi sur le respect de la dignité des personnes âgées lors du processus d'obtention du

consentement en contexte de soins de santé. Autrement dit, les sociétés fondées sur des interventions inclusives dévalorisent les pratiques discriminatoires comme le racisme, le sexisme et l'âgisme. Certains auteurs proposent qu'il « soit essentiel d'améliorer la compréhension des concepts d'inclusion et d'exclusion, et également de saisir comment ces concepts, leurs dimensions et leurs facteurs, varient d'une région à l'autre du monde » (Scharf & Keating, 2015, p. 293). C'est-à-dire que la bonne connaissance des concepts d'inclusion et d'exclusion par les travailleurs sociaux auprès des personnes âgées est primordiale. En d'autres mots, la justice sociale ainsi que le bien-être collectif recherché lors des interventions sociales trouvent leurs sens au sein des sociétés qui comprennent bien l'importance de l'inclusion sociale.

1.2.2 L'exclusion identitaire

L'exclusion sociale affecte les personnes âgées au sein de nos sociétés, mais aussi lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. L'exclusion identitaire est considérée comme étant « la réduction à un seul groupe d'appartenance, ce qui implique que la personne est perçue uniquement ou presque uniquement à travers un prisme réduit, pour les personnes âgées, ce prisme est l'âge » (Billette et coll., 2012, p. 15).

Selon les explications mentionnées ci-dessus, les personnes âgées sont confrontées au rejet et à la non-reconnaissance de leurs multiples identités ; elles ne sont perçues qu'à travers l'âge. L'exclusion identitaire se manifeste, selon Billette et Lavoie (2010), par « la négation de différents domaines de différenciation individuelle, entre autres, le genre, l'appartenance ethnique, les références culturelles et religieuses, l'orientation sexuelle, le niveau socioéconomique, les expériences de travail, les modes de vie, les incapacités, le parcours de vie et la localisation géographique » (p. 9). En gros, le concept d'exclusion

identitaire s'exprime plus par la non-reconnaissance « des valeurs » de la personne, de ses « expériences », ainsi que tout autre « trait identitaire » (Billette & Lavoie, 2010, p. 9).

Les propos mentionnés ci-haut se rapportent au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé. Les personnes âgées sont confrontées à des obstacles lors de leur prise de décision, juste parce qu'elles sont âgées. Autrement dit, lors du processus d'obtention du consentement, les personnes âgées sont moins consultées pour les décisions qui les concernent. Dans ce cas, ce sont les mandataires et les membres de la famille qui prennent souvent des décisions. Ceci se traduit comme un comportement discriminatoire ou tout simplement de l'âgisme.

En gros, le concept d'exclusion identitaire s'exprime par la non-reconnaissance « des valeurs » de la personne, de ses « expériences », ainsi que tout autre « trait identitaire » (Billette & Lavoie, 2010, p. 9).

1.2.3 L'exclusion symbolique

L'exclusion symbolique se traduit par des représentations ainsi que des stéréotypes, voire des images négatives, envers un groupe de personnes, ici les personnes âgées. Ces représentations s'affirment par des propos comme « les personnes âgées sont inutiles, dérangeantes, rétrogrades, qu'elles constituent un groupe qui entraîne des coûts sociaux sans contribuer à la société, un fardeau social, etc. » (Billette & Lavoie, 2010, p. 9). Ces représentations négatives dévalorisent la dignité et le respect des personnes âgées au sein de nos sociétés.

L'exclusion symbolique se présente aussi par « la négation de la place qu'occupe ce groupe et de ses rôles dans la société, allant jusqu'à l'invisibilité » (Billette et coll., 2012,

p. 15). Les représentations négatives s'expliquent aussi par l'utilisation « stéréotypée » de l'image des personnes âgées à des fins de promotion des politiques, ou de certains produits (Billette & Lavoie, 2010, p. 9).

Le concept d'exclusion symbolique est à prendre en considération lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé. Il explore les différentes perceptions négatives des membres de la société à l'égard des personnes âgées. Ceci veut dire que les membres de l'équipe multidisciplinaire et les membres de la famille proche de la personne âgée peuvent être la source de l'exclusion symbolique. À titre d'exemple, la perception des personnes âgées comme dérangeantes mentionnée ci-dessus peut s'expliquer par la mesure que l'on adopte pour placer les personnes âgées dans des centres ou des résidences sans leur consentement.

1.2.4 L'exclusion institutionnelle

L'exclusion institutionnelle est aussi un concept pertinent pour analyser les situations vécues par les personnes âgées. Cette forme d'exclusion :

Implique une absence ou une réduction d'accès aux mesures de protection sociale et sanitaire prévues par les institutions sociales et politiques. On parle aussi d'exclusion institutionnelle lorsqu'il y a normalisation rigide des services et des soins au détriment de la diversité des besoins des aînés et de leurs proches. (Billette et coll., 2012, p. 15)

L'exclusion institutionnelle peut aussi se traduire par la perte de la reconnaissance du pouvoir des personnes âgées. La non-reconnaissance du pouvoir se manifeste souvent par le manque de « consultation sur les soins qui les concernent » (Billette & Lavoie, 2010, p. 8). Ce manque de consultation se rapporte à la priorisation des autres personnes (mandataires) lors de la prise de décision. Ceci englobe, entre autres, l'obligation à laquelle font face les personnes âgées de participer à des évaluations physiques ou cognitives.

D'autres auteurs présentent l'exclusion institutionnelle sous une autre perception. Dans un premier temps, Scharf et ses collaborateurs (2015) confirment que les personnes âgées peuvent vivre « l'exclusion de l'accès aux ressources matérielles, qui considère le rôle essentiel du revenu et de la sécurité matérielle dans la capacité des individus et des groupes à participer à la société » (Scharf & Keating, 2015, p. 289). En plus, les mêmes auteurs réaffirment que l'exclusion se manifeste lorsqu'il y a « exclusion de l'accès aux services de base, qui tient compte du rôle clé de l'accès aux services, que ce soit au domicile ou à l'extérieur du domicile, dans la capacité des individus à gérer leur vie quotidienne » (Scharf & Keating, 2015, p. 289).

Les propos ci-haut peuvent être appliqués pour montrer l'existence de l'exclusion institutionnelle lors du processus d'obtention du consentement en contexte de soins de santé. Par exemple, lors de la relocalisation, le choix du type de résidence est basé sur le revenu de la personne âgée plutôt que sur sa personnalité. Autrement dit, les institutions priorisent le revenu au lieu des autres valeurs de la personne. Ceci veut dire qu'une personne ayant un faible revenu n'a pas plusieurs options lors de la relocalisation.

En résumé, l'analyse de ces trois concepts, dont l'exclusion identitaire, l'exclusion symbolique ainsi que l'exclusion institutionnelle, montre à quel point ils sont interconnectés. C'est-à-dire que la non-reconnaissance en tant que concept à la base de l'exclusion sociale s'explique par la discrimination et par les représentations stéréotypées. Ces dernières se manifestent à leur tour par la privation des droits et des ressources.

1.2.5 Âgisme

Comme mentionné précédemment, la construction du vieillissement basée sur l'âge chronologique suscite des stéréotypes négatifs à l'égard des personnes âgées. Au même titre que le racisme et le sexisme, l'âgisme est la « discrimination fondée sur l'âge », c'est-à-dire la discrimination envers les personnes âgées (Grenier & Ferrer, 2010, p. 43).

Le terme « âgisme » a été inventé en 1969 par le docteur Robert N. Butler, un psychiatre de 42 ans, qui dirigeait le comité consultatif du District de Columbia sur le vieillissement (Achenbaum, 2015). Butler (1969) « voit l'âgisme se manifester dans un large éventail de phénomènes, tant au niveau individuel qu'institutionnel [...] évitement subtil du contact et pratiques discriminatoires en matière de logement, d'emploi et de services de toute sorte [traduction libre] » (p. 49).

L'âgisme se présente aussi comme étant la peur du processus du vieillissement qui se consolide à travers de fausses croyances au sein des sociétés (Grenier & Ferrer, 2010, p. 43). Ces croyances engendrent aussi les discriminations, les préjugés et les comportements âgistes auxquels les personnes souscrivent involontairement, qui s'explique comme étant « l'âgisme implicite » (Levy & Banaji, 2002, p. 63). Dans une autre optique, Grenier et Ferrer (2010) font des liens entre l'âgisme et les structures sociales. Selon ces auteurs, l'âgisme est aussi « un processus social fondé sur le réductionnisme biologique et qui permet à l'État et à d'autres institutions d'utiliser l'âge pour définir une catégorie de gens qui sont privés de ressources et de possibilités, et n'ont ni pouvoir, ni privilèges, ni droits » (p. 43).

En faisant la sommation des propos présentés ci-dessus, je peux dire que lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées, l'âgisme se présente sous différentes formes. D'un côté, l'âgisme se présente sous forme d'enjeux entre la sécurité de la personne et son autonomie décisionnelle. Ceci se traduit par la relocalisation de la personne âgée sous prétexte de se soucier de sa sécurité sans pour autant respecter sa décision. D'un autre côté, l'âgisme s'explique par le fait de prioriser l'état cognitif au détriment de la dignité de la personne âgée. En d'autres mots, les troubles cognitifs conduisent à la non-reconnaissance de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée et ceci est basé sur l'âgisme.

1.2.6 La perte d'autonomie

La perte d'autonomie est perçue dans plusieurs écrits comme étant liée à des limitations cognitives, physiques et psychologiques (Leblanc, 2005, p. 8). Ces limitations ont un impact significatif sur la gestion des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD) : se laver, se nourrir, entretenir sa maison, gérer ses finances, gérer ses médicaments, etc. (p. 8). Malgré les trois facteurs qui sont physiques, cognitifs et psychologiques, les troubles cognitifs sont davantage considérés par la majorité des travailleurs sociaux pour évoquer la perte d'autonomie.

De son côté, Healy (1998) affirme que « les déficits cognitifs sont considérés comme la raison légitime pour déterminer l'autonomie de la personne âgée » (p. 3). Les déficits cognitifs rapportés ici sont liés à des maladies comme la maladie d'Alzheimer, la démence ou le délirium. Pour pallier le concept de la perte d'autonomie, certains auteurs préfèrent expliquer l'importance du respect de l'autonomie en disant que « respecter l'autonomie d'un patient en contexte clinique nécessite de respecter la personne comme un

égal. C'est-à-dire reconnaître une égalité à réfléchir et à faire ses choix » (Delany, 2005, p. 198).

Dans le cadre de ce mémoire, le concept de la perte d'autonomie se réfère aux limitations physiques ou cognitives dans l'accomplissement de certaines tâches. Ces limitations sont parfois la raison principale de la non-reconnaissance de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée lors des interventions sociales.

Après l'exploration de ce cadre conceptuel d'exclusion sociale, je passe maintenant à la présentation du cadre méthodologique.

1.3 Méthodologie

Cette partie est consacrée à la présentation du cadre méthodologique. Elle consistera en la présentation de la méthode privilégiée pour ce projet, les critères d'exclusion et d'inclusion, les bases des données utilisées, les mots clés ainsi que les forces et les limites de cette méthode. À la suite de cette présentation sera présenté le positionnement du chercheur.

1.3.1 L'analyse thématique

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai privilégié la recherche théorique et j'ai choisi l'analyse thématique comme méthode de recherche. Pour ce mémoire, l'utilisation d'une méthode qualitative a permis de bien répondre à ma question de recherche, car elle met l'accent sur les personnes, « leurs réalités, leurs sentiments et leurs perceptions » dans l'optique d'explorer, de décrire ou de comprendre un phénomène (Fortin, 2016).

L'analyse thématique vise à l'analyse d'un « corpus » de données à « des dénominations que l'on appelle thèmes » qui se rapportent à l'orientation de la question de

recherche (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 231). Ces auteurs continuent en disant que l'analyse thématique a deux fonctions, une fonction de repérage et une autre de documentation (p. 232). La première fonction consiste à relever les « thèmes pertinents » en lien avec les objectifs de recherche ; tandis que la deuxième fonction est de « tracer des parallèles ou de documenter des oppositions ou divergences entre les thèmes » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 232).

En tant que méthode de recherche, l'analyse thématique de Maguire et Delahunt (2017) possède six étapes dont : 1) Se familiariser avec les données ; 2) Faire émerger des codes initiaux ; 3) Rechercher les thèmes ; 4) Réviser les thèmes ; 5) Définir les thèmes ; et 6) L'écriture (Maguire & Delahunt, 2017).

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai procédé à la sélection primaire de sources documentaires et j'ai effectué la lecture pour identifier celles qui sont plus pertinentes en rapport avec le sujet de recherche. Par la suite, j'ai fait une lecture plus approfondie des documents sous forme de journal de lectures (bibliographie annotée) contenant un résumé, une bibliographie, des mots clés et des citations pertinentes. Cette procédure m'a permis de faire ressortir les grands thèmes du corpus de données et d'en conférer des unités de sens (Maguire & Delahunt, 2017).

Le choix de cette méthode de recherche est en parallèle avec ma question de recherche. C'est-à-dire que pour mieux répondre à ma question de recherche, j'ai choisi d'adopter une recherche théorique en analysant plusieurs documents. D'une part, ces derniers portent sur le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées ; d'autre part, sur le concept d'exclusion sociale. L'analyse thématique m'a permis d'aligner

les concepts en rapport avec mon sujet de recherche et de les situer à travers le cadre conceptuel.

1.3.2 Les critères d'exclusion et d'inclusion

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai eu recours aux textes de vingt-cinq dernières années pour faire la sélection des textes pertinents. Cette période se base sur l'intention de voir s'il y a une évolution. C'est-à-dire de voir si, avec le temps, il y a des modifications conceptuelles ou des interprétations divergentes. Ces textes sont des livres, des chapitres de livres, mais aussi des articles scientifiques écrits en français ou en anglais. La priorité est accordée aux textes en français qui illustrent des pratiques sociales auprès des personnes âgées en contexte canadien.

1.3.2.1 Les bases de données

Les bases de données utilisées pour la recherche sont : Ominus de la bibliothèque de l'Université d'Ottawa, Érudit, Google scholar et Social Services Abstracts. J'ai complété la liste des articles trouvés en analysant aussi leur bibliographie pour être sûr de n'avoir manqué aucun titre pertinent. Parallèlement à cette sélection, une littérature grise est considérée. Il s'agit, entre autres, des rapports, des comptes rendus, des sites Web, ainsi qu'une consultation des mémoires trouvés à partir de bases de données mentionnées ci-dessus ou directement à partir des moteurs de recherche sur Internet. Par ailleurs, plusieurs sources utilisées dans ce mémoire, dont celles en lien avec le cadre conceptuel choisi, m'ont été transmises par ma directrice de mémoire.

1.3.2.2 Les mots clés

Pour faire le choix des textes les plus pertinents, je me suis basé sur une combinaison de plusieurs mots clés. Cette combinaison se complète par l'analyse de la question de recherche qui se présente de la manière suivante : Quels sont les enjeux liés au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie lors des interventions sociales en contexte de soins de santé ?

Voici une liste des mots clés utilisés : consentement, âgisme, vieillissement, dépendance, gériatrie, incapacité, enjeux éthiques, santé, démence, personnes âgées, intersectionnalité, prise de décisions, intervention sociale, perte d'autonomie, autonomie, exclusion, inclusion.

Tous les textes en marge de ces critères, c'est-à-dire des textes au-delà des vingt dernières années qui n'abordent pas les mots clés visés par la recherche ou qui sont dans une autre langue que le français et l'anglais, sont exclus.

1.3.3 Les forces et les limites de la méthode de recherche

L'analyse thématique en tant que méthode qualitative, loin de ses avantages présentés précédemment, permet de faire « une étude longitudinale et d'étudier l'évolution d'un processus » (Tremblay, 1968, p. 284). L'analyse thématique est aussi pertinente pour faire une première expérience de recherche « descriptive plutôt qu'interprétative ou explicative » (Paillé & Mucchielli, 2012). En parlant des limites de cette méthode, la sélection ainsi que l'analyse des textes les plus pertinents sont un enjeu majeur. Dans certains cas, il est difficile de faire des liens entre le sujet de recherche et les écrits des autres chercheurs, donc l'orientation du sens attribué au thème (p. 231). En somme,

l'analyse d'un document nécessite beaucoup de compréhension exacte du contenu, mais aussi beaucoup de temps pour arriver à des fins propices.

Dans ce premier chapitre, je viens de faire la présentation d'un cadre conceptuel d'exclusion sociale. Ce cadre conceptuel, en tant que lentille d'analyse des situations vécues par les personnes âgées, est accompagné par les concepts clés en rapport avec l'exclusion sociale. Après cette présentation, j'ai procédé à l'exploration de la méthode privilégiée pour ce mémoire. Au sein de cette partie méthodologique, j'ai présenté les bases de données utilisées, les critères d'inclusion et d'exclusion, les mots clés ainsi les forces et les limites de la méthode de recherche qu'est l'analyse thématique. Dans le chapitre suivant, je vais approfondir le sujet de recherche en lui-même, en explorant davantage le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales. Dans le chapitre suivant seront présentés les thèmes tels que le processus du consentement auprès des personnes âgées en contexte de santé, le rôle des travailleurs sociaux, les normes déontologiques, ainsi que la perception du consentement.

Chapitre 2 : Le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales

Lors des interventions sociales auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé, le recours au consentement est un processus que les travailleurs sociaux doivent mettre en œuvre lors de chaque intervention. C'est dans cette perspective que ce chapitre explore, d'une part, les interventions sociales et le processus de l'obtention du consentement, les valeurs professionnelles et les normes déontologiques du travail social, la perception générale du consentement ; et d'autre part, les principes fondamentaux du consentement.

2.1 Le consentement lors des interventions sociales

La première étape d'une intervention sociale auprès de personnes âgées est la prise de contact. Cette première étape est importante, car cela déclenche toutes les prochaines étapes d'interventions. Durant cette étape, le travailleur social demande le consentement de la personne accompagnée pour commencer l'intervention, mais aussi pour planifier les étapes suivantes. Le processus d'obtention du consentement est donc à la base des pratiques sociales en contexte de soins de santé. Cette première étape est aussi un pont permettant la création d'un état de confiance entre le travailleur social et la personne âgée. Cette perception se valide par l'énoncé suivant qui stipule que « le premier aspect de la première étape d'intervention est relationnel et a pour objectifs l'établissement du lien de confiance et la création du climat de travail sur lesquels repose en grande partie la réussite du processus d'intervention » (Thibault, 2017, p. 21). En d'autres termes, la création d'un lien de confiance est la tâche qui revient au travailleur social pour permettre le bon déroulement de l'intervention sociale.

À l'aspect relationnel de cette première étape s'ajoute « l'aspect lié aux diverses informations échangées » (Thibault, 2017, p. 21). C'est-à-dire que durant la première étape de l'intervention sociale, la personne âgée doit être informée du rôle du travailleur social, de son objectif et des prochaines étapes (Thibault, 2017, p. 21). Les objectifs issus des informations fournies par le travailleur social se complètent par le consentement ou le non-consentement de la personne accompagnée, donc la personne âgée. Le recours au consentement ne se limite pas uniquement à la première étape de l'intervention sociale, mais il est continu. C'est-à-dire qu'à chaque étape d'intervention, le travailleur social s'assure du respect du consentement de la personne âgée. En bref, le processus d'obtention du consentement lors des interventions sociales prend son origine « d'un aspect relationnel » et « d'un aspect lié aux informations échangées » (Thibault, 2017, p. 21). En d'autres mots, le processus d'obtention du consentement nécessite un lien de confiance, mais aussi des objectifs fondés sur les besoins de la personne âgée.

2.2 Rôle des travailleurs sociaux

Pour procéder à la présentation du rôle des travailleurs sociaux en contexte de soins de santé, je préfère commencer par l'exploration des définitions du travail social. Cette exploration m'aide à faire ressortir les concepts liés au rôle des travailleurs sociaux auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé. En 2014, le travail social fut défini lors de l'assemblée générale de l'Association internationale des écoles de travail social qui s'est tenue à Melbourne, comme étant :

Une pratique professionnelle et une discipline. Il promeut le changement et le développement social, la cohésion sociale, le développement du pouvoir d'agir et la libération des personnes. Les principes de justice sociale, de droit de la personne, de responsabilité sociale collective et de respect des diversités sont au cœur du travail social [...]. (IASSW, 2014)

Premièrement, l'analyse de la définition ci-dessus place au centre des interventions sociales les principes « de droits de la personne ainsi que de la justice sociale ».

Deuxièmement, la définition évoque « le rôle d'accompagnement des personnes joué par le travailleur social dans le but d'aider ces dernières à améliorer leur bien-être » (Thibault, 2017,p.10), un aspect souligné par l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS, 2005). Ces propos s'affirment par la définition ci-après, de l'intervention individuelle, dans ce mémoire d'intervention sociale auprès de personnes âgées qui vise :

D'une part à accompagner une personne dans ses souffrances afin qu'elle puisse leur donner un sens et, d'autre part, à l'aider [la personne en difficulté] à obtenir le plus grand nombre de ressources possible afin qu'elle puisse participer activement à son devenir individuel et au devenir collectif de la société en tant qu'actrice sociale. (Bourgon & Gusew, 2007, p. 123)

En faisant la sommation des faits présentés ci-dessus, je résume le rôle des travailleurs sociaux auprès de personnes âgées sous deux aspects.

Le premier aspect s'associe au rôle d'accompagnement, qui commence dès « la prise de contact jusqu'à la fin de l'intervention » (Thibault, 2017, p. 24). L'accompagnement nécessite l'élaboration d'une alliance « thérapeutique » de la part du travailleur social (Goudreau & Côté, 2001, p. 7-25). Cette alliance nécessite que la personne âgée et le travailleur social définissent ensemble la problématique, la planification des objectifs et le processus d'intervention (Thibault, 2017, p. 26). Dans cette perspective, l'intervention sociale se déroule donc de façon conjointe entre la personne âgée et le travailleur social. Je tiens à souligner que ce processus se base tant sur les besoins de la personne âgée que ceux du travailleur social. C'est-à-dire qu'en tant qu'experte de sa

situation, dans l'idéale, la personne âgée a la priorité de faire le choix entre les objectifs ciblés et de présenter ses préférences en lien avec les prochaines étapes d'intervention.

Le deuxième aspect se réfère au rôle d'éduquer, d'orienter et de référer à des ressources nécessaires. Le travailleur social utilise ses habiletés d'écoute, de compréhension, d'empathie et d'analyse pour aider la personne âgée à découvrir ses forces et ses limites. Cette procédure éducative se base aussi sur la qualité des informations fournies par le travailleur social. L'orientation débute une fois que les forces et les limites de la personne âgée sont repérées. En ce sens, le travailleur social oriente la personne âgée selon les objectifs fixés, tout en préservant son autonomie. C'est-à-dire que la personne âgée au centre de l'intervention a toute la liberté de consentir ou de ne pas consentir à un plan proposé par le travailleur social. Après les étapes d'éducation et d'orientation se présente l'action de référer à d'autres services. Lors d'interventions sociales en contexte de soins de santé, les références peuvent être interne, d'une unité vers une autre, ou externe, c'est-à-dire de l'hôpital vers les ressources communautaires. Je tiens à signaler que les travailleurs sociaux en contexte de soins de santé jouent un rôle intermédiaire entre la personne âgée, la famille proche ou les amis et les institutions. En résumé, lors d'interventions sociales auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé, les travailleurs sociaux nécessitent une expertise basée sur les expériences et les formations professionnelles pour pouvoir s'adapter aux tâches assignées.

2.3 Normes déontologiques et valeurs professionnelles

Le travail social en tant que profession est régi par un code de déontologie. Dans ce code de déontologie figurent les normes déontologiques et les valeurs professionnelles qui guident les interventions sociales. Ce code présente les mêmes lignes directrices que la

définition internationale des principes éthiques en travail social de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS, 2005).

L'une des valeurs présentées dans le code de déontologie du service social est le « respect de la dignité et de la valeur inhérentes des personnes » (ACTS, 2005, p. 4). C'est la première valeur présentée au sein du code pour montrer l'importance accordée au respect de la dignité de la personne. Je vais mobiliser la valeur du « respect de la dignité » dans le cadre de ce mémoire ainsi que la valeur liée à « la confidentialité dans l'exercice de la profession » (ACTS, 2005, p. 4-7). Bien qu'il existe d'autres normes et valeurs dans le code de déontologie, j'ai choisi de me concentrer sur ces trois valeurs, car elles sont indispensables lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées.

La notion du respect de la dignité et de la valeur des personnes est une valeur de base durant les interventions sociales auprès des personnes âgées. Le respect de la dignité est étroitement lié au respect de l'autonomie décisionnelle. Ceci s'affirme par les propos suivants qui stipulent que « respecter la dignité humaine consiste notamment à respecter l'autonomie décisionnelle des personnes » (Lapointe, 2016, p. 20). Je tiens à rappeler que le concept d'autonomie décisionnelle est central lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. En ce qui concerne la valeur de la poursuite de la justice sociale, cette valeur guide le travailleur social à exercer sa profession en s'opposant aux préjugés et à la discrimination envers les personnes accompagnées, ici les personnes âgées (ACTS, 2005). De plus, le concept de justice sociale fait référence à l'équité lors des interventions sociales. Simard (1996) confirme en disant que « en règle générale, les personnes âgées ont le même droit moral et légal de prendre des décisions sur leurs soins de santé que tout autre individu autonome » (Simard, 1996, p. 44). En d'autres

termes, cette valeur nous rappelle que les choix des personnes âgées sont à considérer lors du processus d'obtention du consentement en contexte de soins de santé. Finalement, la troisième valeur mentionnée ci-dessus est basée sur la confidentialité lors de l'intervention sociale. Cette valeur s'attache au concept du consentement en guidant le travailleur social lors de la divulgation des informations (ACTS, 2005). En d'autres termes, le travailleur social respecte le lien de confiance établi lors de la prise de contact en considérant la personne âgée comme experte de sa situation. En ce sens, le travailleur social ne communique l'information à d'autres personnes qu'avec le consentement de la personne âgée.

Le processus d'obtention du consentement s'appuie aussi sur des normes légales, notamment l'article 7 de la Charte canadienne de droits et libertés qui précise que « **chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale** » (gouvernement du Canada, 2017). En bref, il est donc important de respecter ainsi que de mettre en œuvre les normes et les valeurs professionnelles mentionnées dans ce mémoire, car ces dernières sont des fondements solides lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé.

2.4 Processus d'obtention du consentement

Le consentement, tel que mentionné précédemment, est un concept qui s'attache au respect de la dignité de la personne. Le consentement n'est pas donc un acte qui se produit une fois selon une période définie, mais en tant que processus qui varie par rapport aux circonstances. Ceci s'affirme par les propos de Pinard (1999) qui considère le consentement sous un angle kantien comme un concept ayant ses racines ancrées aux

principes d'éthique de respect de la personne et de son autonomie (p. 8). Autrement dit, le processus d'obtention du consentement se base sur le respect de l'autonomie décisionnelle. De plus, le consentement en tant que processus s'exprime par l'existence d'une interaction continue entre le travailleur social, la personne âgée et les membres de la famille. Dans cette perspective, je préfère explorer brièvement les modèles fondamentaux du processus d'obtention du consentement. Ces principes s'articulent autour de la définition du consentement en tant qu'une « manifestation expresse ou tacite de la volonté par laquelle une personne approuve un acte que doit accomplir une autre » (Gauthier, 2001, p. 11).

Il existe de nombreuses façons de comprendre le processus d'obtention du consentement et différents auteurs mettent l'accent sur différents aspects de ce processus. Par exemple, Brody (1989) discute d'un « modèle de transparence » qui considère le consentement en tant qu'un processus basé sur une conversation entre le patient et le professionnel, ici la personne âgée et le travailleur social. Selon ce même auteur, cette conversation se développe par la divulgation des informations adéquates. C'est-à-dire que la personne âgée « est informée et autorisée à participer à la décision que la concerne » (Delany, 2005, p. 198). En bref, d'après ce modèle, le processus d'obtention du consentement fait appel à la divulgation d'informations suffisantes, ainsi qu'à l'assurance de la compréhension de ces informations par la personne âgée. Les travailleurs sociaux doivent prendre en compte cette procédure, sauf en cas d'urgences médicales qui mettent la vie de la personne en danger. C'est-à-dire qu'en cas d'urgence, le consentement est parfois « assimilé par une banale signature et, dans certains cas, le consentement n'est plus nécessaire » (Gauthier, 2001, p. 1).

Une autre façon d'envisager le processus d'obtention du consentement est à travers « le modèle de prise de décision partagée » (*shared decision making model*) développé par Charles et ses collaborateurs (1999). Selon ce modèle, le travailleur social crée un climat de confiance en expliquant les obstacles et les risques possibles tout en suivant les « préférences » de la personne âgée (Charavel et coll., 2001, p. 96). Dans cette perspective, la personne âgée a la liberté de présenter ses préférences. Autrement dit, elle peut consentir à certains objectifs, comme elle peut ne pas consentir, son autonomie décisionnelle est préservée.

Le processus d'obtention du consentement peut aussi être envisagé à travers le « modèle de la conversation » développé par Katz (1984), un modèle qui s'exprime par l'engagement envers l'autonomie et l'autodétermination du patient, ici la personne âgée (Katz, 2002, p. 13). En ce sens, le processus d'obtention du consentement se passe par une conversation mutuelle, le travailleur social d'un côté et la personne âgée de l'autre côté. À partir des échanges d'informations, la personne âgée décide à son tour de la voie à entreprendre pour son bien-être. Cette perspective montre à la fois le rôle du travailleur social et la place de la personne âgée lors du processus d'obtention du consentement (Delany, 2005).

En somme, les modèles fondamentaux ci-haut sont interconnectés. Ils montrent à quel point le consentement est un processus de dialogue qui se produit principalement entre le travailleur social et la personne âgée. Ce processus se renforce par le respect de l'autonomie ainsi que la divulgation des informations nécessaires pour permettre la prise de décision libre. C'est-à-dire que le processus d'obtention du consentement nécessite la participation conjointe entre le travailleur social et la personne âgée en tant qu'experte de

sa situation. Je tiens à signaler que le modèle de transparence, le modèle de la prise de décision partagée ainsi que le modèle de la conversation ont été développés pour aider les pratiques médicales. En effet, le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées nécessite une attention particulière. Dans cette perspective, le travailleur social, en tant que membre de l'équipe multidisciplinaire, peut souscrire à ces modèles pour mener des interventions sociales adéquates en contexte de soins de santé.

2.5 Perception du consentement

Comme mentionné précédemment, le processus d'obtention du consentement lors des interventions sociales auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé est une pratique basée sur les principes éthiques. C'est dans cette perspective que cette partie se consacre à l'exploration du consentement dans ses concepts éthiques.

2.5.1 Le consentement libre et éclairé

Dans les sections précédentes de ce chapitre, j'ai exploré la place occupée par l'équipe multidisciplinaire et la famille proche de la personne âgée, mais aussi celle occupée par la personne âgée elle-même lors du processus d'obtention du consentement en contexte de soins de santé. Cette exploration montre que le processus d'obtention du consentement est un acte de dialogue libre impliquant plusieurs acteurs. C'est-à-dire, d'un côté la personne âgée en tant qu'experte de sa situation, et de l'autre côté, le travailleur social en tant que membre de l'équipe multidisciplinaire et les membres de la famille. C'est dans cette perspective que, dans cette section, je présente de façon concise le caractère libre et éclairé du consentement.

Le caractère libre du consentement signifie que, lors du processus d'obtention du consentement, la personne âgée a la liberté d'accepter ou de refuser un plan ou une

intervention entière proposée par le travailleur social. Plus précisément, la personne âgée utilise sa « volonté sans entrave » (Lapointe, 2016, p. 23).

Le caractère éclairé du consentement se base sur la divulgation d'informations par le travailleur social. Dans ce cas, la personne âgée nécessite d'être informée clairement, et ce, de façon précise, de toutes les étapes du processus d'intervention. C'est-à-dire que le travailleur social doit s'assurer de la compréhension de la personne âgée pour permettre une prise de décision libre. En d'autres mots, le caractère éclairé du consentement complète son caractère libre. C'est dans cette perspective que Gauthier (2001) précise que « le consentement libre et éclairé signifie le dialogue, le partage d'informations et l'ensemble du processus permettant à des sujets pressentis d'accepter ou de refuser de participer à une recherche » (Gauthier, 2001, p. 11). En bref, lors du processus d'obtention du consentement, la personne âgée qui est experte de ses actions et de ses décisions, doit avoir accès aux informations nécessaires et suffisantes, ainsi que d'un temps raisonnable de la part du travailleur social.

Avant de poursuivre avec l'exploration des principes complémentaires du caractère libre et éclairé du consentement, je présente deux définitions importantes du consentement selon certains auteurs. D'un côté, Hobson (2001) définit le consentement comme étant :

Une doctrine légale qui se base sur le principe du respect de l'autonomie des individus à prendre leurs propres décisions et sur leur droit de recevoir l'information nécessaire pour qu'ils puissent le faire de façon éclairée. Il s'agit donc du respect de l'autodétermination [traduction libre]. (Hobson, 2001, p. 9)

De son côté, Pinard (1999) perçoit le consentement libre et éclairé comme :

Un acte que le patient (ou le sujet) pose en acceptant ou en refusant l'intervention proposée par le professionnel ou le chercheur. Cet acte aura des effets positifs ou négatifs sur sa santé. Le consentement libre et éclairé se déroule entre le professionnel et le patient, et les engage tous les deux. Le professionnel ne peut

décider unilatéralement de ce qu'il est bon de faire pour le patient. [...] Il vise à aider les patients à garder la maîtrise sur leur propre vie. On leur reconnaît ainsi le droit de faire les choix et de prendre les décisions concernant leur santé, en fonction de leurs propres valeurs et perceptions de leur intérêt. (Pinard, 1999, p. 16)

L'analyse de ces deux définitions se clarifie à travers les principes fondamentaux que je présente ci-dessous.

2.5.1.1 Principe d'humanité

Le principe d'humanité est important lors des interventions sociales auprès des personnes âgées. Ce principe guide le travailleur social à considérer la personne âgée en tant qu'être humain distinct et experte de son vécu. Le travailleur social doit comprendre que chaque intervention est différente d'une autre et que chaque personne âgée a ses propres besoins et ses propres décisions. Plus précisément, le principe d'humanité préserve l'autonomie de la personne et s'oppose à la perception que toutes les personnes âgées ont des « expériences semblables » (Grenier & Ferrer, 2010, p. 38). En résumé, Simard (1996) précise que « la caractéristique de l'humanité souligne le fait que chaque personne est un individu distinct avec une biologie par conséquent distincte, ainsi que des besoins, faiblesses, points forts et un plan de vie individualisé » (Simard, 1996, p. 48).

Dans ce mémoire, le principe d'humanité valide la perception que chaque personne âgée est experte de sa situation. Elle nécessite des interventions basées sur ses propres décisions et objectifs.

2.5.1.2 Principe de lucidité

Comme mentionné précédemment, le processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées est susceptible de soulever des enjeux éthiques. Cette perception est parfois mal interprétée par les travailleurs sociaux. C'est-à-dire que ces derniers

considèrent parfois le consentement comme un acte administratif sans autant tenir compte de ses caractéristiques libres et éclairées. Comme le signale Simard (1996), « la lucidité est mal servie si les professionnels de la santé perçoivent l'obtention du consentement comme un mot de passe légal dont ils ont besoin pour faire leur besogne » (Simard, 1996, p. 49). Plus précisément, les travailleurs sociaux doivent percevoir le processus d'obtention du consentement en tant « qu'un acquiescement et un accord » (Simard, 1996, p. 49).

En bref, le principe de lucidité dans ce mémoire est une lumière éclairant les voies vers des interventions sociales sans contraintes ni manipulations. Autrement dit, ce principe aide à défendre des interventions sociales basées sur les principes d'éthiques lors du processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé.

2.5.1.3 Le principe d'autonomie

Le concept d'autonomie est au centre de nombreux types d'intervention auprès de personnes âgées, il est le fondement principal des évaluations de l'équipe multidisciplinaire en réadaptation gériatrique. Le travailleur social, en tant que membre de cette équipe, participe aux évaluations de la personne âgée en collaboration étroite avec les membres de sa famille.

Le principe d'autonomie peut être perçu sous deux facettes, l'autonomie d'exécution ou l'autonomie physique et l'autonomie décisionnelle (Collopy, 1995). L'autonomie physique est associée aux aptitudes d'accomplir des tâches qui nécessitent un effort physique, par exemple se vêtir, se laver, se nourrir, s'asseoir, se lever. L'autonomie décisionnelle quant à elle, se base sur le respect des décisions de la personne âgée.

L'autonomie décisionnelle nécessite la conformité des objectifs fixés par le travailleur social par rapport aux besoins de la personne âgée.

Pariseau et Doutrelepon (2015) affirment que le respect de l'autonomie physique et de l'autonomie décisionnelle signifie respecter l'autonomie individuelle. En d'autres termes, ces mêmes auteurs précisent que l'autonomie individuelle « constitue avant tout le reflet d'une capacité d'écoute mutuelle, d'ouverture à l'autre, de respect des différences et d'une liberté décisionnelle de la part de l'ensemble des acteurs impliqués au sein d'une relation de soin » (Pariseau-Legault & Doutrelepon, 2015, p. 29).

Dans le cadre de ce mémoire, le principe d'autonomie fait écho aux interventions sociales basées, d'une part, sur la promotion des capacités physique, et d'autre part, sur le respect des décisions de la personne âgée en tant qu'experte de ses situations.

Je tiens à préciser que le concept d'autonomie est un concept vaste que je ne peux approfondir dans le cadre de ce mémoire. En effet, dans ce mémoire, le processus d'obtention du consentement se réfère aux personnes âgées qui sont encore suffisamment autonomes sur le plan cognitif pour prendre des décisions.

2.5.1.4 Le principe de fidélité

Comme mentionné précédemment, les interventions sociales auprès des personnes âgées lors du processus d'obtention du consentement se basent sur le lien de confiance. Cette confiance s'exprime par l'engagement total du travailleur social à fournir les informations nécessaires et suffisantes, ainsi qu'au respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée en tant qu'experte de son vécu.

En plus, ce lien de confiance s'amplifie par la manifestation d'une qualité de fidélité de la part du travailleur social. En d'autres mots, la fidélité du travailleur social veut dire

qu'il « répond loyalement aux attentes justifiées » de la personne âgée (Simard, 1996, p. 49).

Dans ce mémoire, le principe de fidélité fait référence au comportement loyal du travailleur social lors du processus d'obtention du consentement auprès de la personne âgée en contexte de soins de santé. C'est-à-dire que le travailleur social s'engage à l'intervention sans persuasion ni manipulation, mais surtout avec le respect à la confidentialité et à l'autonomie de la personne âgée.

En somme, ce chapitre explore le processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées lors des interventions sociales en soins de santé. Cette exploration montre les valeurs et les normes auxquelles les travailleurs sociaux souscrivent pour mener des interventions basées sur des principes éthiques. Ce chapitre propose aussi le rôle des travailleurs sociaux en expliquant la place de la personne accompagnée, donc la personne âgée. En outre, la place occupée par la personne âgée est bien définie à travers les modèles mobilisés dans ce chapitre pour présenter le processus d'obtention du consentement. Cette perception se complète par la perception du consentement sur base des concepts éthiques ainsi que par quelques définitions du consentement sous forme de couverture.

Dans le chapitre suivant, je discute des enjeux en lien avec l'obtention du consentement auprès de la personne âgée. C'est-à-dire les barrières liées à l'obtention du consentement, mais aussi les enjeux éthiques. En parlant de barrières, je fais référence aux obstacles liés directement à la personne ou aux obstacles institutionnels.

Chapitre 3 : Les enjeux liés au processus d'obtention du consentement libre et éclairé

Ce chapitre examine les enjeux liés au processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès de personnes âgées lors d'interventions sociales en contexte de soins de santé. Dans un premier temps, je présente les barrières au processus d'obtention du consentement. Cette section englobe les barrières en lien avec la personne âgée, les enjeux liés à l'autonomie en contexte de problèmes cognitifs, les enjeux en lien avec l'environnement proximal de la personne ainsi que les enjeux en lien avec l'environnement institutionnel. Dans un deuxième temps suivront les enjeux éthiques, ceux-ci incluent les dilemmes éthiques, le silence éthique ainsi que la détresse éthique.

3.1 L'autonomie dans le contexte des troubles cognitifs et physiques

Comme mentionné dans les chapitres précédents, plusieurs auteurs en gérontologie critiquent la notion de l'âge chronologique comme étant le seul facteur de l'entrée dans la vieillesse (Bizzini, 2007 ; Grenier & Ferrer, 2010). Cependant, l'âge chronologique est aussi le critère qui sert de guide quant aux attentes des personnes âgées en ce qui concerne le degré de déclin (Grenier & Ferrer, 2010). Ceci veut dire que traditionnellement l'avancée en âge est une période accompagnée d'une réduction du fonctionnement physique et cognitif (Grenier & Ferrer, 2010).

Dans cette perspective, les problèmes de santé tels que la surdité, la cécité, la maladie de Parkinson, et l'anxiété ou la dépression liée au deuil d'un proche sont des exemples parmi d'autres qui peuvent constituer des obstacles au processus d'obtention du consentement. Autrement dit, d'un côté, la cécité et la surdité peuvent être des barrières à la communication due au manque d'équipements ou de professionnels au sein de

l'institution. De l'autre côté, la personne âgée diagnostiquée de la maladie de Parkinson peut ne pas consentir à certains services qui s'avèrent contre ses habitudes de vie. En plus de ces barrières s'ajoute la barrière linguistique (Lapointe, 2016). En ce sens que, dans le contexte canadien, l'intervention auprès d'une personne âgée qui ne parle ni français ni anglais est un enjeu majeur au processus d'obtention du consentement. Je tiens à souligner que ces obstacles ou ces défis sont en grande partie liés au manque de ressources institutionnelles ainsi que de professionnels qualifiés pouvant répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées.

Il existe un lien étroit entre l'autonomie de la personne et le consentement. Dans ce contexte lié au processus d'obtention du consentement, l'autonomie physique est basée sur la capacité d'accomplir des activités de la vie domestique (AVD), ainsi que des activités de la vie quotidienne (AVQ). L'autonomie décisionnelle d'une personne âgée quant à elle, est souvent basée sur ses capacités cognitives (Pariseau-Legault & Doutrelepon, 2015). Autrement dit, une personne présentant des problèmes cognitifs comme la maladie d'Alzheimer peut être considérée par les professionnels comme étant incapable de prendre des décisions selon le stade de déclin (Jacus et coll., 2012). Lors des interventions sociales, les problèmes cognitifs constituent aussi « la raison légitime évoquée par les travailleurs sociaux pour le non-respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée » (Leblanc, 2005, p. 8). Cette perception conduit à la non-reconnaissance des autres valeurs, comme les valeurs de la personnalité ou de l'histoire de vie de la personne âgée, ce qui rend difficile le processus d'obtention du consentement. En d'autres termes, le fait de considérer l'état cognitif au détriment de la dignité de la personne âgée ou de sa personnalité met en cause le respect de son autonomie décisionnelle. Par conséquent, les interventions dans le

contexte de pertes cognitives nécessiteraient des pistes basées non seulement sur le concept de l'autonomie, mais également sur les autres caractéristiques de la personne âgée. Healy (1998) signale aussi que l'état cognitif est le premier facteur énuméré par les travailleurs sociaux à considérer dans l'évaluation de l'autonomie (Healy, 1998). La place accordée aux tests cognitifs lors des interventions sociales auprès des personnes âgées explique l'importance accordée au concept de l'autonomie. Autrement dit, la personne âgée est obligée de participer à des tests cognitifs comme MMS³ ou MOCA⁴. Ces tests sont techniquement importants, mais « le risque est de n'entendre les revendications des personnes âgées qu'à travers le prisme de ces évaluations » (Foureur, 2016, p. 148).

En bref, accorder plus d'importance aux capacités cognitives de la personne âgée bloque le processus d'obtention du consentement libre et éclairé. Bien que les problèmes cognitifs soient une barrière au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées, le respect de la personnalité, des expériences vécues et de l'appartenance culturelle de la personne âgée sont des éléments importants qui peuvent guider le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé.

Après l'exploration des barrières ci-dessus, je présente ensuite les enjeux en lien avec l'environnement proximal de la personne.

³ Le MMS (*Mini mental state examination*) est un test utilisé pour dépister les pertes de mémoire dues parfois par la maladie d'Alzheimer chez la personne âgée. Le test est aussi connu sous le nom de test de Folstein.

⁴ Le MOCA (*Montreal cognitive assessment*) a pour objectif essentiel le dépistage des personnes qui vivent une atteinte neurocognitive de légère à sévère.

3.2 L'environnement proximal de la personne

Dans le cadre de ce mémoire, l'environnement proximal de la personne se compose par les membres de la famille de la personne âgée ou des amis, mais aussi par les membres de l'équipe multidisciplinaire. Ces deux groupes jouent un rôle crucial lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé.

Le premier groupe, composé par les membres de la famille biologique ou les amis proches de la personne âgée, participe souvent au soutien ainsi qu'aux étapes de l'intervention sociale. En effet, lors du processus d'obtention du consentement, dans certains cas, les membres de la famille peuvent se considérer comme étant les mieux placés pour parler de ce que la personne aurait préféré (Foureur, 2016). La conséquence directe est la pression imposée à la personne âgée à décider selon les désirs de sa famille. Cette confrontation de décisions entre la famille et la personne âgée, due à la pression familiale, est un enjeu au processus d'obtention du consentement. Par exemple, le choix entre un retour à domicile et une relocalisation vers une résidence est la source principale de ces confrontations (Angel et coll., 2020). Dans ce cas, d'un côté les membres de la famille soutiennent la relocalisation, de l'autre côté, la personne âgée désire le retour à la maison. Le travailleur social, à son tour, se trouve donc pris au milieu de la confrontation tout en étant incapable d'obtenir le consentement de la personne âgée. Les confrontations de décisions entre la personne âgée et sa famille sont fréquentes lors des interventions sociales en contexte de soins de santé (Simard, 1996). L'attitude nécessaire de la part du travailleur social pour les résoudre est le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée à travers un climat de coopération.

En plus de la famille de la personne âgée, un autre environnement proximal est composé des membres de l'équipe multidisciplinaire. La différence de visions au sein de l'équipe multidisciplinaire, mais aussi entre les membres de l'équipe multidisciplinaire et les institutions, est aussi un enjeu lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé (Melchior, 2011). Pour surmonter cet obstacle au sein de l'équipe multidisciplinaire, la meilleure approche à adapter est la mise en œuvre de l'esprit d'équipe tout en priorisant les perspectives de la personne âgée. En d'autres termes, Simard (1996) confirme que la meilleure manière d'intervenir est de fonctionner sous une approche interdisciplinaire (Simard, 1996). C'est-à-dire que les membres de l'équipe ainsi que la famille nécessitent l'application de solutions sociales centrées sur la personne âgée, donc sur le respect de son autonomie. Autrement dit, les solutions sociales qui permettent « de comprendre la situation selon le point de vue de la personne âgée » (Boily & Bourque, 2017, p. 57).

En bref, le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée est important lors du processus d'obtention du consentement libre et éclairé durant les interventions sociales en contexte de soins de santé. En d'autres termes, respecter l'autonomie décisionnelle de la personne « permettrait de donner plus de sens » aux interventions sociales auprès de personnes âgées, mais favoriserait également l'atteinte des objectifs ciblés dans un climat de coopération mutuelle basée sur des principes et les valeurs éthiques (Foureur, 2016, p. 152).

3.3 L'environnement institutionnel

Dans le cadre de ce mémoire, le choix de l'hôpital comme environnement institutionnel se base sur mes expériences de stages au sein de l'Hôpital Montfort et de l'Hôpital Élisabeth-Bruyère. Lorsqu'une personne âgée est admise à l'hôpital, sa durée d'admission au sein de l'unité gériatrique de l'hôpital est règlementée par des normes institutionnelles, donc le règlement de l'hôpital. Par exemple, le calcul de la durée d'admission se fait dès le premier jour de son admission par un indicateur qu'on appelle FIM⁵ (K. M. Hall et coll., 2014). Une fois la durée d'admission fixée, la personne âgée a moins de chance de présenter ses préférences. La conséquence de cette situation est que la personne âgée est soumise à des évaluations quotidiennes en ergothérapie et en physiothérapie pour satisfaire aux exigences de l'indicateur FIM, donc aux normes de l'hôpital. De la même façon, les personnes âgées ayant un certain « score à travers l'indicateur ne sont pas admissibles au soutien à domicile ou ne sont pas acceptées dans certaines résidences pour personnes âgées » (Hébert et coll., 2003, p. 332). À la date anticipée de congé, la personne doit nécessairement quitter l'hôpital. Due au manque d'informations suffisantes, la personne âgée pense que les décisions concernant les interventions ou les évaluations appartiennent aux professionnels en raison de leur expertise et leur engagement à ses intérêts (W. Lidz et coll., 2008). Toutefois, à la base, la personne âgée voulait plus d'éclaircissements et plus d'informations. Les interventions sociales sous la pression institutionnelle retirent les caractères « libre et éclairé » au

⁵ *La mesure de l'indépendance fonctionnelle (FIM) est un outil de mesure des résultats utilisé par les kinésithérapeutes et autres professionnels de la santé pour mesurer l'indépendance globale au cours de tâches fonctionnelles spécifiques. Cet outil est aussi utile lors des évaluations en réadaptation.*

consentement recherché auprès de la personne âgée. Autrement dit, les travailleurs sociaux manquent de temps pour expliquer l'ensemble des informations et s'assurer de leur compréhension auprès des personnes âgées (D. E. Hall et coll., 2012). Ce déséquilibre rend complexe le processus d'obtention du consentement.

Un autre enjeu en lien avec l'environnement institutionnel est en relation avec le concept de la gestion du risque. Ce concept est motivé par l'institution de soins de santé pour la prévention des chutes au sein de l'institution, ici l'hôpital. La prévention des chutes est prise en compte au sein de l'hôpital, car les problèmes de santé physique engendrent la perte de l'endurance et rendent la personne âgée susceptible de chuter (Leblanc, 2005, p. 31). L'essence de ce concept est importante, car il s'attache à la sécurité de la personne âgée, mais sa conséquence est la privation de liberté (Lapointe, 2016). Dans certaines circonstances, la personne âgée est soit obligée de rester dans sa chambre pendant de longues périodes ou d'utiliser sans son consentement des aides à la mobilité, comme des marchettes ou des fauteuils roulants. Cette façon d'obliger les personnes âgées à réagir sans leurs volontés, sous le prétexte de leur sécurité, leur enlève la liberté de décider ou tout simplement le droit de refuser de l'aide (Giasson, 2005).

En plus de ces barrières s'ajoute la barrière liée au manque de ressources suffisantes au sein de l'institution de soins de santé. Dans cette perspective, les ressources financières de la personne âgée sont aussi importantes, car elles peuvent faciliter « le retour à domicile ou retarder l'institutionnalisation » (Leblanc, 2005, p. 27). En d'autres termes, la personne âgée ayant moins de ressources a peu de chances de communiquer ses préférences. Le manque de ressources institutionnelles pousse les travailleurs sociaux à penser à transférer les personnes âgées vers d'autres unités. Le manque de ressources au

sein de l'institution est aussi la source d'une détresse éthique ressentie par les travailleurs sociaux (Richard, 2014). Lorsqu'il y a manque de ressources suffisantes, le processus d'obtention du consentement lors des interventions sociales est à son tour altéré.

En bref, dans le cadre de ce mémoire, je tiens à signaler que le consentement, loin de ses racines légales, est un concept qui touche les valeurs et la dignité de la personne âgée. Le « choix » de la personne âgée ne doit pas être considéré comme un « non-choix », mais au contraire comme une priorité (Angel et coll., 2020, p. 238). Pour cette raison, valoriser l'autonomie décisionnelle de la personne âgée est l'un des actes qui aident à surmonter les barrières lors du processus d'obtention du consentement. L'environnement institutionnel nécessite une adaptation qui satisfait les besoins des personnes âgées, tout en respectant leur autonomie décisionnelle qui est le fondement du processus d'obtention du consentement libre et éclairé.

3.4 Les enjeux éthiques

Dans le cadre de ce mémoire, les enjeux éthiques se réfèrent « aux situations où une valeur éthique est bafouée ou susceptible de l'être » (Goulet & Drolet, 2019, p. 13). L'analyse de ces enjeux éthiques va guider les professionnels, dont les travailleurs sociaux, à mener des interventions basées sur les principes et les valeurs éthiques.

Dans cette perspective, les enjeux éthiques que je présente dans ce mémoire sont les dilemmes éthiques, le silence éthique ainsi que la détresse éthique.

3.4.1 Les dilemmes éthiques

Les interventions sociales auprès des personnes âgées se font en collaboration étroite entre les membres de l'équipe multidisciplinaire. Chaque professionnel évalue les

situations en se référant aux normes de sa profession. L'opposition des valeurs éthiques au sein de l'équipe se qualifie de dilemme éthique. Plus précisément, un dilemme éthique représente « un choix déchirant, car il oppose deux ou plusieurs possibilités qui, bien qu'elles semblent également valables, s'avèrent incompatibles ou contradictoires » (Goulet & Drolet, 2019, p. 258). En ce sens, je présente ci-après quelques exemples des situations susceptibles de soulever des dilemmes éthiques.

3.4.1.1 Confrontation des valeurs au sein de l'équipe multidisciplinaire

Lors des interventions sociales auprès des personnes âgées, la divergence d'opinions professionnelles au sein de l'équipe multidisciplinaire peut être la source des confrontations de valeurs. Bien que les personnes âgées aient le droit de prendre le risque « d'accepter ou de refuser » de l'assistance, cette situation cause des confrontations de valeurs entre les membres de l'équipe multidisciplinaire (Giasson, 2005, p. 38). Par exemple, le travailleur social peut soutenir la décision de la personne âgée qui refuse de l'aide qu'elle juge sans importance, tandis que le médecin impose sa propre décision sur la base de ses évaluations médicales. Cette compétition entre deux valeurs ou ce dilemme éthique (Giasson, 2005) explique la privation des personnes âgées de leurs droits moraux et légaux de prendre des décisions à propos de leurs soins et services (Simard, 1996, p. 44). Une perception opposée par certains auteurs, comme le souligne Gauthier (2001), voulant que « même si la personne est incapable de gérer ses biens ou est affectée de toute autre incapacité prévue par la loi, on ne puisse conclure automatiquement qu'elle est inapte à consentir » (Gauthier, 2001, p. 35). En bref, lors de ces confrontations de valeurs, le travailleur social doit utiliser un jugement basé sur ses compétences et ses principes

éthiques pour pouvoir déterminer laquelle des valeurs doit être appliquée tout en respectant l'autonomie de la personne âgée.

3.4.1.2 L'autonomie décisionnelle et le bien-être

Les travailleurs sociaux auprès des personnes âgées ont pour mission de les accompagner et de les soutenir tout en cherchant des solutions à leurs problèmes ainsi qu'en améliorant leur bien-être (Thibault, 2017). Dans la même perspective, le Code de déontologie sur le travail social guide les travailleurs sociaux à respecter la liberté dans la prise de décisions des personnes accompagnées, donc le respect de l'autonomie décisionnelle (ACTS, 2005). Lors des interventions sociales, parfois la personne âgée utilise sa liberté en refusant un service jugé important pour son bien-être par le travailleur social. Le dilemme se présente alors au travailleur social qui n'arrive pas à choisir entre le respect de l'autonomie décisionnelle et le bien-être de la personne âgée. En résumé, bien que cette situation soit difficile, le travailleur social peut avoir recours à son jugement professionnel en se basant sur son expertise et sa formation (Richard, 2014). Comme mentionné précédemment, ce jugement doit aussi respecter la décision de la personne âgée en tant qu'experte de sa situation (Giasson, 2005).

3.4.1.3 L'autonomie décisionnelle et la sécurité

Le dilemme éthique, issu de la confrontation entre l'autonomie décisionnelle à la sécurité de la personne âgée, a des traits communs avec celui qui oppose l'autonomie décisionnelle au bien-être de la personne. Dans cette première situation, l'accent est mis sur la sécurité de la personne. Par exemple, l'exigence des mesures d'isolement (ex. : prévention des incendies – empêcher la personne âgée de cuisiner, COVID-19 – isolement dans la chambre) ou l'utilisation d'aides à la mobilité pour prévenir les chutes. Comme

mentionné ci-haut, en tant qu'experte de sa situation, la personne âgée peut consentir à se conformer aux mesures mises en place pour sa sécurité comme elle peut présenter ses préférences. Le travailleur social, à son tour, doit fournir « l'assistance nécessaire pour favoriser l'épanouissement et la mise en valeur de l'autonomie de la personne » (Giasson, 2005, p. 33). Je tiens à souligner que le processus d'obtention du consentement lors des interventions sociales auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé nécessite toujours la priorisation de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée, car elle « peut définir ce qui est bon pour elle et orienter son agir en conséquence » (Gauthier, 2001, p. 16).

3.4.2 Le silence éthique

Le silence éthique survient lorsqu'une valeur est bafouée, mais que personne n'aborde la situation pour diverses raisons (Swisher et coll., 2005). Dans cette circonstance, le travailleur social perçoit un manquement éthique, mais pour diverses raisons, il garde le silence (Swisher et coll., 2005). Le processus d'obtention du consentement lors des interventions sociales auprès des personnes âgées est accompagné par des situations dans lesquelles le travailleur social n'arrive pas à s'exprimer à cause du respect des exigences de son milieu de travail, donc l'hôpital. Autrement dit, le travailleur social garde le silence à propos d'une valeur imposée par l'hôpital sans tenir compte de ses préférences et son expertise (Richard, 2014). Par exemple, lors de la relocalisation, pour faire le choix d'une résidence, la priorité est accordée aux revenus de la personne plutôt qu'à sa dignité. C'est-à-dire que la personne âgée ayant moins de revenus est obligée à faire un choix entre les résidences qu'elle juge inadéquates selon ses besoins. Dans ce cas, bien que la dignité de la personne soit compromise, le travailleur social gardera le silence, tout en défendant les intérêts du système institutionnel. Cette situation renvoie à l'incertitude ressentie par le

travailleur social qui se juge incapable d'intervenir de façon libre et éclairée (Giasson, 2005). En bref, le silence éthique est un enjeu qui s'accompagne souvent de la détresse éthique. Le silence éthique déstabilise l'état psychique du travailleur social. Pour cette raison, le travailleur social qui fait face à une telle situation nécessite de faire appel à son jugement professionnel en considérant tous les aspects logiques, psychologiques et sociaux pour le bien-être collectif (Richard, 2014).

3.4.3 La détresse éthique

Le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales suscite un sentiment d'incertitude et d'ambiguïté, voire d'inachèvement, pour les travailleurs sociaux. Ce sentiment d'incertitude ou d'inachèvement ressenti par le travailleur social est le résultat d'un manque de positionnement clair et définitif durant l'intervention (Soulet, 2016). En d'autres termes, le travailleur social doit parfois « assumer simultanément différentes postures au sein d'une même intervention » (Soulet, 2016, p. 7). Dans cette perspective, ces sentiments sont issus de barrières soient institutionnelles ou situationnelles auxquelles font face les travailleurs sociaux lors des interventions sociales (Lapointe, 2016). Cette situation d'inconfort émotionnel, ainsi que d'impuissance ressentie par le travailleur social, se traduit comme étant la détresse éthique.

Dans le cadre de ce mémoire, la détresse éthique est donc une situation éthique où un travailleur social rencontre une barrière institutionnelle à l'actualisation d'au moins une valeur professionnelle, ce qui engendre un vécu émotif difficile (Jameton, 1984). Dans ce cas, le travailleur social est affecté par un changement personnel (de l'anxiété) et aussi professionnel (épuisement) (Epstein & Hamric, 2009). Un exemple de situation qui

engendre de la détresse éthique lors des interventions sociales est lié aux transferts des personnes âgées vers d'autres unités de soins. En d'autres termes, les transferts sont basés plus sur des critères d'admissibilité que sur les besoins de la personne. C'est-à-dire que la personne âgée peut manquer un lit à cause de critères fixés par l'institution malgré les besoins identifiés par le travailleur social. Ce phénomène embrouille le déroulement des interventions sociales et provoque un malaise pour les travailleurs sociaux.

En bref, pour le bon déroulement des interventions sociales auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé, l'hôpital nécessite l'adoption d'un contexte qui respecte les valeurs humaines, soient la justice sociale, l'équité et la dignité (Richard, 2014, p. 116). Cette perception favoriserait le bien-être des travailleurs sociaux ainsi que le bien-être des personnes âgées.

En somme, ce chapitre était centré sur les enjeux liés au processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès des personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. D'abord, j'ai exploré les barrières en lien avec la personne âgée. Cette partie était basée sur les problèmes de santé, les enjeux en lien avec l'autonomie en contexte de problèmes cognitifs, ainsi que la barrière linguistique. Ensuite, j'ai présenté les enjeux liés à l'environnement proximal de la personne âgée, c'est-à-dire la famille proche ainsi que l'équipe multidisciplinaire. Par la suite, j'ai exploré les enjeux liés à l'environnement institutionnel, donc les obstacles auxquels font face les travailleurs sociaux lors des interventions sociales. Ces obstacles sont issus des normes institutionnelles qui, en grande partie, ne concordent pas avec les valeurs et les principes éthiques du travail social. Enfin, j'ai présenté les enjeux éthiques, successivement les dilemmes éthiques, le silence éthique ainsi que la détresse éthique.

Chapitre 4 : Recommandations pour diminuer les enjeux lors du processus d'obtention du consentement

Dans ce chapitre, je souhaite formuler des recommandations aux acteurs impliqués dans le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. D'abord, j'adresse des recommandations aux travailleurs sociaux pour les encourager et les guider à mener des interventions basées sur les valeurs et les principes éthiques. Ensuite, je présente des recommandations aux membres de l'équipe multidisciplinaire pour améliorer la coopération au sein de l'équipe durant les évaluations. Par la suite, j'adresse des recommandations au gouvernement et aux institutions de soins. Enfin, je présente mes recommandations aux membres de la famille proche de la personne âgée ; cette dernière recommandation a pour but d'éduquer et d'orienter les membres de la famille sur leur rôle lors des interventions sociales. Pour émettre les recommandations que je présente ci-dessous, je me suis inspiré des travaux de plusieurs auteurs, dont certains sont Gaudet, 2010 ; Giasson, 2005 ; Grenier & Ferrer, 2010 ; Guberman & Lavoie, 2012 ; Jacus et coll., 2012 ; Jameton, 1984 ; Lapointe, 2016 ; Simard, 1996 ; et surtout en me basant sur mes expériences acquises lors de mes stages à l'Hôpital Montfort et à l'Hôpital Élisabeth-Bruyère, ainsi qu'en analysant les concepts que j'ai présentés dans les chapitres précédents.

4.1 Recommandations aux travailleurs sociaux

Dans le cadre de ce mémoire, les recommandations aux travailleurs sociaux visent l'amélioration des interventions sociales auprès de personnes âgées en contexte de soins

de santé, plus précisément lors du processus d'obtention du consentement. Pour cette raison, j'adresse cinq recommandations pour les travailleurs sociaux.

Premièrement, les travailleurs **sociaux doivent adopter des interventions inclusives, sans discrimination ni oppression, donc qui doivent lutter contre l'âgisme** (Billette et coll., 2012b ; Billette & Lavoie, 2010 ; Bizzini, 2007). L'adoption des interventions inclusives crée un climat de confiance entre le travailleur social et la personne âgée. En d'autres termes, les interventions inclusives favorisent la participation active du travailleur social et de la personne âgée, mais aussi facilitent l'atteinte des objectifs et des besoins de la personne âgée. Les travailleurs sociaux doivent intervenir auprès de personnes âgées en reconnaissant que ces dernières sont des personnes au même titre que les autres. Dans ce cas, les travailleurs sociaux doivent respecter les valeurs de la personne âgée, donc ils doivent promouvoir l'égalité et lutter contre l'âgisme (Simard, 1996).

Deuxièmement, les travailleurs sociaux **doivent améliorer la relation avec les personnes accompagnées, donc les personnes âgées, et se questionner sur les approches utilisées lors des interventions sociales.** Le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales nécessite une bonne relation entre le travailleur social et la personne âgée. Cette relation favorise un bon déroulement des plans d'intervention. De plus, le travailleur social doit développer « une réelle capacité d'analyse afin de remettre en question la pertinence des approches utilisées ou des moyens retenus et de mieux accompagner la personne aidée vers l'atteinte de ses objectifs » (Thibault, 2017, p. 25). En ce sens, le travailleur social doit mettre en œuvre une approche empathique basée sur des informations éclairées. Cette approche empathique se

complète aussi par la priorisation de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée, car elle est experte de sa situation (Giasson, 2005).

Troisièmement, les travailleurs sociaux **doivent planifier les interventions sociales en respectant l'autonomie décisionnelle de la personne âgée**. Cette perspective accorde la possibilité à la personne âgée de présenter ses besoins et ses désirs, car elle est experte de sa situation. En ce sens, les travailleurs sociaux doivent savoir que les interventions sociales basées sur le respect de l'autonomie décisionnelle sont fondées par « l'écoute mutuelle, l'ouverture de l'autre et le respect des différences » (Pariseau-Legault & Doutrelepon, 2015, p. 29).

Quatrièmement, les travailleurs sociaux **doivent adopter des plans d'intervention sociale basés sur les valeurs et les principes du travail social, en respectant la dignité de la personne âgée**. En d'autres mots, les travailleurs sociaux doivent intervenir sur la base du « respect de l'équité, de la dignité humaine, des valeurs humaines ainsi que de la justice sociale » (Richard, 2014, p. 116). Les interventions sociales qui valorisent le respect de la dignité favorisent la réappropriation du contrôle sur les choix personnels (Lagacé et coll., 2011). Autrement dit, respecter la dignité de la personne consiste notamment à respecter son autonomie décisionnelle (Lapointe, 2016).

Enfin, les travailleurs sociaux **doivent se protéger contre l'épuisement professionnel**. Comme le processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé est susceptible de soulever des enjeux éthiques, la protection professionnelle est donc nécessaire. C'est-à-dire que le travailleur social doit préconiser la mise en application de plans pouvant l'aider à surmonter les obstacles lors du processus d'obtention du consentement auprès des

personnes âgées. Ces obstacles peuvent être source de détresse éthique qui cause de l'anxiété et de l'épuisement au travailleur social (Epstein & Hamric, 2009). Dans cette perspective, le travailleur nécessite un milieu de travail qui facilite ses plans d'intervention dans un environnement libre (Richard, 2014).

4.2 Recommandations aux membres de l'équipe multidisciplinaire

Dans cette section, je fais des recommandations aux membres de l'équipe multidisciplinaire, car ceux-ci interviennent conjointement avec les travailleurs sociaux au sein des unités gériatriques. Dans cette perspective, le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées se passe positivement si les membres impliqués lors des interventions « fonctionnent selon une approche » multidisciplinaire (Simard, 1996, p. 54). Pour cette raison, les cinq recommandations que je formule visent à améliorer l'interaction au sein de l'équipe multidisciplinaire, mais aussi encouragent les membres de l'équipe multidisciplinaire au respect des choix et des objectifs de la personne âgée.

Pour commencer, les membres de l'équipe multidisciplinaire **doivent adhérer à l'approche « holistique » et multidisciplinaire** (Giasson, 2005). Dans cette perspective, les membres de l'équipe multidisciplinaire doivent intervenir en synergie, en cherchant des solutions aux barrières qui empêchent les personnes âgées de faire leurs choix. En ce sens, Simard (1999) souligne que « le respect des choix et des valeurs des personnes âgées oblige aussi les professionnels à ne pas les abandonner même s'ils ne partagent pas leurs valeurs » (Simard, 1996, p. 53). C'est-à-dire que les professionnels doivent privilégier les valeurs de la personne âgée et doivent les protéger.

Une autre recommandation **est d'agir dans l'intérêt fondamental des personnes âgées**. Les membres de l'équipe multidisciplinaire doivent considérer la personne âgée

dans son intégrité, et s'efforcer de répondre à l'ensemble de ses besoins physiques, psychologiques et sociaux (Simard, 1996). Cette recommandation vient consolider la précédente, c'est-à-dire que les membres de l'équipe multidisciplinaire nécessitent une force commune pour pouvoir répondre efficacement aux besoins des personnes âgées. En d'autres mots, ils doivent adopter un esprit d'équipe en priorisant des décisions issues de partage et d'analyse de la situation, donc en évitant l'individualisme professionnel.

Ensuite, les membres de l'équipe multidisciplinaire **doivent respecter les choix et les préférences de la personne âgée en tant qu'experte de sa situation**. Certains auteurs soulignent que respecter les décisions permet de comprendre la situation selon le point de vue de la personne la plus concernée, donc la personne âgée (Boily & Bourque, 2017 ; Pillari, 2002 ; Wilson, 2008). Cette perspective empêche les confrontations des valeurs au sein de l'équipe multidisciplinaire. C'est-à-dire que les membres de l'équipe utiliseraient leurs compétences en suivant les objectifs de la personne âgée.

De plus, les membres de l'équipe multidisciplinaire **doivent promouvoir les mesures d'évaluation, en étant proactifs**. En ce sens, les membres de l'équipe multidisciplinaire doivent anticiper des solutions en se basant sur les objectifs de la personne âgée. En d'autres termes, ils doivent intervenir sur la base du professionnalisme en anticipant les solutions tout en se référant aux valeurs et aux attentes de la personne âgée (Lapointe, 2016). De plus, la promotion des mesures d'évaluation nécessite le soutien entre les membres de l'équipe. Les membres de l'équipe sont appelés à coopérer, à se prodiguer des conseils et s'entraider pour leur bien-être individuel et professionnel (Epstein & Hamric, 2009).

Une dernière recommandation, les membres de l'équipe multidisciplinaire doivent **accepter les réflexions entre eux et participer aux débats éthiques**. Les débats entre professionnels sont une source de savoir qui est indispensable lors des interventions auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé. Ces débats se traduisent autrement comme étant la coopération au sein de l'équipe. Ainsi, la coopération est traitée comme une « ressource, substantialisée », disponible aux membres de l'équipe pour faciliter leurs interventions (M. D. Gheorghiu & Moatty, 2005). En plus, les réflexions entre les membres de l'équipe permettent d'agir ensemble pour résoudre les problèmes des personnes âgées. En bref, les débats éthiques ainsi que les réflexions communes au sein de l'équipe multidisciplinaire favorisent l'atteinte des objectifs de la personne âgée. Autrement dit, les membres de l'équipe ont un objectif commun, soit celui de respecter les désirs et les besoins de la personne âgée. Cet objectif commun nécessite donc « l'apport et le succès de chaque membre, et exige le partage des ressources individuelles » (Aylwin, 1994).

En somme, ces recommandations aux membres de l'équipe multidisciplinaire visent à améliorer les conditions de travail au sein de l'équipe. C'est-à-dire que la coopération est nécessaire pour atteindre les objectifs de la personne âgée, car l'union fait la force.

4.3 Recommandation au gouvernement et aux institutions de soins

Dans cette section, je mets l'accent sur l'impact du fonctionnement des systèmes gouvernementaux et les normes institutionnelles lors des interventions sociales auprès des personnes âgées. Dans les chapitres précédents, j'ai montré à quel point les normes institutionnelles étaient des barrières au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. C'est dans cette perspective que les recommandations offertes dans cette section contribuent à aider à alléger les obstacles gouvernementaux ou institutionnels pour

enfin faciliter le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales.

Inspiré par Simard (1996), je propose que les institutions **établissent des missions et des politiques qui insistent sur le respect de la dignité de toute personne, l'autonomie, la justice, l'égalité et l'équité.** Cette recommandation englobe les concepts indispensables lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en contexte de soins de santé. Dans cette perspective, elle touche la dignité de la personne âgée qui doit être perçue, selon certains auteurs, comme « une notion fonctionnelle ou une notion-cadre » (Gauthier, 2001, p. 17). De plus, le respect de la dignité de la personne âgée est relié à l'autonomie, mais aussi aux visions morales des travailleurs sociaux en tant qu'êtres humains (Gauthier, 2001). Les institutions doivent aussi insister sur le respect de la justice, l'égalité, mais aussi de l'équité. En ce sens, les travailleurs sociaux et les autres membres de l'équipe multidisciplinaire doivent mener des interventions inclusives, sans discrimination ni oppression (Billette et coll., 2012b). Cette façon d'intervenir va redonner l'autonomie décisionnelle aux personnes âgées lors des interventions sociales, mais elle va aussi limiter les confrontations de valeurs au sein de l'équipe multidisciplinaire.

Une deuxième recommandation aux institutions de soins **est d'augmenter les services ainsi que les ressources nécessaires pour faciliter les interventions sociales.** L'augmentation des services va abolir les obstacles auxquels font face les travailleurs sociaux lorsqu'ils planifient les interventions en suivant les objectifs de la personne âgée. L'atteinte de ces objectifs nécessite des ressources institutionnelles ; en cas de « lacune des ressources », l'intervention sociale devient difficile (Thibault, 2017, p. 23). Je tiens à souligner que les ressources institutionnelles jouent un rôle majeur lors des interventions

sociales. Autrement dit, les ressources institutionnelles facilitent le bon déroulement du plan d'intervention d'une part, mais aussi l'atteinte des objectifs de la personne âgée de l'autre. En bref, pour des interventions sociales adéquates, les institutions doivent augmenter les ressources ainsi que les services. Cette perception va du moins diminuer les listes d'attente, mais aussi aider les personnes âgées dans leurs prises de décisions.

Une troisième recommandation aux institutions de soins **est de former des comités chargés de la discussion et de la résolution des enjeux éthiques**. Ces comités doivent inclure les experts aux questions éthiques. Ces experts vont aider à la mise en place de solutions pour résoudre les enjeux éthiques possibles, comme les dilemmes éthiques, les tentations éthiques, les silences éthiques et les détresses éthiques (Goulet & Drolet, 2019). D'une part, dans cette perspective, ces comités vont aider à la résolution des enjeux éthiques ; et d'autre part, favoriser la mise à jour des certaines normes institutionnelles à l'origine de ces enjeux éthiques.

Enfin, les institutions de soins **doivent élaborer des politiques inclusives, non discriminatoires, défendant toutes les cultures, les races, ainsi que tous les genres**. En ce sens que ces politiques vont permettre l'intégration au sein de l'équipe multidisciplinaire de professionnels capables de répondre aux besoins des personnes âgées en respectant leurs valeurs et leurs identités (Brotman & Cormier, 2000 ; Parent, 2016). Autrement dit, les politiques inclusives aident les acteurs impliqués à s'approprier de façon continue leurs droits durant les interventions sociales (Billette et al., 2012b ; Grenier & Ferrer, 2010 ; Scharf & Keating, 2015a). Lors des interventions sociales, ces politiques inclusives vont préserver les intérêts des tous les acteurs, donc les membres de l'équipe multidisciplinaire, ainsi que les personnes âgées. En bref, ces politiques inclusives sont des facteurs qui

supportent la justice sociale lors des interventions sociales auprès des personnes âgées, mais aussi elles aident à promouvoir les bonnes pratiques lors de l'obtention du consentement.

Après la présentation des recommandations aux institutions de soins, je poursuis avec la présentation des recommandations au gouvernement.

La première recommandation au gouvernement **est de favoriser la participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques et des « interventions publiques » en matière de soins de santé** (Billette et coll., 2012b ; Boily & Bourque, 2017 ; Parent, 2016 ; Scharf & Keating, 2015a). C'est-à-dire qu'en faisant participer les personnes âgées à l'élaboration des politiques, ainsi que des interventions, le gouvernement aura l'image concrète de différents problèmes auxquels font face les personnes âgées. Cette perception va permettre l'anticipation de solutions selon les différentes catégories de problèmes. Par exemple, d'un côté, les personnes âgées sont les mieux placées pour donner des suggestions en matière de résidences pour personnes âgées. D'un autre côté, elles connaissent les besoins nécessaires pour les programmes de maintien à domicile ; car elles sont des expertes de leurs situations (Leblanc, 2005). En bref, faire participer les personnes âgées à l'élaboration de politiques et d'interventions publiques facilite le processus d'interventions sociales à leurs égards, mais aussi diminue la possibilité d'établir des plans qui ne satisfont pas aux objectifs des personnes concernées.

Une deuxième recommandation au gouvernement **est de fournir les fonds suffisants aux institutions de soins de santé des personnes âgées**. Autrement dit, l'attribution de fonds suffisants aux institutions faciliterait l'octroi des services nécessaires lors des interventions sociales. Comme mentionnée dans les chapitres précédents, la rareté

des ressources est une barrière lors des interventions sociales. Par exemple, certaines personnes âgées sont soumises à demeurer dans les hôpitaux à cause du manque de lits disponibles dans les résidences ou dans les CHSLD. En résumé, les fonds alloués aux institutions de soins de santé sont un facteur indispensable pour le bon déroulement des interventions sociales auprès des personnes âgées. Par exemple, les gouvernements peuvent promouvoir la construction de résidences adaptées aux besoins des personnes âgées, mais aussi ils peuvent améliorer les programmes de maintien à domicile (Simard, 1996).

Une dernière recommandation au gouvernement **est d'inclure la question du consentement dans les lois et les politiques de protection de la maltraitance des personnes âgées.** La maltraitance est définie comme «un ensemble d'actes (comportements et attitudes) commis ou omis envers une personne au détriment de son intégrité psychique, morale, physique, sexuelle, matérielle ou financière » (Bizzini, 2007, p. 269). L'analyse de cette définition montre à quel point la maltraitance touche différentes sphères de la vie des personnes âgées. C'est dans cette perspective qu'il est important d'inclure la question du consentement dans ces politiques et ces lois pour protéger les personnes âgées contre la maltraitance. En plus de la protection des personnes âgées, ces lois et ces politiques vont être des lignes directrices qui guident les membres de l'équipe multidisciplinaire à intervenir tout en respectant les valeurs et les principes éthiques. En bref, le gouvernement et les institutions de soins de santé ont la grande responsabilité de la réduction, voire l'abolition, des barrières possibles lors des interventions sociales.

4.4 Recommandations à la famille et aux proches de la personne âgée

Dans cette partie, je présente des recommandations à la famille et aux proches de la personne âgée. Ces recommandations visent à éduquer et orienter la famille et les proches au sujet de la reconnaissance de la personnalité, de l'intégrité et aussi de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. À cet effet, ces recommandations vont guider les comportements de la famille ou les proches de la personne âgée lors du processus d'obtention du consentement durant les interventions sociales auprès de personnes âgées en contexte de soins de santé.

La première recommandation à la famille, aux proches de la personne âgée, **est de respecter la dignité et l'autonomie décisionnelle de la personne âgée**. Comme mentionné précédemment, le respect de la dignité et de l'autonomie décisionnelle vont de pair. Dans cette perspective, le non-respect de l'autonomie décisionnelle est l'une des barrières au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. Les personnes âgées sont souvent mises à l'écart par la famille ou les proches lors de la prise de décisions qui les concernent. C'est-à-dire que les personnes âgées ne sont pas « systématiquement informées de leur situation ni consultées pour faire les choix » (Foureur, 2016, p. 147). En bref, les travailleurs sociaux et les membres de la famille ont la responsabilité de protéger la dignité et l'autonomie décisionnelle de la personne âgée dès qu'elle est menacée (Simard, 1996). À cet effet, la famille et les proches de la personne âgée doivent suivre la voie qu'elle trace, car elle est mieux placée pour connaître ses désirs et ses besoins.

Une dernière recommandation à la famille, aux proches de la personne âgée, **est d'éviter tout comportement ou attitude basée sur l'âgisme**. Cette recommandation vient

consolider la précédente, car l'âgisme conduit à la non-reconnaissance de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. En ce sens, la famille doit se « détacher des mythes liés à l'âge et ne pas réduire l'autonomie à la dépendance matérielle ou physique » (Foureur, 2016, p. 142). Autrement dit, la famille et les proches de la personne âgée doivent adopter une approche basée sur le respect de la personnalité, au lieu d'utiliser l'âge comme critère de « ségrégation » ou d'exclusion (Simard, 1996, p. 42). En somme, la famille et les proches ont une place importante lors des interventions sociales auprès des personnes âgées. Dans cette perspective, j'espère que les deux recommandations que j'ai présentées vont susciter un changement dans leurs attitudes en les poussant à reconnaître la place de la personne âgée en tant qu'experte de sa situation, mais aussi en tant que membre de la société au même titre que les autres.

En conclusion, j'espère que ces recommandations vont contribuer à l'amélioration du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. D'un côté, elles vont aider au repérage des barrières possibles ; de l'autre, elles vont orienter les acteurs impliqués lors des interventions sociales vers le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. Enfin, ces recommandations sont des vecteurs qui suscitent un effort indispensable aux travailleurs sociaux à réfléchir davantage aux interventions inclusives, car les interventions inclusives sont la solution aux problèmes d'exclusion. Autrement dit, « l'inclusion constitue un objectif valable pour toutes les sociétés marquées par les inégalités » (Scharf & Keating, 2015, p. 287).

Conclusion

Ce mémoire de recherche visait à répondre à la question suivante : Quels sont les enjeux liés au processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie lors des interventions sociales en contexte de soins de santé ? Pour répondre à cette question, ce mémoire de recherche avait comme objectif de : 1) Décrire le processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès des personnes âgées lors des interventions sociales ; 2) Faire une critique des interventions actuelles afin d'explorer les meilleures interventions basées sur des principes et des valeurs qui respectent le droit et la dignité des personnes âgées ; et 3) Questionner le rôle et la place des acteurs impliqués lors de ces interventions sociales. L'exploration de la question de recherche ainsi que des objectifs mentionnés ci-haut s'est basée sur plusieurs concepts. Parmi ceux-ci, les concepts d'âgisme, d'exclusion, d'autonomie décisionnelle, de dignité, d'éthique et de consentement étaient au centre de l'analyse.

Lors de l'analyse des concepts, j'ai montré que le principe de respect de la dignité et de l'autonomie décisionnelle suscite différentes perceptions au sein des recherches. En effet, plusieurs auteurs soutiennent que les travailleurs sociaux ont la grande responsabilité de respecter et de protéger l'intégrité et l'autonomie décisionnelle de la personne âgée (Foureur, 2016 ; Gauthier, 2001 ; Giasson, 2005 ; Goulet & Drolet, 2019 ; Lapointe, 2016 ; Leblanc, 2005 ; Simard, 1996). Ceci veut dire que le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée facilite d'une part le processus d'obtention du consentement, mais permet aussi l'atteinte des objectifs ciblés de l'autre, car la personne âgée est experte de sa situation. Ce mémoire était composé de quatre chapitres rapatriés selon les thèmes formulés autour des concepts clés.

Le premier chapitre discutait des cadres conceptuel et méthodologique; il était séparé en trois parties. La première partie était consacrée à la présentation du cadre conceptuel d'exclusion sociale qui a permis d'explorer et de faire une critique sur le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées de 65 ans et plus lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. Ce cadre conceptuel m'a aidé à analyser et à critiquer les oppressions, les formes de négligence ainsi que les obstacles lors du processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées. En plus, ce cadre conceptuel a permis de remettre en question la place de la personne âgée lors des interventions sociales, mais aussi le fonctionnement institutionnel. La seconde partie de ce premier chapitre était basée sur l'exploration des concepts clés. L'analyse des concepts clés a permis de valider et de définir les concepts en lien avec le cadre conceptuel, mais aussi a permis d'éclaircir les situations d'exclusion auxquelles font face les personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. La troisième partie de ce premier chapitre a permis de présenter le cadre méthodologique privilégié pour ce mémoire, soit l'analyse thématique, d'en justifier la pertinence et d'expliquer comment ce cadre méthodologique a guidé ma recherche.

Le deuxième chapitre a permis d'explorer, les interventions sociales et le processus d'obtention du consentement, les valeurs professionnelles et les normes déontologiques du travail social, la perception générale du consentement, et les principes fondamentaux du consentement. Cette exploration a permis de mettre en lumière les valeurs et les normes auxquelles les travailleurs sociaux souscrivent pour mener des interventions basées sur des principes éthiques. Ce chapitre a souligné aussi le rôle des

travailleurs sociaux en expliquant la place de la personne accompagnée, donc la personne âgée.

Le troisième chapitre, pour sa part, a permis d'examiner les enjeux liés au processus d'obtention du consentement libre et éclairé auprès des personnes âgées lors des interventions sociales en contexte de soins de santé. Au sein de ce troisième chapitre sont présentés les barrières au processus d'obtention du consentement, soient les barrières en lien avec la personne âgée, mais aussi les barrières environnementales et institutionnelles. De plus, le troisième chapitre a permis d'explorer les enjeux éthiques en lien avec le processus d'obtention du consentement, entre autres, les dilemmes éthiques, le silence éthique ainsi que la détresse éthique. L'analyse effectuée dans ce troisième chapitre a permis de montrer la complexité du processus d'obtention du consentement, mais aussi la voie à entreprendre pour surmonter les obstacles lors des interventions sociales auprès des personnes âgées.

Enfin, **le quatrième chapitre** de ce mémoire était consacré aux recommandations pour outiller les travailleurs sociaux, mais aussi pour améliorer le processus d'obtention du consentement auprès de personnes âgées lors des interventions sociales. Dans ce chapitre, j'ai présenté d'abord les recommandations destinées aux travailleurs sociaux. Ces recommandations visent à guider les travailleurs sociaux dans le respect des valeurs et des principes éthiques. Ensuite, les recommandations destinées aux membres de l'équipe multidisciplinaire pour les inciter à améliorer la coopération au sein de l'équipe durant les évaluations, et à respecter l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. Par la suite, j'ai présenté les recommandations au gouvernement et aux institutions de soins de santé. Les recommandations au gouvernement et aux institutions de soins de santé ont pu montrer

l'avantage de la mise en place de lois et de politiques pouvant abolir les obstacles liés au processus d'obtention du consentement et faciliter le déroulement des interventions sociales. Enfin, j'ai présenté les recommandations à la famille et aux proches de la personne âgée. Ces dernières recommandations visent à éduquer et à orienter les membres de la famille à participer aux interventions sociales en respectant les limites et en accordant plus de place à la personne âgée pour décider et faire ses choix.

En somme, en tant que chercheur, ma volonté de faire la lumière sur le processus d'obtention du consentement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie lors des interventions sociales en contexte de soins de santé permettra de soulever les lacunes lors des interventions sociales au sein des établissements de soins de santé et de services sociaux. De plus, j'espère que ce mémoire permettra de motiver les discussions universitaires, professionnelles et institutionnelles sur cette problématique afin d'améliorer les conditions dans lesquelles se déroulent les interventions sociales auprès de personnes âgées pour le bien-être collectif.

Bibliographie

- Achenbaum, W. A. (2015). A History of Ageism Since 1969. *Generations (San Francisco, Calif.)*, 39(3), 10-16.
- ACTS. (2005). *Code de déontologie de l'ACTS et le champ de pratique du travail social / Canadian Association of Social Workers*. <https://www.casw-acts.ca/fr/le-travail-social-au-canada/code-de-d%C3%A9ontologie-de-1%E2%80%99acts>
- Angel, O., Bonardi, C., Drouot, C., & Corveleyn, X. (2020). Dialogue résident-famille-institution : Clé du consentement à l'entrée en Ehpad. *Gérontologie et Société*, 42/n° 163(3), 235-262.
- Aronson, J., & Neysmith, S. M. (2001). Manufacturing Social Exclusion in the Home Care Market. *Canadian Public Policy*, 27(2), 151-165. <https://doi.org/10.2307/3552194>
- Aylwin, U. (1994). *Le travail en équipe : Pourquoi et comment ?* 7, 5.
- Bickel, J. F., & Cavalli, S. (2002). *De l'exclusion dans les dernières étapes du parcours de vie / Cairn.info*. <https://www-cairn-info.proxy.bib.uottawa.ca/revue-gerontologie-et-societe-2002-3-page-25.htm>
- Billette, V., & Lavoie, J.-P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. In *Vieillir au pluriel perspectives sociales*. Presses de l'Université du Québec.
- Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M., & Van Pevenage, I. (2012a). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, 25(1), 10. <https://doi.org/10.7202/1018229ar>
- Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M., & Van Pevenage, I. (2012b). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, 25(1), 10-30. <https://doi.org/10.7202/1018229ar>
- Bizzini, L. (2007). Ageism: A form of discrimination towards older people which sews the seeds of negligence and violence. *Gérontologie et société*, 30123(4), 263-278.

- Boily, M., & Bourque, S. (2017). L'évaluation psychosociale. In *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (p. 61-79). <https://books-scholarsportal-info.proxy.bib.uottawa.ca/en/read?id=/ebooks/ebooks3/upress/2017-05-27/1/9782763734934#page=20>
- Bourgon, M., & Gusew, A. (2007). L'intervention individuelle en travail social. *Introduction au travail social*, 121-141.
- Brock, D. W. (1992). The Birth of Bioethics -- Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making by David J. Rothman. *The Hastings Center Report*, 22(3), 41-.
- Brotman, S., & Cormier, R. (2000). Comprendre et soutenir les aînés gais et lesbiennes. *Vieillir au pluriel*, 47, 93.
- Charavel, M., Bremond, A., Moumjid-Ferdjaoui, N., Mignotte, H., & Carrere, M. O. (2001). Shared decision-making in question. *Psycho-Oncology*, 10(2), 93-102. <https://doi.org/10.1002/pon.502>
- Collopy, B. (1995). Power, paternalism and the ambiguities of autonomy. Springer Publishing Company inc. *Springer Publishing Company inc.*
- Delany, C. M. (2005). Respecting patient autonomy and obtaining their informed consent: Ethical theory—missing in action. *Physiotherapy*, 91(4), 197-203. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2005.05.002>
- Epstein, E. G., & Hamric, A. B. (2009). Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *Journal of Clinical Ethics*, 20(4).
- Fortin, F. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e édition.). Chenelière Éducation.
- Foureur, N. (2016). Giving more room to the principle of autonomy would better respect older people. *Gérontologie et société*, 38150(2), 141-154.
- Fraser, N. (2004). Justice sociale, redistribution et reconnaissance. *Revue du MAUSS*, 23(1), 152-164.
- Fraser, N. (2005). Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution, trad. E. Ferrarese, Paris, La Découverte.

- Gaudet, S. (2010). Penser les éthiques de la recherche phronétique : De la procédure à la réflexivité. *Cahiers de recherche sociologique*, 48, 95-109. <https://doi.org/10.7202/039767ar>
- Gauthier, I. (2001). *Analyse de la norme sociale comme contrainte au consentement : L'exemple de la recherche biomédicale en situation d'urgence* [LL.M.]. <https://www.proquest.com/docview/304768424/abstract/22ACBFDD07AA4EE5PQ/1>
- Gheorghiu, M. D., & Moatty, F. (2005). *Les conditions du travail en équipe*. 289.
- Giasson, M. (2005). Le respect de l'autonomie : Un enjeu éthique dans l'intervention psychosociale auprès des personnes âgées victimes de mauvais traitements [M.A.]. <https://www.proquest.com/docview/305390302/abstract/B317F82E10C14D71PQ/1>
- Goudreau, A., & Côté, G. (2001). *La bibliothérapie : Comment favoriser l'alliance thérapeutique*. 22(3), 7-25.
- Goulet, M., & Drolet, M.-J. (2019). Les enjeux éthiques en réadaptation. Un état des lieux de la conceptualisation de notions éthiques. *Canadian Journal of Bioethics*, 1(3), 9-21. <https://doi.org/10.7202/1058248ar>
- Gouvernement du Canada. (2017, octobre 23). *Guide sur la Charte canadienne des droits et libertés*. <https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/comment-droits-protéges/guide-charte-canadienne-droits-libertes.html>
- Grenier, A., & Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse, vieillissement : Définitions controversées de l'âge. In *Vieillir au pluriel perspectives sociales* (35-54). <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph6h8.7>
- Guberman, N., & Lavoie, J.-P. (2012). Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-e-s au Québec : Sexisme et exclusion. (Social policies, elderly relatives and Caregivers in Quebec: Sexism and exclusion). *Canadian Woman Studies*, 29(3), 61-.
- Hall, D. E., Prochazka, A. V., & Fink, A. S. (2012). Informed consent for clinical treatment. *CMAJ*, 184(5), 533-540. <https://doi.org/10.1503/cmaj.112120>

- Hall, K. M., Hamilton, B. B., Gordon, W. A., & Zasler, N. D. (2014). *Functional Independence Measure and Functional Assessment Measure* [Data set]. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/t28782-000>
- Healy, T. C. (1998). The Complexity of Everyday Ethics in Home Health Care: An Analysis of Social Workers' Decisions Regarding Frail Elders' Autonomy. *Social Work in Health Care*, 27(4), 19-37. https://doi.org/10.1300/J010v27n04_03
- Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., & Pinsonnault, E. (2003). *Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)*. 11.
- Hennessy, C. H., & Walker, A. (2004). *EBOOK: Growing Older: Quality of Life in Old Age*. McGraw-Hill Education (UK).
- Hobson, S. (2001). Watch your practice. Informed consent for occupational therapy treatment: Do you have it. *Occupational Therapy Now*, 3(5), 8-11.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance; Kampf um Anerkennung*. Paris.
Cerf.
- Hurard, L. L., Vidal-Naquet, P. A., Goff, A. L., Béliard, A., & Eyraud, B. (2017). Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales*, 1, 41-60.
- IASSW. (2014). *Définition du travail social*. https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2018/04/ifsw_111716-6.pdf
- Jacus, J. P., Bayard, S., stéphane, R., Bonnoron, S., & Gély-Nargeot, M.-C. (2012). Decision making in normal and pathological aging. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 10, 437-444. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0371>
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*.
- Katz, J. (2002). *The Silent World of Doctor and Patient*. JHU Press.
- Kyler-Hutchison, P. (1988). Ethical Reasoning and Informed Consent in Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 42(5), 283-287. <https://doi.org/10.5014/ajot.42.5.283>

- Lagacé, M., Medouar, F., Loock, J., & Davignon, A. (2011). A mots couverts : Le regard des aînés et des soignants sur la communication quotidienne et ses manifestations d'âgisme implicite. *Canadian Journal on Aging*, 30(2), 185-196. <http://dx.doi.org/10.1017/S0714980811000092>
- Lapointe, A. (2016). *Les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu : Perceptions d'ergothérapeutes francophones du Québec travaillant auprès de personnes âgées* [Université du Québec à Trois-Rivières]. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7887/1/031383829.pdf>
- Leblanc, Y. (2005). *Le processus de prise de décision des travailleurs sociaux auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* [Université de Montréal]. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/17782/Leblanc_Yolande_2005_memoire.pdf?sequence=1
- Levy, B. R., & Banaji, M. R. (2002). Implicit ageism. *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons, 2004*, 49-75.
- Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *All Ireland Journal of Higher Education*, 9(3), Article 3. <https://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335>
- Melchior, J.-P. (2011). De l'éthique professionnelle des travailleurs sociaux. *Informations sociales*, 167(5), 123-130.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11—L'analyse thématique. *U*, 231-314.
- Parent, A.-A. (2016). *La contribution des travailleurs sociaux à la réduction des inégalités sociales de santé*. 10.
- Pariseau-Legault, P., & Doutrelepont, F. (2015). L'autonomie dans tous ses états : Une analyse sociojuridique du consentement aux soins médicaux. *Recherche en soins infirmiers*, 123(4), 19-35.
- Peace, S., & Holland, C. (2001). Homely Residential Care: A Contradiction in Terms? *Journal of Social Policy*, 30(3), 393-410. <https://doi.org/10.1017/S004727940100633X>
- Pillari, V. (2002). *Social work practice: Theories and skills*. Allyn & Bacon.

- Pinard, C. (1999). *Le consentement libre et éclairé: Essai d'explicitation et d'interprétation de ses enjeux philosophiques* [Mémoire de maîtrise, l'Université du Québec à Trois-Rivières]. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/3571/1/000658866.pdf>
- Richard, S. (2014). L'autonomie et l'exercice du jugement professionnel chez les travailleuses sociales: Substrat d'un corpus bibliographique. *Reflets*, 19(2), 111-139. <https://doi.org/10.7202/1021182ar>
- Scharf, T., & Keating, N. (2015a). Exclusion sociale des personnes âgées: Concepts, dimensions, facteurs et politiques publiques. In *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés—Pour une perspective internationale. Chap 16* (1^{re} éd., p. 307-320).
- Scharf, T., & Keating, N. (Éds.). (2015b). Exclusion sociale des personnes âgées: Concepts, dimensions, facteurs et politiques publiques. In *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés: Pour une perspective internationale* (1^{re} éd., p. 307-320). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1f11620>
- Scharf, T., Phillipson, C., & Smith, A. E. (2005). Social exclusion of older people in deprived urban communities of England. *European Journal of Ageing*, 2(2), 76-87. <https://doi.org/10.1007/s10433-005-0025-6>
- Simard, N. (1996). Dilemmes éthiques des soins aux personnes âgées. *Reflets: Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 2(2), 38-57. <https://doi.org/10.7202/026129ar>
- Soulet, M.-H. (2016). Le travail social, une activité d'auto-conception professionnelle en situation d'incertitude. *Sociologie*. <http://journals.openedition.org/sociologies/5553>
- Swisher, L. L. D., Arslanian, L. E., & Davis, C. M. (2005). The realm-individual process-situation (RIPS) model of ethical decision-making. *Technology*, 305, 284-4535.
- Thibault, S. (2017). Nature et fondements de l'intervention sociale personnelle. In *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (p. 11-34). <https://books-scholarsportalinfo.proxy.bib.uottawa.ca/en/read?id=/ebooks/ebooks3/upress/2017-05-27/1/9782763734934#page=20>

- Tompson, M.-A. M., & Ryan, A. G. (1996). The Influence of Fieldwork on the Professional Socialisation of Occupational Therapy Students. *British Journal of Occupational Therapy*, 59(2), 65-70. <https://doi.org/10.1177/030802269605900208>
- Tremblay, M.-A. (1968). *Initiation à la recherche dans les sciences humaines*. McGraw-Hill Montréal.
- W. Lidz, C., MEISEL, A., OSTERWEIS, M., L. HOLDEN, J., H. MARX, J., & R. MUNETZ, M. (2008). Barriers to Informed Consent. *Annals of Internal Medicine*. <https://www.acpjournals.org/doi/pdf/10.7326/0003-4819-99-4-539>
- Walker, A., & Walker, C. (1997). *Britain divided: The growth of social exclusion in the 1980s and 1990s*. Cpag London.
- Wilson, K. (2008). *Social work: An introduction to contemporary practice*. Pearson education.