

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

L'intervention en travail social dans les situations d'autonégligence chez les personnes aînées

Par

Fiona Neesham-Grenon

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de
MAÎTRISE en service social (M.S.S.)

École de travail social

21 décembre 2012

Composition du jury

L'intervention en travail social dans les situations d'autonégligence chez les personnes aînées

Par

Fiona Neesham-Grenon

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

Madame Marie Beaulieu, Ph.D., Directrice de recherche

École de Travail social de l'Université de Sherbrooke

Monsieur Yves Couturier, Ph.D., Professeur

École de Travail social de l'Université de Sherbrooke

Madame Margaret Fielding, T.S., M.S.S,

Curatrice déléguée au Bureau du Curateur public du Québec

À mes amours

Charles, Delphine et Florence

RÉSUMÉ

L'autonégligence, phénomène de plus en plus courant avec le vieillissement de la population, devient un problème de santé publique préoccupant, qui fait d'ailleurs croître le taux de mortalité (Dong, Simon, Mendes de Leon, Fulmer, Beck, Hebert, Dyer, Paveza & Evans, 2009) et qui peut constituer un facteur d'entrée en milieu d'hébergement (Lachs, Williams, O'Brien, Pillemier & Charlson, 1998). Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature scientifique pour décrire le phénomène. Les connaissances produites sur l'autonégligence ainsi que sur les pratiques d'intervention proviennent majoritairement des sciences biomédicales. Les pratiques en travail social liées à ce genre de situations sont encore très peu documentées, bien qu'on se penche sur le phénomène depuis une quarantaine d'années. L'absence de consensus sur une définition de l'autonégligence amène une foule de définitions possibles et soulève des enjeux conceptuels et pratiques (Lauder, 1999a). Les Américains ont beaucoup publié dans le domaine. Plusieurs d'entre eux (Payne & Gainey, 2005; Dyer & Goins, 2000; Abrams, Lachs, McAvay, Keohane & Bruce, 2002; Gunstone, 2003; Pavlou & Lachs, 2006) adhèrent à une définition qui met en évidence le défaut ou l'échec de la personne aînée, découlant d'incapacités physiques ou mentales, à se procurer les soins pour elle-même ou à répondre à ses besoins, à effectuer ses activités de la vie quotidienne ou domestique et à assurer sa sécurité, de sorte que sa santé, sa sécurité ou son bien-être peuvent être menacés. Cette définition n'est pas étrangère au texte législatif entourant un Service de protection des adultes (Adult Protective Services-APS) en vigueur dans plusieurs États américains.

L'autonégligence chez les aînés est un phénomène bien réel au Québec, toutefois, il est très peu documenté, contrairement à d'autres pays. Actuellement, les intervenants sociaux qui travaillent à domicile auprès d'aînés sont confrontés à ce phénomène qui pose de grands défis pour leur pratique. Ils ne peuvent pas compter sur des balises claires ni sur des pratiques d'intervention reconnues pour ces situations des plus complexes, puisque le phénomène n'est pas nommé ou défini comme tel. Or, ce problème

définitionnel amène à se demander : comment peut-on trouver des solutions pour aider une personne si le problème ne peut pas être nommé ni identifié comme entité ?

Peu d'études adoptent l'angle de l'analyse des pratiques professionnelles des intervenants sociaux et celles qui le font figurent parmi les plus récentes (Day & al., 2011; Bohl, 2010). Afin de mieux comprendre le phénomène de l'autonégligence, sous l'angle des pratiques d'intervention sociale, en contexte québécois, nous avons réalisé une étude qualitative et exploratoire. Elle vise à explorer les interventions mises de l'avant par les intervenants sociaux, en contexte québécois, et les ressources qu'ils mobilisent pour faire face aux défis particuliers soulevés par l'intervention sociale auprès des aînés qui se négligent. Plus précisément, les objectifs poursuivis consistaient à reconstruire le sens du concept d'autonégligence pour les intervenants et travailleurs sociaux québécois, à identifier les ressources mobilisées et les actions mises de l'avant par les intervenants sociaux dans leur pratique pour relever les défis que soulèvent les situations d'autonégligence, à formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses et enfin à proposer une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance. Pour répondre à nos objectifs, nous avons réalisé des entretiens individuels divisés en deux parties. La première était sous forme d'un entretien d'explicitation et la deuxième sous forme d'entretien semi-structuré. Nous avons interviewé un échantillon de 13 intervenants, tous issus d'une formation universitaire en travail social, recrutés au sein de trois différents Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Les données ont été analysées à l'aide du logiciel N'Vivo et selon l'analyse thématique proposée par Paillé et Mucchielli (2008).

Cette étude dévoile que les intervenants sociaux québécois ne sont pas familiers avec le terme autonégligence mais qu'ils sont néanmoins capables de parler du phénomène à partir de leurs expériences pratiques. Ils conçoivent le phénomène comme un manque de volonté ou une incapacité à prendre soin de soi-même, ce qui fait référence à une notion d'intention que nous avons retenue afin de proposer une définition qui s'appuie sur nos données empiriques. De plus, les participants à cette étude associent un potentiel de risque à la santé ou à la sécurité de l'aîné qui s'autonéglige ou encore à son

environnement. Bien que la conception du phénomène par les participants ne fasse pas consensus, il ressort que l'autonégligence est nécessairement influencée socialement et culturellement. Le cadre théorique de Berger et Luckmann (1986) a été utilisé afin de reconstruire le sens donné par les participants au phénomène de l'autonégligence.

Les principaux défis soulevés par les participants de notre étude sont : la gestion du risque, la collaboration de l'aîné, les pressions de l'environnement exercées sur l'intervenant social et l'intensité et la fréquence des services accordés à l'aîné et à son environnement. Pour relever ces quatre défis, en nous appuyant sur le cadre de référence de la compétence proposé par Le Boterf (2000), cette étude présente plusieurs ressources (savoirs) mobilisées dans l'intervention auprès des aînés qui s'autonégligent. Ces ressources ne sont pas toutes spécifiques à l'intervention dans ces situations mais elles traduisent la complexité du phénomène et de la pratique du travail social. Ensuite, nous inspirant des travaux de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes familiaux et conjugaux du Québec (OPTSTCFQ), nous avons regroupé en quatre grandes familles les activités professionnelles mises de l'avant par nos participants dans ces situations: l'évaluation psychosociale, la planification de l'intervention, la réalisation de l'intervention puis l'établissement de la collaboration professionnelle et le travail d'équipe.

À la lumière des résultats de cette étude, notre réflexion sur les liens possibles entre l'autonégligence et la maltraitance nous amène à affirmer qu'il s'agit de deux phénomènes sensibles et complexes qui présentent plusieurs liens de parenté. La discussion sur l'autonégligence en est encore à ses débuts au Québec et la pensée des intervenants n'est pas à son plein développement considérant que la plupart n'avait jamais entendu ce terme avant la présentation de notre étude. Néanmoins, nous voyons certainement l'occasion d'améliorer les conditions de vie des aînés en conjuguant les efforts de prévention, dépistage et intervention sur ces deux phénomènes, d'autant plus que la frontière est mince entre l'autonégligence et la maltraitance, une même situation pouvant basculer vers l'un ou l'autre.

Finalement, nous proposons quelques pistes de réflexion et d'action pour des pratiques plus efficaces ou prometteuses. Il s'agit de l'évaluation des risques, de l'évaluation biopsychosociale, de l'approche de réduction des méfaits, de l'éthique et des valeurs, du soutien organisationnel et enfin de la possession de connaissances à jour sur la maltraitance et l'autonégligence.

Cette étude est une amorce à la problématisation du phénomène de l'autonégligence au Québec et une contribution dans sa compréhension sur le plan scientifique, sous l'angle des pratiques professionnelles. Nous avons mis des mots sur un phénomène jusqu'ici difficile à circonscrire par les intervenants sociaux québécois et sur lequel la pratique s'avère des plus complexes. Cette étude contribuera à développer les connaissances sur le phénomène pour éventuellement développer ou bonifier la pratique des intervenants sociaux.

Mots-clés : Autonégligence, maltraitance, aînés, travail social, intervention, compétence.

Remerciements

Je ne pourrais passer sous silence ma reconnaissance envers tous les intervenants et intervenantes qui ont participé à ce projet de recherche ainsi que le CSSS-IUGS (Sherbrooke), le CSSS du Granit (Mégantic) et le CSSS des Sources (Asbestos). Je vous remercie pour votre grande générosité et votre ouverture. Votre participation à ce projet de recherche témoigne de votre remarquable souci à bien servir les aînés.

Je tiens à remercier ma directrice, Madame Marie Beaulieu, pour ses judicieux conseils, son encadrement et son soutien tout au long de mes études à la maîtrise. Merci de m'avoir offert de belles occasions de me développer professionnellement et d'apprécier la recherche. Je remercie les membres du jury qui ont généreusement accepté d'accorder de leur temps précieux à l'évaluation de ce mémoire. Monsieur Yves Couturier pour sa rigueur intellectuelle et l'abondance de ses commentaires ainsi que Madame Margaret Fielding qui, grâce à sa grande expérience pratique, a su me donner des pistes de recherche collées à la pratique. Enfin, je remercie mes professeurs et chargés de cours à la maîtrise qui m'ont permis d'aller plus loin dans mes réflexions et ma compréhension du travail social.

Je tiens à remercier sincèrement mon conjoint pour son soutien inestimable, sa grande confiance et sa patience tout au long de ce projet. Je tiens également à remercier mes filles, ma famille et mes précieuses amies grâce à qui j'ai persévétré et réussi à concilier mes rôles de mère, d'étudiante et de travailleuse. Je remercie aussi mes collègues de la Chaire de recherche pour leur soutien intellectuel et moral : Louise, Cynthia, Martine, Johannie, Josée, Marie, Marie-Ève, ainsi que les membres du personnel du CDRV qui ont croisé ma route.

Finalement, je remercie le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture pour leur soutien financier tout au long de mes études. Je remercie également l'ACFAS et l'Université de Sherbrooke d'avoir contribué au rayonnement de mon projet de recherche.

Table des matières

INTRODUCTION	16
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS	21
1.1 Phénomène de l'autonégligence	22
1.1.1 Définition de l'autonégligence	22
1.1.2 Théories explicatives	24
1.1.3 Caractéristiques de l'autonégligence	29
1.2 Autonégligence et maltraitance	31
1.3 Réponse sociale à l'autonégligence	33
1.3.1 Environnement sociojuridique et organisation des services	33
1.4 Intervention auprès d'aînés en situation d'autonégligence.....	35
1.4.1 Identification et évaluation des situations	35
1.4.2 Tolérance et gestion du risque	37
1.4.3 Intervention à domicile.....	38
1.4.4 Travail interprofessionnel et intersectoriel	39
1.5 Principaux dilemmes éthiques et légaux	41
1.5.1 Principes d'autodétermination et de sécurité.....	41
1.5.2 Capacité à prendre ses décisions	41
1.6 Cadre théorique : construction sociale de la réalité.....	43
1.6.1 Typification	44
1.6.2 Objectivation	45
1.6.3 Institutionnalisation	46
1.7 Cadre conceptuel	47
1.7.1 Intervention en travail social	47
1.7.2 Ressources	50
1.7.3 Autonégligence.....	55
1.7.4 Maltraitance.....	56
1.8 Objectifs de l'étude.....	57
1.8.1 Objectif général	57
1.8.2 Objectifs spécifiques	58
CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE.....	59

2.1 Stratégie d'acquisition	59
2.2 Stratégie d'observation	61
2.2.1 Population à l'étude	61
2.2.2 Échantillonnage	64
2.2.3 Méthode d'observation et instrument de collecte de données	68
2.2.4 Déroulement de la collecte de données	71
2.3 Stratégie d'analyse	72
2.4 Critères de scientifcité	74
2.5 Limites méthodologiques	75
2.6 Considérations éthiques	76
CHAPITRE III : RÉSULTATS ET DISCUSSION	78
3.1 Premier objectif : Reconstruire le sens du concept d'autonégligence pour les intervenants sociaux québécois, à l'aide du cadre théorique de la construction sociale de la réalité	78
3.1.1 Termes utilisés	79
3.1.2 Construction de la réalité	82
3.1.3 Définition	85
3.2 Deuxième objectif : Identifier les ressources mobilisées et les actions mises de l'avant par les intervenants sociaux dans leur pratique pour relever les défis que soulèvent les situations d'autonégligence	98
3.2.1 Les défis	99
3.2.2 Les ressources mobilisées	110
3.2.3 Les actions	138
3.3 Troisième objectif : Formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses	154
3.3.1 Évaluation des risques	155
3.3.2 Évaluation biopsychosociale	156
3.3.3 Approche de réduction des méfaits	158
3.3.4 Valeurs et Éthique	159
3.3.5 Soutien organisationnel	160
3.3.6 Possession de connaissances à jour	161
3.4 Quatrième objectif : Proposer une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance	161
3.5 Forces et limites de l'étude	167

3.6 Pistes de recherche	168
3.7 Portée scientifique et pratique de l'étude	170
CONCLUSION	171
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	177
ANNEXES	186
Protocole d'entretien	187
Formulaire de consentement.....	195
Certificats éthiques	201
Liste des tableaux	
Tableau 1.....	68
Tableau 2.....	88
Liste des figures	
Figure 1.....	51
Figure 2.....	137
Figure 3.....	154

INTRODUCTION

Les travailleurs sociaux et travailleuses sociales, par leur pratique dans les services sociaux publics et de santé, sont appelés à intervenir auprès de la population âgée. Ils sont confrontés à une multitude de problématiques et de situations complexes à l'intérieur desquelles se trouvent une variété d'enjeux qui peuvent les confronter à leurs limites professionnelles. Les situations d'autonégligence chez les aînés font partie des situations parmi lesquelles les pratiques de l'intervention sociale sont les plus difficiles (National Center on Elder Abuse, s.d.). Les pratiques de l'intervention sociale dans les situations d'autonégligence sont encore très peu documentées, malgré que l'on s'intéresse depuis une quarantaine d'années à ce phénomène.

Dans certains pays, états et provinces, où une loi sur la protection des adultes est en vigueur, l'autonégligence est reconnue et considérée comme une forme de maltraitance, le plus souvent comme une catégorie de négligence. Il est par contre difficile d'établir le nombre d'aînés qui s'autonéglige puisque ces situations sont confondues dans la catégorie maltraitance. Les difficultés pour déterminer l'incidence et la prévalence de l'autonégligence sont aussi, en partie, liées au manque de définition opérationnelle. De nombreuses études américaines puisent d'ailleurs leurs données empiriques à travers leurs services de protection des adultes (APS). Il importe de savoir que l'APS a été créé pour répondre aux besoins des personnes vulnérables. Ce faisant, il englobe autant l'autonégligence que la négligence commise par autrui, puisque, lors de l'accueil d'une nouvelle situation, il est impossible de savoir laquelle des deux circonstances est à l'origine de la condition de l'aîné. De plus, de rares études ont pour échantillon des aînés qui s'autonégligent et toutes rapportent que ces aînés ne se considèrent pas comme se négligeant eux-mêmes (Band-Winterstein, Doron & Naim, 2012; Kutame 2007; Bozinovski, 2000). Malgré cela, dans une étude sur l'incidence de la maltraitance, aux États-Unis les situations d'autonégligence rapportées par les Services de l'Adult Protective Services (APS) et par des « sentinelles » représentent plus de 50 % de toutes les situations de maltraitance (National Center on Elder Abuse, 1998). Dans cette même étude, il est estimé que pour chaque situation de maltraitance, incluant l'autonégligence,

signalée à un Service de protection des adultes, 4 ou 5 autres situations demeurent anonymes. Il s'agit d'un enjeu de société préoccupant, considérant le vieillissement de la population qui ne fera qu'augmenter le nombre de cas, en raison du nombre accru d'aînés dans la population.

Les premiers chercheurs à mettre au jour le phénomène de l'autonégligence ont utilisé le terme *senile breakdown*, qui peut se traduire par rupture sociale de la vieillesse (MacMillan & Shaw, 1966). Leur étude portait sur des personnes hospitalisées dont une caractéristique commune était une extrême négligence de soi. Par la suite, d'autres termes furent employés pour parler du phénomène. Dans la littérature anglophone, on retrouve plusieurs termes pour définir le phénomène, en tout ou en partie, dont il est question dans ce projet de recherche : *senile breakdown*, *social breakdown syndrome*, *squalor*, *hoarding*, *diogene syndrome* et *self-neglect*. Ce dernier terme semble de plus en plus faire l'unanimité puisque nous avons retrouvé la majorité des articles contemporains de notre recension des écrits sous ce vocable. Les banques de données de l'Université de Sherbrooke ne nous ont pas permis d'identifier d'articles scientifiques en français. La littérature grise et diverses ressources de différentes natures trouvées dans Internet nous ont fourni plus de données quant aux termes utilisés dans la francophonie : négligence de soi, autonégligence/auto-négligence, insalubrité morbide et syndrome de Diogène. Selon une étude menée au profit de l'Association gériatrique de l'Est parisien (Servadio & Pau-Montero, 2010), le terme le plus utilisé en France est *syndrome de Diogène*. Au Canada, sur les sites Internet de différents ministères ou organisations, le gouvernement fédéral utilise le terme *négligence de soi* (par exemple : Santé Canada, Agence de la santé publique du Canada, ministère de la Justice, Gendarmerie royale du Canada) ou *autonégligence/auto-négligence* (par exemple : Santé Canada). Dans une recension des écrits, Roberge (1998), un médecin québécois, utilise le terme *auto-négligence extrême* pour qualifier un des symptômes du syndrome de Diogène, tout comme le fait Hanon (2006), en France, dans un article scientifique primé portant sur le syndrome de Diogène. Ces deux auteurs n'abordent pas l'autonégligence comme un problème en soi, mais comme un des éléments diagnostic d'un autre problème de santé mentale.

Le langage utilisé pour décrire et définir le phénomène traduit le dilemme de la terminologie. Par exemple, en Grande-Bretagne, la construction dominante du concept réfère à un diagnostic psychiatrique tandis qu'aux États-Unis elle serait plutôt construite dans le langage de la victimologie (Lauder, Anderson & Barclay, 2005a). À ce compte, on pourrait dire que la littérature francophone présente des conceptions semblables, à savoir que la France (syndrome de Diogène) se rapproche de la Grande-Bretagne et le Canada (inclusion dans la définition de négligence et loi de protection dans certaines provinces) des États-Unis.

Dans ce mémoire, le terme retenu est celui d'autonégligence. La première raison est que bien qu'encore peu reconnu au Québec et au Canada, il s'agit du terme le plus souvent utilisé dans divers documents, tels ceux du gouvernement fédéral. Le terme *syndrome de Diogène* est réducteur puisqu'il s'agit d'un phénomène rare et qui comporte des symptômes diagnostiques dont l'autonégligence n'en est qu'un parmi d'autres (Hanon, 2006). Comme l'amène Pau-Montero : «le mot auto-négligence maintient une ambiguïté (et donc une liberté) sur le fait que l'on parle de personnes qui subissent leur condition ou qui en sont les promoteurs» (2010, p. 54). Cette ambiguïté fait référence à la notion d'intentionnalité qui sera abordée plus loin. Enfin, le terme négligence de soi nous apparaît intéressant, mais il relève d'une connotation psychologique ou psychanalytique, en référence au « soi », vers laquelle nous ne souhaitons pas aller.

Des études menées aux États-Unis, en Irlande, au Royaume-Uni, en Australie et en Europe documentent la problématique et la réponse sociale mise en œuvre dans ces pays. Nous avons cherché à en savoir plus en ce qui concerne le contexte québécois, mais nous avons trouvé très peu de réponses, voire une absence d'écrits sur le sujet. Les politiques sociales québécoises, qui touchent de près ou de loin l'autonégligence telle que construite par la littérature scientifique, font abstraction du concept. Par exemple, le Programme national de santé publique 2003-2012 (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2008) aborde les questions des déterminants de la santé, dont l'environnement physique, social et socioéconomique ainsi que l'abus et la négligence, mais ne parle jamais d'autonégligence. Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2005) inclut les services aux personnes âgées

dans les actions destinées à la population en général et aux adultes. Il est nommé que certains axes d'interventions spécifiques aux aînés seront ciblés, sans plus de détails. Il est impossible, à partir de ce document, de faire ressortir quelque lien que ce soit entre la santé mentale et l'autonégligence chez les aînés ainsi que les services qui pourraient s'y rapporter. Enfin, le premier Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la maltraitance envers les aînés 2010-2015 (ministère de la Famille et des Aînés, 2010) n'aborde pas non plus ce concept. S'agit-il d'un choix d'exclusion, d'une omission ou d'autre chose? L'autonégligence n'est peut-être tout simplement pas pensée comme une forme de maltraitance au Québec. Une première question se pose alors : au Québec, de qui relève la responsabilité de répondre aux situations d'autonégligence et comment le fait-on?

L'autonégligence est un problème de santé publique préoccupant, qui augmente le taux de mortalité (Dong, Simon, Mendes de Leon, Fulmer, Beck, Hebert, Dyer, Paveza & Evans, 2009) et qui pourrait constituer un facteur d'entrée en milieu d'hébergement (Lachs, Williams, O'Brien, Pillemer & Charlson, 1998). Par sa complexité, elle pose de sérieux défis aux professionnels de la santé et des services sociaux et soulève d'importants enjeux éthiques, légaux et de pratique. Au niveau international, peu d'écrits sur les pratiques d'intervention sont recensés. Le phénomène semble encore en pleine problématisation par les scientifiques et les professionnels. Ce que nous considérons comme une problématique sociale est surtout documentée par des chercheurs des sciences médicales et infirmières, mais notons que depuis les années 2000, quelques recherches sociales ont été publiées. Plusieurs études affirment qu'il est difficile d'avoir accès directement aux personnes aînées qui se négligent, dans le but de constituer un échantillon de recherche. Cela s'explique par plusieurs raisons d'ordre méthodologique et conceptuel (qu'est-ce que l'autonégligence et quelles sont les personnes qui se négligent?). Face à la construction sociale de ce phénomène, il est intéressant de se demander pour qui l'autonégligence fait problème. Le phénomène déstabilise les intervenants sociaux dans leur pratique auprès des aînés. Nous nous questionnons, dans le cadre de ce mémoire, sur la définition et la conception qu'en ont les intervenants sociaux et sur leur action dans ces situations. La documentation de leur pratique et de pratiques

efficaces pourrait sans doute contribuer à améliorer l'intervention auprès de la population aînée qui se néglige.

Cette étude vise à explorer comment les intervenants sociaux, en contexte québécois, interviennent auprès des personnes aînées qui se négligent. Afin de mieux comprendre le phénomène de l'autonégligence et des interventions mises de l'avant, nous documenterons la définition et la conception qu'ils ont de l'autonégligence ainsi que leur pratique. En guise de premier chapitre, nous exposerons la problématique qui positionne le problème général de l'autonégligence. Nous compléterons ce chapitre en présentant les cadres théorique et conceptuel ainsi que les objectifs de l'étude. Suivra un deuxième chapitre portant sur la méthodologie incluant les stratégies de collectes et d'analyse de données. Nous nous attarderons ensuite aux résultats obtenus que nous exposerons et discuterons au fur et à mesure. Enfin, nous conclurons ce mémoire en abordant l'atteinte de nos objectifs de recherche et en proposant des recommandations pour la pratique et la recherche.

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS

Notre recension des écrits a été réalisée en trois temps, soit de janvier 2010 à août 2010 puis de mai 2011 à juillet 2011, suivie d'une brève mise à jour à l'été 2012. Cet exercice rigoureux a permis de répertorier des articles et textes sur le phénomène de l'autonégligence, en termes de conceptualisation et d'intervention. Un inventaire bibliographique dans les banques de données informatisées suivantes a été réalisé : Ageline, Repères, Érudit, Social Work Abstract, SocIndex, Cinhal et Medline. De plus, un moteur de recherche (Google) a été utilisé afin de trouver des documents de la littérature grise ou encore des articles qui n'étaient pas disponibles par les moteurs de recherche de la bibliothèque de l'Université de Sherbrooke ou du Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke. Les mots clés utilisés furent : *Self-Neglect*, *Diogene Syndrom*, auto-négligence, autonégligence, négligence de soi, syndrome de Diogène. Cette recension des écrits a aussi été constituée à l'aide de la méthode en cascade (LeFrançais, 1992), en utilisant les références et les bibliographies des articles et textes recensés dans les banques de données pour nous conduire à d'autres références pertinentes et aux textes fondateurs. Cette étape a été réalisée avec le souci de recenser les articles les plus récents sur l'autonégligence, mais il s'agit d'un problème social contemporain (en construction) et nous avons fait face à une littérature encore peu abondante sur le sujet, c'est pourquoi nous avons choisi de ne pas limiter cette recherche dans le temps et d'adopter une posture large.

Dans un souci de bien circonscrire notre objet de recherche, nous avons dû éliminer certains textes, tels que ceux dont l'échantillon était stratifié par genre ou par groupe culturel ainsi que ceux plus techniques (ex. : sur le plan médical). Nous nous sommes plutôt concentrés sur tous les documents qui avaient un lien avec l'intervention professionnelle dans le champ de l'autonégligence, particulièrement dans les services sociaux, communautaires, juridiques et de santé. Nous avons retenu les documents qui posent la problématique, sous ses différents angles, jusqu'à redondance des informations. Enfin, nous avons porté une attention aux auteurs les plus fréquemment cités et ceux qui paraissent être les références incontournables pour approcher notre objet de recherche.

1.1 Phénomène de l'autonégligence

1.1.1 Définition de l'autonégligence

L'absence de consensus sur une définition opérationnelle de ce concept amène une multitude de définitions possibles. La polysémie soulève des enjeux conceptuels et pratiques (Lauder, 1999a). Une définition unique aurait de nombreux avantages, dont ceux de faciliter la coopération entre les organismes, la recherche et le développement de politiques (Lauder, Anderson & Barclay, 2005b). La présentation d'une multitude de définitions témoigne d'une variété de positionnements idéologiques, ce qui contribue à influencer la construction du problème social que devient l'autonégligence.

L'Association nationale des Services de protection des adultes des États-Unis propose la définition suivante :

L'autonégligence est le résultat de l'incapacité d'un adulte, en raison d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales, d'exécuter des tâches essentielles pour s'occuper de soi, telles que : répondre à ses besoins de base en se procurant de la nourriture, vêtements, logement et soins médicaux; obtenir les biens et services nécessaires au maintien de sa santé physique et mentale, son bien-être émotionnel et sa sécurité en général; et/ou gérer ses affaires financières. (traduction libre, National Center on Elder Abuse, repéré à <http://www.ncea.aoa.gov>)

Au Canada, la définition retenue par l'Agence de la santé publique (1999) rejoint la définition des Américains :

La négligence de soi se produit lorsque les aînés, par choix ou par manque de sensibilisation, vivent d'une manière qui ne tient pas compte de leur santé ou de leurs besoins de sécurité, parfois au point où cette négligence devient également dangereuse pour les autres.

Dans sa nouvelle loi de protection des adultes, la province de Terre-Neuve-Labrador définit la négligence de soi comme suit :

L'échec (*failure*) d'un adulte qui n'a pas la capacité suffisante pour prendre soin de lui-même ou elle-même, qui entraîne, ou est raisonnablement susceptible,

dans un court laps de temps, de causer de graves dommages physiques ou psychologiques ou des dommages substantiels ou perte substantielle de l'actif, et comprend : vivre dans des conditions insalubres; souffrir d'une maladie qui n'est pas traitée ou une blessure qui dans un court laps de temps est susceptible de causer un préjudice physique ou psychologique; souffrir de malnutrition dans la mesure où, sans intervention, la santé physique ou mentale de l'adulte est susceptible d'être sévèrement altérée; créer une situation dangereuse qui est susceptible de causer de graves dommages physiques à l'adulte ou à autrui ou perte substantielle des actifs de l'adulte. (Traduction libre, Minister of Health and Community Services, 2011, article 2)

Plusieurs chercheurs américains (Payne & Gainey, 2005; Dyer & Goins, 2000; Abrams , Lachs, McAvay, Keohane & Bruce, 2002; Gunstone, 2003; Pavlou & Lachs, 2006) adhèrent à une définition qui met en évidence le défaut ou l'échec (*failure*), en relation avec les incapacités physiques ou mentales de la personne âgée, à se procurer les soins pour elle-même ou à répondre à ses besoins (nécessités de la vie), à effectuer ses activités de la vie quotidienne ou domestique et à assurer sa sécurité, de sorte que sa santé, sa sécurité ou son bien-être peuvent être menacés. Cette définition est tirée, dans plusieurs cas, d'un texte législatif entourant un service de protection des adultes (Adult Protective Services-APS) en vigueur dans les états américains. De nombreuses études puisent d'ailleurs leurs données empiriques dans les services de l'APS.

À l'instar de nombreuses autres problématiques sociales, la définition de l'autonégligence reste subjective. Par exemple, malgré l'existence de chartes et de différents outils administratifs et d'intervention dans les Services de protection des adultes (APS), chacun possède sa propre définition de l'autonégligence. Il ne s'agirait pas d'un phénomène objectif, mais plutôt d'une série de jugements sociaux influencés par certaines caractéristiques des personnes à qui l'on attribue cette « étiquette » (Lauder, Scott & Whyte, 2001).

Nous tenons à spécifier qu'à cette étape-ci, nous avons choisi délibérément de ne pas adopter de définition en particulier issue de la littérature mais plutôt de la faire émerger de nos données empiriques, dans le chapitre III portant sur les résultats de recherche.

1.1.2 Théories explicatives

Le concept de l'autonégligence demeure nébuleux malgré tous les efforts de clarification déployés par les chercheurs au cours des dernières décennies. Les causes sont incertaines et rendent difficile l'identification des situations. La littérature scientifique internationale permet de saisir différentes postures épistémologiques et idéologiques qui contribuent à la construction du phénomène de l'autonégligence en problématique sociale.

1.1.2.1 Théories biomédicales

Les théories biomédicales sont fort présentes dans le champ de l'autonégligence. D'ailleurs, de nombreuses études s'inscrivent dans un domaine disciplinaire infirmier ou médical. Le but de ces études consiste souvent à trouver une explication médicale par l'association de l'autonégligence à d'autres symptômes, pathologies ou syndromes, ou encore en tentant d'objectiver le phénomène afin d'en extraire des facteurs de risque ou des caractéristiques qui pourraient éventuellement faire l'objet d'un outil de dépistage ou d'intervention. Les principales conclusions des articles et les recommandations de recherche ultérieures évoquent souvent la nécessité d'objectiver le phénomène, d'offrir une description détaillée ou un profil des aînés qui se négligent.

Une étude réalisée auprès d'intervenants des Services de protection des adultes (APS) au Texas rapporte trois principales catégories d'indicateurs de négligence. En effet, les intervenants identifient dans une forte proportion un problème dans l'environnement physique de l'aîné, qui peut s'observer par la quantité, l'odeur et la condition des déchets à l'extérieur du domicile ou encore le désordre, la malpropreté et l'odeur à l'intérieur du domicile de même que la présence de vermine ou d'animaux négligés (Dyer, Toronjo, Cunningham, Festa, Pavlik, Hyman, Poythress & Searle, 2005). Fait intéressant, ces intervenants soulèvent qu'ils tiennent compte du statut socio-économique de l'aîné afin d'évaluer si les conditions de l'environnement sont reliées à la disponibilité de ses ressources. Les deux autres indicateurs notés par cette étude sont l'hygiène personnelle et les facteurs reliés à la santé comme les plaies de lit, les incapacités fonctionnelles et un déclin de la santé. Par ailleurs, dans près de la moitié des cas, lorsqu'il y a présence d'un

proche aidant, les intervenants ne considéreront pas la négligence comme de l'autonégligence, mais plutôt comme de la négligence exercée par autrui (Dyer & al., 2005).

Pour certains, un trouble des fonctions exécutives, associé au lobe frontal, est souvent à l'origine de l'autonégligence (Dyer, Goodwin, Pickens-Pace, Burnett & Kelly, 2007). Des atteintes au lobe frontal peuvent avoir pour conséquence de diminuer les capacités à exécuter les activités de la vie quotidienne (AVQ), de prendre soin de soi et de perdre la capacité de se protéger en ne reconnaissant pas les dangers. Ainsi, Dyer et ses collaborateurs suggèrent une définition de l'autonégligence :

Syndrome caractérisé par un désordre ou plus, ou associé au vieillissement normal, qui peut mener à un dysfonctionnement exécutif, qui résulte en une incapacité à exécuter des AVQ, dans le contexte d'un manque d'accès ou d'un refus de services sociaux ou de santé nécessaires, croisé avec le manque de capacité à reconnaître le danger. (Traduction libre, 2007, p.1675)

Bien que l'accent soit mis sur l'individu et son fonctionnement, ces chercheurs accordent tout de même une importance aux dimensions sociales, dont la pauvreté, le manque de soutien social et d'accès aux ressources. Paveza, VandeWeerd et Laumann (2008), pour leur part, considèrent les fonctions exécutives, les pertes cognitives ainsi que l'alcool et la dépression comme des facteurs de vulnérabilité et non des facteurs de risque.

À partir d'une recension des recherches et d'écrits scientifiques, un groupe de chercheurs a élaboré un diagnostic infirmier pour le compte du NANDA (North American Nursing Diagnosis Association). Il s'agit d'une organisation qui développe et promeut une terminologie standardisée qui reflète le jugement clinique des infirmiers. Ce diagnostic sert à l'identification de l'autonégligence à différents stades et vise une intervention efficace et précoce, lorsque possible. Les critères diagnostiques retenus sont :

Hygiène personnelle et/ ou de l'environnement inadéquate, en plus d'au moins deux des critères suivants : manque de suivi ou rendez-vous médicaux manqués, escalade de problèmes de santé jusqu'à un niveau qui requiert des soins d'urgence, pratiques préventives inefficaces (diète, exercice, cessation tabagisme), mauvaise gestion de la médication ou d'un traitement malgré une compréhension claire du rationnel des recommandations, manque de suivi par le biais d'examen de prévention ou diagnostic lié à la condition de santé. (Traduction libre, Gibbons, Lauder & Ludwick, 2006, p.15).

Cette lecture du phénomène de l'autonégligence tend à médicaliser la situation des personnes qui se négligent. Cette conception du phénomène se veut évidemment objectiviste. La présupposition que l'autonégligence est un syndrome (Pavlou & Lachs, 2006; Naik, Burnett, Pickens-Pace & Dyer, 2008) ou une manifestation sous-jacente à un problème de santé implique nécessairement un traitement médical. Rathbone-McCuan et Fabian (1992) rappellent que l'âge et la fragilité peuvent avoir un lien avec l'autonégligence, mais que ces deux facteurs ne peuvent expliquer le phénomène à eux seuls. À leur façon, ils remettent en question le développement d'un syndrome relié à l'autonégligence:

Bien que le fonctionnement psychiatrique puisse jouer un rôle dans le développement de comportements autonégligents, les efforts pour décrire un syndrome impliquent qu'une plus grande gamme de comportements soient présents. Ce ne sont pas toutes les personnes âgées qui se négligent et parmi celles qui ont des incapacités, plusieurs vont chercher ou accepter de l'aide pour maintenir une qualité de vie adéquate. La maladie d'Alzheimer ou des démences connexes sont parfois caractérisées par ce comportement, au stade moyen de la maladie, mais plusieurs individus qui n'en sont pas atteints ont des comportements d'autonégligence qui légitiment des préoccupations cliniques. (Traduction libre, p.8)

Dans leur étude, Band-Winterstein, Doron et Naim (2012) ont interviewé soixante-seize aînés en situation d'autonégligence. Ils concluent que l'autonégligence n'est pas reliée à l'âge mais plutôt à l'histoire de vie de la personne. Ils mentionnent que ces aînés souhaitent être perçus comme des êtres humains et non comme des aînés négligés. En ce sens, ils sentent qu'ils sont perçus comme souffrant d'un syndrome du vieillissement, alors qu'ils aimeraient être vus dans une approche humaniste et holistique. Les conclusions de cette rare étude menée auprès d'aînés directement concernés par le phénomène s'opposent à celles soutenues par un pan du monde médical et de la recherche plus positiviste. Lauder (1999b) amène l'idée que dans un modèle médical, la perspective de l'aîné peut être rejetée ou ignorée dans la mesure où l'on considère la présence d'une réalité objective.

1.1.2.2 Théories psychologiques

D'autres théories, à caractère psychologique cette fois, sont proposées, mais dans une perspective fonctionnaliste. Évidemment, l'avance en âge confronte tout individu à de nouvelles situations qui font appel aux capacités d'adaptation de la personne. Certains parleront de capacité à faire face ou encore de *coping* (Gibbons, 2009). Selon cette théorie, le changement, la perte d'autonomie ou de son domicile influent sur les habiletés à prendre soin de soi. De plus, le stress précède ou contribue à l'apparition de l'autonégligence, particulièrement lorsqu'elle est non intentionnelle (Gibbons, 2009). Agir sur les capacités de *coping* et être à l'affût des conséquences d'un changement important dans la vie d'une personne aînée seraient peut-être une piste à explorer pour prévenir certaines situations d'autonégligence ou leur détérioration.

D'autres auteurs diront que le terme même d'autonégligence est inapproprié. En effet, pour Bozinovski (2000), au contraire de se négliger elles-mêmes, par leurs comportements, les personnes aînées identifiées comme autonégligentes sont plutôt engagées dans un processus pour préserver leur identité et leur sentiment de contrôle sur leur monde. Dans son étude, l'auteure soulève que ces personnes se présentent (ou se représentent) comme des êtres sociaux compétents (Bozinovski, 2000). Chose certaine, les aînés n'interprètent pas leurs comportements comme de l'autonégligence (Kutame, 2007). Fait intéressant, ces deux dernières études sont parmi les rares qui ont interviewé des personnes âgées identifiées comme autonégligentes.

1.1.2.3 Théories sociologiques

Par ailleurs, cette recension permet d'identifier une autre conceptualisation de l'autonégligence qui se tisse sur la voie des théories sociologiques. Ainsi, quelques auteurs intègrent une dimension contextuelle, culturelle ou de l'ordre des normes sociales à leur définition de l'autonégligence. William Lauder (1999a, 1999b), un auteur du Royaume-Uni, a publié plusieurs articles qui défendent une approche plus

compréhensive, notamment en avançant que l'autonégligence est culturellement encadrée par les normes sociales d'hygiène et de propreté. Ses travaux recommandent une reconnaissance de la contribution de théories autres que biomédicales pour comprendre l'autonégligence. Dans la même veine, une étude empirique auprès de professionnels de différents domaines révèle qu'il faut d'abord tenir compte de la culture de la personne et des normes de la société dans laquelle elle vit avant de s'attarder aux problèmes de santé mentale (Gunstone, 2003). Les résultats d'une autre étude, cette fois-ci dans trois communautés américaines différentes, mettent en lumière la dimension culturelle reliée à l'autonégligence pour expliquer la différence dans les taux de signalement des situations dans chaque ville (Payne & Gainey, 2005). Ces auteurs posent deux hypothèses quant aux résultats obtenus. La première suppose qu'un nombre plus élevé de situations d'autonégligence peut se produire dans certaines villes en raison de ses propres caractéristiques. La deuxième avance l'idée que les communautés utilisent des critères différents pour identifier et évaluer les situations, sans compter que les intervenants des Services de protection bénéficient d'une grande marge de manœuvre pour identifier les situations. Cela influence directement les taux de prévalence de l'autonégligence dans la communauté (Payne & Gainey, 2005).

La dimension culturelle et celle des normes sociales sont évidemment influencées par les politiques sociales qui, comme l'amène Mc Dermott (2010), encouragent la responsabilité individuelle dans la promotion de comportements de santé.

1.1.2.4 Le manque de ressources

Plutôt que de se centrer sur la responsabilité individuelle seulement, d'autres ajoutent que l'autonégligence résulte d'une combinaison de facteurs, dont le manque de ressources financières personnelles et de services sociaux et de santé adéquats (Choi, Kim & Assef, 2009). En ce sens, Iris et ses collaborateurs (2010) notent que le manque de soins pourrait résulter d'un manque de ressources financières, ce qui a nécessairement des impacts sur les conditions de vie physiques et personnelles de l'aîné. Ces études viennent des États-Unis, où le système public de santé diffère de celui du Québec, car l'accès aux soins n'est

pas universel. Une autre explication pourrait venir du fait que les personnes âgées restent dans un environnement inapproprié, dans lequel elles ne peuvent pas prendre soin d'elles-mêmes de façon appropriée par crainte de se voir diriger en soins de longue durée. À cet effet, Connolly (2008) pose l'hypothèse que l'amélioration des soins de longue durée pourrait peut-être faire diminuer la prévalence de l'autonégligence. De ce point de vue, si cette forme de milieu de vie était mieux adaptée aux besoins des aînés, la peur de se retrouver en soins de longue durée pourrait diminuer et des situations inacceptables seraient peut-être tolérées moins longtemps.

Dyer et ses collaborateurs (2007) estiment que l'autonégligence peut être reliée au manque d'accessibilité aux ressources de soutien à domicile, dont les soins de santé et ceux reliés aux activités de la vie quotidienne (bain, habillement) et domestique (entretien ménager, lessive, épicerie). Selon ce groupe de chercheurs, cela peut se comprendre, notamment, par un faible réseau familial, une absence de transport ou de ressources financières, le refus d'obtenir des services ou encore l'impossibilité de compléter les démarches pour avoir accès aux ressources.

1.1.3 Caractéristiques de l'autonégligence

1.1.3.1 Intentionnalité

Certaines études insistent sur le caractère intentionnel ou non-intentionnel du comportement (Day & al., 2011; Iris & al., 2010; Gibbons, 2009; Gibbons & al., 2006; NCEA, s.d.). Les résultats d'une étude réalisée auprès de vingt-quatre intervenants des Services de protection des adultes (APS) du Texas révèlent qu'ils définissent l'autonégligence comme une incapacité et/ou la non-volonté de se procurer les soins pour soi-même (Dyer & al., 2005). Selon cette étude, les intervenants définissent l'autonégligence en termes d'incapacité (56 %), de non-volonté (8 %) ou d'un mélange des deux (36 %). Pour sa part, Gibbons (2009) associe la notion de non-intentionnalité à l'incapacité à prendre soin de soi en raison d'une perte d'autonomie, de pertes cognitives, de la consommation d'alcool, de dépression ou de problèmes de santé mentale.

Dans leur article sur l'élaboration d'un diagnostic NANDA, Gibbons, Lauder et Ludwick (2006) se sont attardés à la notion d'intentionnalité. Ils soutiennent que l'observation clinique d'un aîné se négligeant lui-même doit mener à un questionnement sur les causes possibles de l'autonégligence et à son dépistage. Ainsi, à partir de leur recension des recherches et de la littérature, ils notent que la non-intentionnalité est reliée à une condition ou à une maladie qui peut être évaluée et traitée. On parle alors de pertes cognitives ou de démence, de problème de santé mentale, d'incapacités fonctionnelles, d'abus de substances et de stress majeur. L'aîné se trouve alors dans une condition qui affecte sa capacité à prendre des décisions. L'autonégligence non intentionnelle est un échec à prendre soin de soi mais qui s'explique par un trouble ou le manque de ressources pour prendre soin de soi; tandis que l'autonégligence intentionnelle est reliée au style de vie, à un choix, au type de personnalité, à la peur de l'institutionnalisation ou au besoin de garder le contrôle. L'autonégligence est, de toute manière, perçue comme le résultat d'un échec à s'engager dans des actions permettant de prendre soin de soi.

1.1.3.2 Sévérité

Des auteurs soutiennent que le phénomène de l'autonégligence est souvent abordé, dans la littérature scientifique, dans sa forme sévère (Lauder, Roxburgh, Harris & Law, 2009). Cela pourrait s'expliquer par le fait que, dans certains états américains, les situations d'autonégligence sont évaluées en fonction de leur sévérité et les plus sévères reçoivent prioritairement des services. Dans un article portant sur le recours aux urgences hospitalières par les personnes autonégligentes, Dong et ses collaborateurs (2011) font référence à la notion de sévérité. Ils évaluent le niveau de sévérité de l'autonégligence observée chez les participants à l'étude à l'aide d'une échelle qui va de 1 à 45. Par contre, l'article ne fournit pas de détails sur cette dite échelle, si ce n'est les trois niveaux de sévérité : faible (1-15), modéré (16-30) et sévère (31-45). Sans non plus l'expliciter en détail, Day soutient aussi l'idée d'un continuum de sévérité :

[Allant] de l'échec à prendre soin de soi; des factures impayées, non-observance des traitements prescrits, ne pas boire ni manger, refus de service avec évidence d'autonégligence; jusqu'au délabrement du domicile et de

l'environnement, défectuosité électrique, accumulation excessive d'ordures, hébergement d'innombrables d'animaux et conditions de vie insalubres (*squalor*). (Traduction libre, Day, 2010, p. 74).

1.1.3.3 Liée au vieillissement

La recension des études portant sur l'autonégligence nous amène à nous demander si c'est un problème relié à l'âge. Les chercheurs ne s'entendent pas tous sur la question. Pour Iris, Ridings et Conrad (2011) et Dyer et Goins (2000), le problème est relié au vieillissement, alors que pour Gibbons (2009), il est davantage relié à des circonstances sociales et médicales qu'à l'âge. Certaines études sur l'autonégligence ne limitent pas leur échantillon à une population aînée. C'est le cas de Lauder, Roxburgh, Harris et Law (2009) qui ont exploré des aspects théoriques et conceptuels de la problématique, dès le stade précoce. Par contre, la majorité des écrits de notre recension concerne sur les personnes âgées et nous porte à croire qu'il s'agit bel et bien d'un problème observé chez les aînés, ou du moins souvent associé au vieillissement. Il serait intéressant de savoir à quoi cela correspond dans l'avance en âge. Les pertes d'autonomie et de capacités physiques et cognitives, telles qu'exposées plus haut, peuvent amener une compréhension en ce sens. Les problèmes de santé mentale, les déficiences ou les différents traumatismes survenus au cours de sa vie sont d'autres pistes pour expliquer l'autonégligence des aînés. Toutefois, toutes les personnes qui avancent en âge ne se négligent pas, de même que toutes celles qui vivent des pertes d'autonomie ou de capacités. La notion de chronicité peut peut-être apporter un autre élément de compréhension (Paveza & al., 2008). L'autonégligence commence peut-être à poser problème au moment de ce qui est considéré comme la vieillesse, coïncidant avec la chronicité du problème d'autonégligence.

1.2 Autonégligence et maltraitance

Dans leurs lois de protection des adultes, le gouvernement de la Colombie-Britannique (2001) et les Services de protection des adultes des États-Unis (APS) reconnaissent

l'autonégligence, qui est ainsi incluse dans la définition de la négligence. Suivant cette logique, la personne qui se néglige est à la fois maltraitante et maltraitée. Le National Committee for the Prevention of Elder Abuse (NCPEA), un acteur principal dans le domaine de la recherche, la prévention et l'intervention en maltraitance aux États-Unis, inclut l'autonégligence dans sa définition de la maltraitance et la décrit comme une situation de négligence pour laquelle il n'y a pas d'auteur et découlant d'un refus de soins (NCPEA, 2008). En fait, le modèle américain considère l'autonégligence comme une forme de maltraitance. Le Age Concern New Zealand, acteur important dans les politiques et les enjeux entourant le vieillissement en Nouvelle-Zélande, ne considère pas l'autonégligence comme une forme de maltraitance ou de négligence au sens strict puisqu'il n'y a pas de relation de confiance en jeu. Cet organisme a répondu à plusieurs demandes de services reliées à l'autonégligence, à l'époque où aucun financement n'y était dédié spécifiquement. Il produit des statistiques qui révèlent l'importance de cette problématique (Age Concern New Zealand, 2002). Enfin, en Australie, l'autonégligence est exclue de la définition de la maltraitance (Mc Dermott, 2008), de même qu'au Royaume-Uni (Day & al., 2011).

Quelques chercheurs se sont penchés sur les frontières entre l'autonégligence et la maltraitance. L'autonégligence étant reconnue en soi ou comme une forme de maltraitance dans les lois de protection des adultes, il devient difficile d'en circonscrire les frontières. Un rapport d'analyse des références de services du Age Concern New Zealand (2002) indique que, dans une demande d'aide sur cinq, l'autonégligence était reliée à une autre forme de maltraitance. De plus, en présence d'un proche aidant, il peut être difficile de déterminer si l'aîné s'autonéglige ou si la négligence est le fait du proche aidant (Connolly, 2008). À l'occasion du premier symposium organisé sur le sujet de l'autonégligence, par le National Committee for the Prevention of Elder Abuse (NCPEA), aux États-Unis, des experts se sont d'ailleurs interrogés sur le nombre de personnes autonégligentes qui seront aussi la cible d'autres formes de maltraitance. Lors d'un premier symposium sur l'autonégligence, organisé par le NCPEA (2008), les participants se sont posés la question suivante : Les aînés seraient-ils les auteurs de leur autonégligence, au même titre que le sont les proches aidants ignorant une blessure ou une incapacité qui les mène à la maltraitance? Plusieurs questions, mais peu de

réponses. Pour Connolly (2008), l'autonégligence devrait être incluse dans la définition de la maltraitance puisqu'elle constitue à la fois un facteur de risque et une conséquence d'autres formes de maltraitance; les personnes aînées maltraitées sont plus à risque de se négliger et celles qui se négligent sont plus à risque d'être maltraitées. Pour Lauder, Roxburgh, Harris et Law (2009), l'autonégligence, la négligence et les mauvais traitements sont des concepts clairement distincts en termes de définition, mais ils peuvent coexister et interagir.

1.3 Réponse sociale à l'autonégligence

1.3.1 Environnement sociojuridique et organisation des services

Comme il a déjà été mentionné, tous les états américains se sont dotés d'une loi de protection des adultes et de Services de protection des adultes (APS). Ce modèle d'intervention se fonde généralement sur le signalement de situations de maltraitance envers une personne aînée. Toutefois, il y a des variations entre les états dans leur définition de l'autonégligence et dans l'application des législations (NCEA, s.d.). La plupart de ces législations reconnaissent et définissent l'autonégligence comme une forme de maltraitance; plus particulièrement, elle est considérée comme un type de négligence.

En Europe, en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Irlande et au Royaume-Uni, l'autonégligence est exclue de la définition de la maltraitance sans faire l'objet d'une législation spécifique (Day et al., 2011; McDermott, 2008; Ballard, 2010; Age Concern New Zealand, 2002). Certains auteurs, s'appuyant sur la définition de la maltraitance, expliquent ce fait par l'absence de lien de confiance, voire même de relation, entre l'aîné et une autre personne puisqu'il s'agit de négligence envers soi-même (McDermott, 2008). Malgré cela, les situations d'autonégligence sont rapportées aux services destinés à lutter contre la maltraitance. Les écrits ne sont pas explicites sur l'origine du signalement : les situations sont-elles rapportées par autrui, par les aînés eux-mêmes ou découvertes par des intervenants d'autres services? Par exemple, le rapport irlandais intitulé *Open your eyes*, révèle que ces situations représentent 1/5 de toutes les demandes de service reçues

(Health Service Executive Elder Abuse Services, 2010). L'organisation responsable de répondre aux situations de maltraitance offre quand même des services puisque les intervenants constatent la complexité et les « circonstances exceptionnelles » de ces situations. Toutefois, devant les besoins criants de ressources, une politique et des procédures pour répondre aux allégations de situation d'extrême autonégligence a été développée par un comité de travail (Health Service Executive Elder Abuse Services, 2010). L'autonégligence est donc de plus en plus reconnue comme un problème social en Irlande.

Plus près de nous, au Canada, des législations sur la protection des adultes sont en vigueur dans certaines provinces. Par exemple, en Colombie-Britannique, par définition, l'autonégligence fait partie d'une catégorie de maltraitance, soit la négligence, et toute situation doit être signalée à l'organisme mandaté à cette fin (Vancouver Coastal Health, s.d.). En 2010, le Québec s'est doté d'un plan d'action pour lutter contre la maltraitance (ministère de la Famille et des Aînés, 2010). Toutefois, cette politique sociale, en n'en faisant pas mention, exclue l'autonégligence de la définition de la maltraitance et des mesures développées pour prévenir, dépister et intervenir dans les situations de maltraitance. Il n'y a pas de loi ni de politique sociale au Québec qui aborde directement le phénomène de l'autonégligence.

En avril 2011, la province de Terre-Neuve et Labrador a adopté une nouvelle loi sur la protection des adultes, *An Act Respecting the Protection of Adults*. Cette législation est appliquée aux situations de maltraitance, de négligence et d'autonégligence, «lorsqu'un aîné manque de capacité à prendre ses décisions et à comprendre les conséquences relatives à ses soins de santé et ses besoins physiques, émotionnels, psychologiques, financiers, légaux, résidentiels et/ou sociaux» (Minister of Health and Community Services, 2011). Comme aux États-Unis, cette loi implique la déclaration obligatoire des situations soupçonnées de maltraitance ou de négligence des adultes en besoin de protection, soit ceux qui n'ont pas la capacité de décider pour eux-mêmes. Cette loi donne le pouvoir et la légitimité aux intervenants d'examiner les situations et de retirer de son milieu une personne en danger.

Par ailleurs, l'absence de législations ou de services destinés spécifiquement aux situations d'autonégligence n'entraîne pas l'inaction. Comme le mentionne McDermott (2008), ce sont les services existants qui répondent à ces situations. Au Québec, dans le réseau de la santé et des services sociaux, nous sommes portés à croire que ce sont les programmes, services et organismes pour personnes âgées, et/ou en perte d'autonomie, qui répondent généralement à ces situations. De plus, lorsque nécessaire, les intervenants font probablement appel à des législations telles que la Loi sur le curateur public (personne âgée inapte) ou encore la loi P-38 (lorsque l'état mental de l'aîné présente un danger pour lui-même ou pour autrui). Enfin, en ce qui concerne l'insalubrité du domicile, certaines directions de santé publique et plusieurs municipalités ont émis des recommandations ou des règlements qui permettent aux intervenants compétents en la matière d'évaluer et d'intervenir pour régulariser la situation, le cas échéant (Roy & Auger, 2005; Ville de Sherbrooke, 2011). Qui plus est, les citoyens peuvent même déposer une requête pour nuisance, par voie électronique, à la municipalité, comme c'est le cas pour la ville de Sherbrooke. Les motifs évoqués comprennent l'insalubrité d'un logement, la malpropreté d'une propriété, la pelouse trop longue ou la présence de rebuts (Ville de Sherbrooke, s.d.).

1.4 Intervention auprès d'aînés en situation d'autonégligence

1.4.1 Identification et évaluation des situations

Pour plusieurs, le développement, la validation et l'accès à des outils de dépistage et d'évaluation sont essentiels pour améliorer et soutenir la pratique des intervenants en matière d'autonégligence (dont Ballard, 2010 et Day & al., 2011). Pour Dyer et ses collaborateurs (2005), un outil de dépistage devrait inéluctablement inclure des éléments d'évaluation de l'environnement de l'aîné. De plus, il ne devrait pas se limiter à une auto-évaluation par l'aîné afin d'éviter les biais suivants : les personnes qui présentent des comportements autonégligents ne les considèrent pas ainsi, ils refusent d'admettre leurs conditions, ils refusent de répondre à un questionnaire ou ils en sont incapables.

Selon Naik, Teal, Pavlik, Dyer et McCullough (2008), les professionnels de la santé et des services sociaux ont besoin d'outils validés pour évaluer la capacité d'une personne âînée à prendre et à exécuter des décisions reliées à la capacité de prendre soin d'elle-même et à assurer sa sécurité personnelle. Pour soutenir la pratique des travailleurs sociaux, ils proposent un agenda de recherche dans le but de développer et de valider un outil de dépistage qui vise les aînés vivant à domicile. L'outil proposé permettrait une évaluation sur trois plans, à l'aide de divers instruments validés : 1-les capacités cognitives de base, 2-la capacité à prendre des décisions et 3-les capacités exécutives. Pour ces chercheurs, les résultats obtenus à l'aide de l'outil de dépistage ne sont pas une fin en soi, mais invitent plutôt à pousser l'intervention professionnelle plus loin.

À qui et à quels besoins répondent ces outils d'intervention? Dans sa thèse doctorale, Bohl (2010) met en lumière que les intervenants expérimentés des services APS qu'il a interviewés n'utilisent pas et ne réclament pas non plus d'outils de dépistage et d'évaluation. Il avance l'hypothèse que l'expérience professionnelle amène une certaine confiance ou sécurité professionnelle. Selon lui, l'utilisation d'outils spécifiques pourrait rassurer certains intervenants moins expérimentés. Par contre, il nomme une série d'autres outils, dont le Mini Mental State Examination (MMSE) ou le test de l'horloge, utilisés par les professionnels pour mesurer ou évaluer d'autres dimensions, par exemple la mémoire, l'orientation ou les capacités dans les activités de la vie quotidienne (Bohl, 2010). À défaut d'utiliser des outils spécifiques à l'autonégligence, les professionnels mobilisent d'autres ressources et moyens : entrevues avec l'aîné ou des membres de son réseau social/familial/voisinage, l'observation (Day & al., 2011). Identifier les signes d'autonégligence dès leurs premières manifestations pourrait prévenir la détérioration de la situation et ainsi éviter qu'elle ne devienne chronique (Day & al., 2011).

Enfin, comme les situations d'autonégligence sont très complexes, la relation de confiance est difficile à établir et se construit à long terme (Day & al., 2011). Les travailleurs sociaux déploient une vaste gamme de stratégies d'intervention et chaque intervention est individualisée (Day & al., 2011).

1.4.2 Tolérance et gestion du risque

L'intervention auprès de personnes qui se négligent comporte un éventail de zones grises. À ce sujet, Gunstone (2003) soutient l'idée que la tolérance de l'autonégligence, par les professionnels, varie dans le temps et selon leurs expériences personnelles et professionnelles. Conséquemment, leur niveau de tolérance fait en sorte qu'ils prendront plus ou moins de risque. La faible tolérance de l'autonégligence chez les personnes aînées pose la question du niveau de risque acceptable chez les aînés (McDermott, 2008). De plus, les résultats de l'étude de cette question font ressortir que les intervenants utilisent un vocabulaire différent pour qualifier des comportements qui sont souvent mis sous le terme commun d'autonégligence. En effet, il s'agit de 1- l'autonégligence comme négligence de soi-même, des soins personnels et de son hygiène, 2- la misère sociale qui inclus la présence de vermine, d'animaux, de déchets/ordures et d'odeurs qui en émanent et 3- l'accumulation d'objets (*collectionning*) ou l'incapacité de s'en départir (*hoarding*). La distinction de ces trois termes et donc des comportements qui y sont associés renseigne sur la compréhension du phénomène qu'ont les professionnels. Cette étude prétend que le terme *autonégligence* est tellement large qu'il occulte des distinctions importantes pour la pratique. McDermott (2008) avance que ces distinctions apparaissent parce que ce sont les services généraux qui répondent à ces situations et non des services spécifiques du genre protection des adultes. On peut se demander si c'est la même chose au Québec puisque ce sont aussi les services courants, services généraux qui répondent à ces situations.

Un autre article portant sur la même étude affirme que le jugement professionnel est influencé par le contexte organisationnel et se concentre sur le niveau de risques et les capacités de l'aîné à prendre des décisions. Cette perception détermine à quel moment et comment les interventions se réalisent. En ce sens, lorsque confrontés à un refus de service de la part de l'aîné qui s'autonéglige, les professionnels vont évaluer le risque et la capacité à prendre des décisions de l'aîné. Ce n'est pas un hasard que la notion de risque soit prévalente dans le jugement professionnel puisque l'action du professionnel se situe dans un cadre organisationnel et dans un contexte *managérial* qui cible l'efficacité et l'efficience des services par la gestion du risque (McDermott, 2010). Ainsi, ce type de

régulation permet aux professionnels de prendre conscience du potentiel de risque que représente une situation, mais en même temps, elle limite le type d'intervention qui pourrait être déployée pour répondre aux situations d'autonégligence. Dans la même veine, McDermott (2010) mentionne que la notion de risque est si présente dans le jugement professionnel parce que la notion d'autonégligence ne correspond à aucune classification culturelle et qu'elle défie les valeurs culturelles. Elle met en lumière que le manque d'adhésion à des normes culturelles peut soulever des questions de fond sur l'aptitude des aînés qui adoptent ces comportements. La moitié des professionnels interviewés dans le cadre de cette étude propose que soit réalisée une évaluation médicale pour déterminer la cause des comportements d'autonégligence, voire pour recueillir des données objectives permettant de statuer sur la capacité à prendre des décisions de l'aîné ou son intentionnalité; tandis que l'autre moitié conçoit d'emblée que ces comportements sont reliés à un problème cognitif ou de santé mentale (McDermott, 2010).

1.4.3 Intervention à domicile

Dans une étude réalisée auprès de vingt-quatre professionnels des Services de protection des adultes (APS) au Texas, il est souligné qu'étant donné l'importance de la dimension environnementale et des conditions de vie dans l'évaluation de l'autonégligence, les intervenants à domicile sont les mieux positionnés pour dépister ces situations. Les médecins et autres professionnels des services en institutions n'ont pas accès à ces dimensions et risquent donc de ne pas détecter cette forme de négligence (Dyer & al., 2005). L'évaluation par des professionnels en établissement est basée majoritairement sur l'autodéclaration des personnes. On peut donc mettre en doute la validité de l'évaluation de l'autonégligence en établissement puisque plusieurs personnes autonégligentes ne reconnaissent pas ou n'avouent pas qu'ils se négligent. Sans l'observation directe par le professionnel de l'environnement et du milieu de vie, la prévention et le dépistage de l'autonégligence sont plus difficiles. Les travailleurs sociaux irlandais participant à l'étude de Day, McCarthy et Leahy-Warren (2011) considèrent tous que les visites à domicile sont essentielles à l'évaluation, malgré tous les défis que cela représente en investissement de temps et en fréquence des visites. Aussi, d'autres auteurs soulignent le

caractère exceptionnellement difficile de l'accès à la personne qui s'autonéglige et à son domicile (Bohl, 2010; Lauder & al., 2005a). En effet, le style de vie chaotique et l'isolement contribueraient à cela. Bien que la pratique des intervenants soit encadrée par une loi, ils évaluent et traitent les dénonciations de situation de maltraitance en se basant sur leur formation et leurs expériences, mais aussi sur leur intuition (Dyer & al., 2005).

Enfin, un autre avantage de l'intervention à domicile est exposé par Dong et Gorbien (2005) qui stipulent que la visite à domicile devient une forme de prévention et que les bénéfices se concrétisent à long terme dans la compréhension de la capacité de la personne à prendre ses décisions. En effet, en intervenant directement dans le milieu de vie, le professionnel effectue un suivi et peut constater les changements dans la situation ainsi que tout facteur pouvant intervenir sur la capacité de l'aîné à prendre des décisions.

1.4.4 Travail interprofessionnel et intersectoriel

Nombreux sont les auteurs qui confirment la nécessité d'un travail multidisciplinaire ou interdisciplinaire, en raison de la complexité des situations d'autonégligence. Pour ce faire, chaque partenaire d'une telle équipe doit être mieux informé sur le rôle et la contribution potentielle de chacun (Dong & Gorbien, 2005; Lauder & al., 2005b). En même temps, il est recommandé d'offrir des formations interdisciplinaires, voire intersectorielles et de développer des outils d'évaluation destinés à tous les professionnels (Lauder & al., 2005a). Devant la complexité et les nombreux dilemmes auxquels les professionnels sont confrontés, aucun d'entre eux ne devrait porter seul la responsabilité de l'intervention auprès d'un aîné qui s'autonéglige (Dong & Gorbien, 2005). Les services qui pourraient être mis à contribution, dans un travail en intersectorialité, seraient : services de soutien à domicile, entretien ménager, service d'assistance à la gestion financière, services de santé mentale et de dépendance, programmes d'activités sociales, médecins, services d'urgence et paramédicaux, service de police et d'incendie, services juridiques, département de santé, tuteurs et autres organismes (Bohl, 2010).

Selon Dyer et Goins (2000), trois domaines doivent être pris en compte lorsqu'on évalue une situation d'autonégligence : milieu social, statut fonctionnel et problèmes médicaux. Les auteures appuient l'idée d'une approche gériatrique compréhensive qui permet d'évaluer et de poser un diagnostic dans une variété de domaines. Se référant au modèle d'organisation des Services de protection des adultes aux États-Unis, elles disent que les intervenants mandatés pour évaluer et intervenir dans les cas de signalement ne détiennent pas de formation médicale, donc ne sont pas en mesure de diagnostiquer et de répondre aux problèmes de santé mentale ou cognitifs. Inversement, les médecins accordent peu d'importance aux questions sociales et fonctionnelles, ce faisant ils ne sont pas en mesure de gérer seuls des situations aussi complexes. L'évaluation par une équipe interdisciplinaire apporterait une réponse aux enjeux complexes soulevés par les situations d'autonégligence. Une équipe de chercheurs du Royaume-Uni (Lauder & al., 2005b) avance que les pratiques interdisciplinaires devraient s'élargir aux services policiers et à ceux de la santé environnementale puisqu'ils ont un rôle central à jouer dans l'intervention.

Le travail en équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire ne se fait pas sans heurts. D'abord, tel que nous l'avons mentionné plus haut, il y a différentes façons de définir et de concevoir l'autonégligence. Lauder, Anderson et Barclay (2002) soutiennent l'idée que chaque théorie contribue à comprendre un aspect de la problématique. Ainsi, les différents acteurs sociaux, dont les professionnels, peuvent la comprendre différemment. Que se passe-t-il lorsque les professionnels, voire les proches et les aînés eux-mêmes, ne partagent pas une même conception alors qu'ils doivent statuer à savoir s'il s'agit ou non d'un comportement autonégligent, afin d'établir un plan d'intervention commun? De plus, la confidentialité est un enjeu important dans la pratique auprès de personnes qui se négligent considérant qu'il faille souvent les diriger vers d'autres services ou professionnels (Ballard, 2010).

1.5 Principaux dilemmes éthiques et légaux

1.5.1 Principes d'autodétermination et de sécurité

Aborder l'autonégligence dans une perspective éthique conduit nécessairement à aborder les questions de sécurité, d'autonomie, d'autodétermination et de bienfaisance (Day & al., 2011; Ballard, 2010). Ces principes sont soulevés dans tous les articles recensés qui abordent les questions éthiques. La nécessité d'équilibrer les principes d'autonomie et de sécurité est un enjeu continu pour les professionnels. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il ne soit pas rare que les personnes qui se négligent refusent des services ou encore résistent aux interventions qui leur sont proposées. Face à un refus de services, le sujet de l'intrusion à domicile sans consentement nécessite des clarifications et pose des enjeux quant au logement et à l'itinérance (Ballard, 2010). Les professionnels sont sensibles au respect des droits et libertés des aînés, mais sont aussi soucieux des risques que leurs comportements autonégligents peuvent occasionner. L'évaluation des risques est complexe et l'absence d'un cadre de travail clair ainsi que de législations sur la protection des adultes peut entraîner une certaine vulnérabilité chez les professionnels qui se sentent impuissants face à de telles situations (Day & al., 2011). En présence d'un aîné considéré capable de prendre ses décisions et qui s'autonéglige, les professionnels vont souvent se retirer de la situation et déclarer qu'il s'agit d'un choix ou d'un style de vie, d'autant plus si l'aîné refuse les services. Dans ces situations, certains vont adopter la stratégie de ne pas intervenir jusqu'à l'apparition d'une situation de crise (Day & al., 2011). Dong et Gorbien (2005) proposent plutôt un continuum d'intervention qui comprendrait une échelle de la plus intrusive jusqu'à la moins intrusive et restrictive qui limiterait au minimum la capacité d'autodétermination.

1.5.2 Capacité à prendre ses décisions

Quiconque s'intéresse à l'intervention en situation d'autonégligence sera confronté un jour ou l'autre à des enjeux légaux, dont ceux de la capacité à décider, de l'aptitude et du signalement (Ballard, 2010). L'évaluation de la capacité de la personne à prendre des

décisions est un enjeu central dans l'intervention (Day & al., 2011; Bohl, 2010; Dong & Gorbien, 2005; National Council on Ageing and Older People, 2009). Pour Dong et Gorbien (2005), la détermination de la capacité de la personne aînée à prendre des décisions dépasse la dichotomie autonomie-bienfaisance. Pour eux, il s'agit d'un processus continu, ancré dans une relation, qui inclut toutes les parties impliquées dans une telle situation. Ce processus est effectué par une équipe multidisciplinaire, qui prend ici une forme non conventionnelle puisque ces chercheurs y incluent la personne aînée, la famille, les professionnels, les médecins et les autres organismes. Dans la thèse doctorale de Bohl (2010), l'évaluation de la capacité à prendre des décisions ressort comme la principale catégorie, suite à l'analyse des entrevues menées auprès de seize intervenants de l'APS. Il identifie cinq aspects de l'évaluation de la prise de décision : «1) la capacité à prendre des décisions, 2) les décisions de soins d'hygiène et de santé, 3) les décisions de logement, 4) les décisions concernant d'autres personnes et les relations interpersonnelles, et 5) les décisions financières» (Bohl, 2010, p.133). Il distingue les termes *capacité* à décider et *aptitude*, ce dernier étant un terme légal souvent utilisé informellement par les intervenants. Mauk (2011) abonde dans le même sens et ajoute que l'évaluation de la capacité à prendre des décisions peut contribuer à informer les professionnels qualifiés sur l'aptitude. De plus, la capacité à prendre des décisions comporte plusieurs dimensions. À cet effet, Naik, Lai, Kunik et Dyer considèrent qu'un point central de l'intervention éthique et clinique consiste :

[À] déterminer si la personne peut à la fois prendre et appliquer des décisions concernant ses besoins personnels, sa santé et sa sécurité [...]. Si les incapacités sont trop sévères, que l'intervention n'apporte pas d'amélioration ou que la personne refuse l'intervention, des mesures juridiques doivent être prises pour redresser la situation [...].(Traduction libre, 2008, p.26)

Néanmoins, la personne aînée peut être capable de prendre certaines décisions, mais pas d'autres (Naik & al., 2008b). Il s'agit d'un enjeu complexe, pour lequel il est suggéré d'intervenir en équipe interdisciplinaire, en privilégiant les fondements éthiques, en tenant compte des différences de genre et de culture et en mettant l'emphase sur des mesures validées de la capacité (Mauk, 2011). Par ailleurs, les professionnels doivent

aussi reconnaître les droits des personnes aînées de vivre de la façon dont elles le souhaitent (National Council on Ageing and Older People, 2009). Ainsi, l'intervenant doit respecter la décision et le style de vie d'une personne capable de prendre ses décisions, de refuser les services et de mener sa vie en prenant des risques pouvant affecter sa santé et sa sécurité.

1.6 Cadre théorique : construction sociale de la réalité (Berger et Luckmann, 1986)

Au fil de nos lectures, il est apparu que la connaissance du phénomène de l'autonégligence se construit dans différents sens. En effet, par la réalisation d'études scientifiques, différentes conceptualisations et théories sont produites. Nous assistons à la définition d'une problématique sociale à laquelle différents acteurs (chercheurs, gouvernements, institutions, professionnels) contribuent à leur façon. Berger et Luckmann (1986) s'intéressent aux «processus par lesquels tout corps de connaissance en vient à être socialement établi en tant que réalité» (p.10). Ainsi, le monde social dans lequel nous vivons est le produit de l'activité humaine. Aux yeux de l'individu, ce monde est certain (il peut difficilement douter de sa réalité), sensé (il comprend ce qui s'y passe) et intersubjectif (il le partage avec d'autres) (Molénat, 1997). Aux fins de cette étude, nous soulignons quelques éléments de leur théorie qui ont retenu notre attention : les schémas de typification, l'objectivation et l'institutionnalisation.

Le cadre théorique de la construction sociale de la réalité nous apparaît tout à fait pertinent pour mieux comprendre comment l'appréhension de la réalité du quotidien se traduit dans les pratiques d'intervention chez les intervenants sociaux. La vie quotidienne est interprétée comme la réalité, aux yeux de ceux qui la regardent, et subjectivement, ils lui donnent sens. Dans la perspective constructiviste, l'interprétation que l'on se fait d'un phénomène (autonégligence) que l'on prend pour donné en tant que réalité influence les actions qui s'en suivent. En d'autres termes, nous postulons que la définition et la conception que se font les intervenants sociaux de l'autonégligence influencent leurs

interventions. L'objectif de cette étude n'est pas de traduire ce processus mais plutôt de mettre en lumière leur interprétation de cette réalité.

1.6.1 Typification

Une notion fondamentale apportée par Berger et Luckmann est la «typification». Les schémas de typification constituent un moyen par lequel les autres sont appréhendés, dans une relation en face à face. «Toutes ces typifications affectent continuellement notre interaction mutuelle» (1986, p.47). Elles permettent de prévoir un certain type de comportement. Par exemple, la typification «personne aînée autonégligente», tout comme celle d'«intervenant social», permet à chacun de ces acteurs d'anticiper les comportements d'autrui et d'ajuster les siens. Les schémas de typification servent à «ordonner, découper, systématiser, en deux mots simplifier et réduire la complexité qui s'offre à leur perception» (Mileti, 2005). C'est au cours du processus de socialisation primaire et secondaire que l'individu acquiert ces schémas et modèles qui lui permettent d'appréhender autrui et lui fournissent des modèles d'interaction socialement «pré-arrangés». Les interactions sociales peuvent défier les schémas de typification, selon le degré d'intérêt et d'intimité qui la caractérise. En effet, plus la relation est intime et se joue dans l'ici et maintenant, plus les typifications sont individualisées et peuvent se modifier. Elles se négocient de part et d'autre dans la relation. À l'opposé, dans une relation où l'on compte peu de rencontres en face à face, les typifications deviennent plus anonymes. En intervention sociale, le degré d'intérêt et d'intimité de la relation intervenant-aîné varie dans le temps et dépend de plusieurs éléments (temps consacré à la relation, contexte organisationnel, l'acceptation de la relation/services, etc.). L'intervention peut se jouer de façon plus intime, en face-à-face, mais aussi de façon plus périphérique, par exemple en travaillant surtout l'organisation de service à distance. L'aspect relationnel demeure au cœur de l'intervention en travail social. Les participants à cette étude ont été invités à parler de l'autonégligence et à faire part, implicitement, de leurs typifications qui sous-tendent ce phénomène.

1.6.2 Objectivation

Le processus d'objectivation des typifications dépasse la relation en face à face, ce qui est particulièrement intéressant pour notre étude. En effet, par le langage, il est possible d'objectiver un grand nombre d'expériences, en les typifiant et en les rangeant dans ce que Berger et Luckmann nomment le stock de connaissances commun. Ces connaissances, classées sous la forme de schémas typificatoires, deviennent utilisables comme modèle récurrent d'interaction sociale. Par exemple, tous les intervenants sociaux ne sont pas intervenus dans une situation impliquant une personne atteinte du syndrome de Diogène. Par contre, à l'évocation de ce terme, une image apparaît et chacun envisage la relation avec appréhension, quant à ses propres comportements et à ceux de ce «type» de personne.

Par ailleurs, toute personne appartenant à la catégorie «personne aînée» se voit attribuer les caractéristiques «typiques» de cette catégorie. Le sens de ces caractéristiques est partagé par les individus de la société, incluant les intervenants sociaux. Ces caractéristiques «typiques» sont construites socialement et se transmettent par la socialisation (primaire et secondaire) des individus. Ainsi se construit le stock de connaissances commun. Les «typifications» de la population aînée font partie de ce stock de connaissances commun. Par exemple, l'élaboration de politiques sociales sur la condition de vie des ainés est en quelque part basée sur cette objectivation des caractéristiques typiques des aînés.

En intervention sociale, une grande part de l'action se déroule dans une rencontre en face à face. Dans leur interaction, il s'opère et se négocie donc une construction de schémas typifiant de la part de l'intervenant et de l'aîné. L'individu typifie ses propres actions et celles de l'autre. Évidemment, notre devis de recherche rend impossible l'accès direct à ce processus qui est subjectif et immatériel. Il ne peut pas s'observer de l'extérieur et peut difficilement être explicité par un seul acteur y prenant part. Néanmoins, les pratiques discursives des intervenants interviewés conduisent à certaines pistes utiles quant aux typifications en émergence dans la construction de l'autonégligence, en tant que réalité sociale.

L'intervention sociale peut trouver écho dans ce que Berger et Luckmann nomment «l'accoutumance». En effet, toute intervention habituelle, en accord avec son expérience personnelle et professionnelle et son organisation, est sujette à l'accoutumance. Elle peut se fondre dans un modèle. En intervention sociale, en raison de la nature de la relation humaine, l'accoutumance ne devrait pas s'interpréter comme une action de «copier-coller». Chaque situation revêt un caractère individuel et unique. Toutefois, l'accoutumance pourrait être comprise ici comme des actions similaires, habituelles, répétées fréquemment, qui réduisent les possibilités de choix et de décisions dans l'action. Sans être un automatisme, l'accoutumance fait que l'intervenant se trouve en terrain connu. «[L'accoutumance] libère l'individu du poids de "toutes ces décisions"» (p.77). Le présent cadre théorique ouvre la possibilité que l'accoutumance soit mise au défi, en intervention sociale, lorsqu'il s'agit d'autonégligence d'une personne aînée.

1.6.3 Institutionnalisation

La construction sociale des typifications de la population aînée mène à l'institutionnalisation qui consiste en la généralisation des modèles de comportements, ou typifications, pour rendre prévisibles les actions des individus et assurer le maintien et la reproduction de l'ordre social. Ce processus se «manifeste chaque fois que des classes d'acteurs effectuent une typification réciproque d'actions habituelles. En d'autres termes, chacune de ces typifications est une institution. L'institution typifie à la fois les acteurs et les actions individuelles.» (p.78). L'institutionnalisation revêt une fonction de contrôle social qui permet d'établir quelles sont les actions, attitudes, valeurs ou les comportements attendus d'un groupe. «[Les] institutions qui ont maintenant été cristallisées [...] sont vécues comme existant au-dessus et en dessous des individus qui "en viennent" à les incarner sur le moment» (p.84). L'intervention sociale au domicile de l'aîné fait partie des actions habituelles, ce qui, selon Juhel, se rapporte à l'Institution vieillesse : «Ce qui est lié à l'existence du champ de la vieillesse institutionnalisée est cette lecture sociale du processus de vieillissement aboutissant à une «typification» des individus concernés (personnes âgées et [intervenants] sociaux) et des actions (les interventions d'aide à domicile)» (1998, p.23). La première partie de notre travail

d'analyse consistera à identifier cette lecture sociale de l'autonégligence chez les aînés, du point de vue des intervenants sociaux.

L'objectivation de l'expérience, soit sa transformation en objet de connaissance, permet de l'intégrer au corpus commun de connaissances de l'institution. Le terme connaissance ne doit pas être entendu qu'au sens théorique. C'est le langage qui «objective les expériences partagées et les rend disponibles à tous à l'intérieur de la communauté linguistique, devenant ainsi à la fois la base et l'instrument du stock collectif de connaissances» (Berger & Luckmann, 1986, p.96). Bien que la théorie fasse partie du stock commun de connaissances qui donnent de la légitimité à une institution, il faut y ajouter la connaissance «pré-théorique [qui est] la somme totale de ce que "tout le monde sait" sur le monde social, un assemblage de maximes, de morales, de sagesse, de valeurs et de croyances» (*Ibid.*, p.93). Les typifications réciproques font partie du processus de constitution du stock commun de connaissances. Les rôles apparaissent lorsque ce processus est entamé. En ce sens, être un intervenant social implique une connaissance de la profession, des valeurs et des attitudes appropriées. Seul l'apprentissage d'une fonction (au sens de tâche ou d'assignation à un poste) ne permet pas à l'intervenant d'exercer sa profession. «On doit aussi être initié aux différentes fondations cognitives et affectives du corps de connaissances qui est directement et indirectement approprié à ce rôle.» (*Ibid.*, p.108). Ceci introduit l'intérêt pour ce projet de recherche de mettre en lumière le stock de connaissances commun des intervenants, en l'abordant sous le terme de «ressources», nécessaire pour faire face aux défis soulevés par l'intervention auprès d'aînés qui se négligent.

1.7 Cadre conceptuel

1.7.1 Intervention en travail social

Souvent, le travail social est perçu comme une évidence mais demeure mystérieux, flou, ce qui peut rendre difficile l'exercice de le définir. Depuis les années 2000, les écrits sur le travail social se multiplient. Par exemple, il existe des manuels d'introduction au

travail social général, des manuels d'analyse de la pratique dans une perspective plus sociologique ou critique ou encore des manuels qui traite de pratiques ou problématiques sociales plus spécifiques.

De manière plus spécifique, la Fédération internationale des travailleurs sociaux et l'Ordre professionnels des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux du Québec (OPTSTCFQ) adoptent chacun une définition semblable de la profession de travailleur social. Toutefois, pour la première, on mise davantage sur l'empowerment et la défense des droits, tandis que pour l'OPTSTCFQ le fonctionnement social est central. Par l'adoption de Loi 21, en juin 2009, le Code des professions du Québec définit maintenant le champ d'exercice du travailleur social comme suit :

Évaluer le fonctionnement social, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre ainsi que soutenir et rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement. L'information, la promotion de la santé, la prévention du suicide, de la maladie, des accidents et des problèmes sociaux font également partie de l'exercice de la profession auprès des individus, des familles et des collectivités. (Assemblée nationale du Québec, 2009, p.4)

Dans son évaluation du fonctionnement social, le travailleur social procède à une analyse contextuelle, c'est-à-dire que son objet d'analyse et de réflexion est l'interaction entre la personne et son environnement. Cette évaluation intègre des éléments de «réflexion critique des aspects sociaux qui influencent les situations et les problèmes vécus par la personne.» (OPTSTCFQ, 2011, p. 8).

Aux fins de notre étude, notre échantillon de recherche se compose d'intervenants issus uniquement de la formation en travail social. Ils sont tous membres ou admissibles à l'OPTSTCFQ. Pour cette raison, nous considérons que la définition retenue de l'intervention en travail social s'applique à la pratique de tous nos participants.

Le concept d'intervention est utilisé dans le sens de «faire», qui se traduit par les interventions, directes ou indirectes, réalisées par l'intervenant social dans le but d'atteindre un objectif de changement. La classification des interventions par De Robertis

(1995) nous semblait au départ fort intéressante. Pour elle, les interventions directes sont : clarifier-soutenir, informer-éduquer, persuader-influencer, contrôler-exercer une autorité, mettre en relation-créer des opportunités nouvelles, structurer une relation de travail avec le client. Ces interventions s'effectuent dans une relation de face à face avec un client. Ce dernier y est perçu comme un acteur, autant que l'intervenant social. Dans cette classification, les interventions indirectes sont : organisation-documentation, programmation et planification d'interventions directes, interventions sur l'entourage du client, collaboration avec d'autres travailleurs sociaux et interventions des organismes sociaux. Nous pourrions y ajouter la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle. Comme le mentionne De Robertis: «[il] s'agit d'actions menées afin d'organiser son travail, de planifier des actions qui se réaliseront ensuite avec le client et aussi d'actions menées au bénéfice du client, mais en dehors de la participation active et directe de celui-ci» (1995, p.165) . Cependant, les données recueillies dans nos entretiens de recherche ne nous permettraient pas de détailler chaque type d'intervention, au sens de la classification de De Robertis (1995). Nous gardons en tête ce cadre mais nous optons plutôt pour analyser les actions des participants à notre étude selon un processus d'intervention psychosociale générique.

L'OPTSTCFQ décrit l'intervention sociale en tant que «processus qui comprend une diversité d'activités planifiées qu'utilise le travailleur social dans le but de soutenir des personnes, des couples, des familles, des groupes, ou des collectivités dans l'atteinte de leur objectif de changement et dans la réponse à leurs besoins psychosociaux et communautaires» (2006, p.18). Les activités planifiées comprennent, entre autres, l'évaluation psychosociale, la mise en œuvre d'un plan d'intervention, la gestion de cas et la mobilisation de ressources. Dans le cadre de notre étude, nous nous intéresserons à ce processus d'intervention psychosociale auprès des personnes.

Par ailleurs, notre étude s'intéresse au «comment faire». À ce sujet, De Robertis mentionne : «Le «comment faire» est [...] de l'ordre de l'art, de la création individuelle, il ne peut être défini, mesuré ou codifié» (1995, p.165) . Par la méthodologie de recherche choisie, nous ferons un effort pour expliciter le «comment faire», mettre des mots sur ce qui peut paraître une forme d'art, mais qui, de notre avis, relève entre autres

du jugement professionnel, de l'expérience, du contexte organisationnel, des ressources mobilisées et d'intervention. L'objectif n'est pas de mesurer mais bien de décrire ce que nous nommerions le «savoir faire» des intervenants sociaux.

1.7.2 Ressources

Au sens de Berger et Luckmann (1986), les ressources font référence au stock de connaissances commun en tant que savoirs incorporés. Ces savoirs sont transmis et partagés entre les professionnels, surtout par le langage. Cette définition fait écho aux savoirs d'expérience valorisés par Le Boterf ainsi qu'à la nécessaire combinatoire des ressources. Les travaux de Guy Le Boterf sur la compétence inspirent plusieurs domaines professionnels et se concrétisent dans des institutions d'enseignement en travail social. Quelques éléments contextuels font que nous retenons ce cadre de référence. En effet, la refonte du programme de baccalauréat en travail social de l'école de travail social de l'Université de Sherbrooke, qui est entrée en vigueur à l'automne 2012, s'en inspire largement, de même que l'OPTSTCFQ dans l'élaboration de son référentiel des compétences, depuis 2006, qui décrit les fonctions et activités principales de ses membres et présente les compétences nécessaires pour exercer la profession de manière qualifiée. Le cadre conceptuel de Le Boterf porte plus largement sur la compétence. Il distingue «être compétent» et «avoir des compétences» pour agir. La compétence n'est pas une accumulation de ressources mais plutôt la capacité de mobiliser et de combiner des ressources, de manière située et contextualisée. Le professionnel n'est pas celui qui possède des savoirs ou des savoir-faire, mais celui qui sait les mobiliser dans un contexte professionnel. Il doit savoir mobiliser en temps opportun non seulement ses propres connaissances et savoir-faire, mais également ceux de ses réseaux professionnels. Les ressources d'un professionnel ne se situent pas que dans sa personne. Ils sont reliés à tout un réseau de relations personnelles et de personnes-ressources. Le professionnel n'est pas compétent tout seul. Aux fins de notre étude, nous n'utilisons qu'une partie de la théorie sur la compétence, soit celle portant sur les ressources. Dans le cadre de l'analyse des données de notre étude, nous avons retenu cinq grandes familles de ressources : les

savoirs, les savoir-faire, les aptitudes ou qualités personnelles, les ressources émotionnelles et enfin les ressources extérieures. Nous exposons ici-bas un modèle (figure 1) qui reprend le cadre conceptuel de Le Boterf (2000) en mettant l'accent sur les ressources. Une brève description de chaque type de ressources est ensuite formulée : les savoirs, les savoir-faire, les ressources émotionnelles, les aptitudes et les qualités personnelles, puis les ressources de l'environnement.

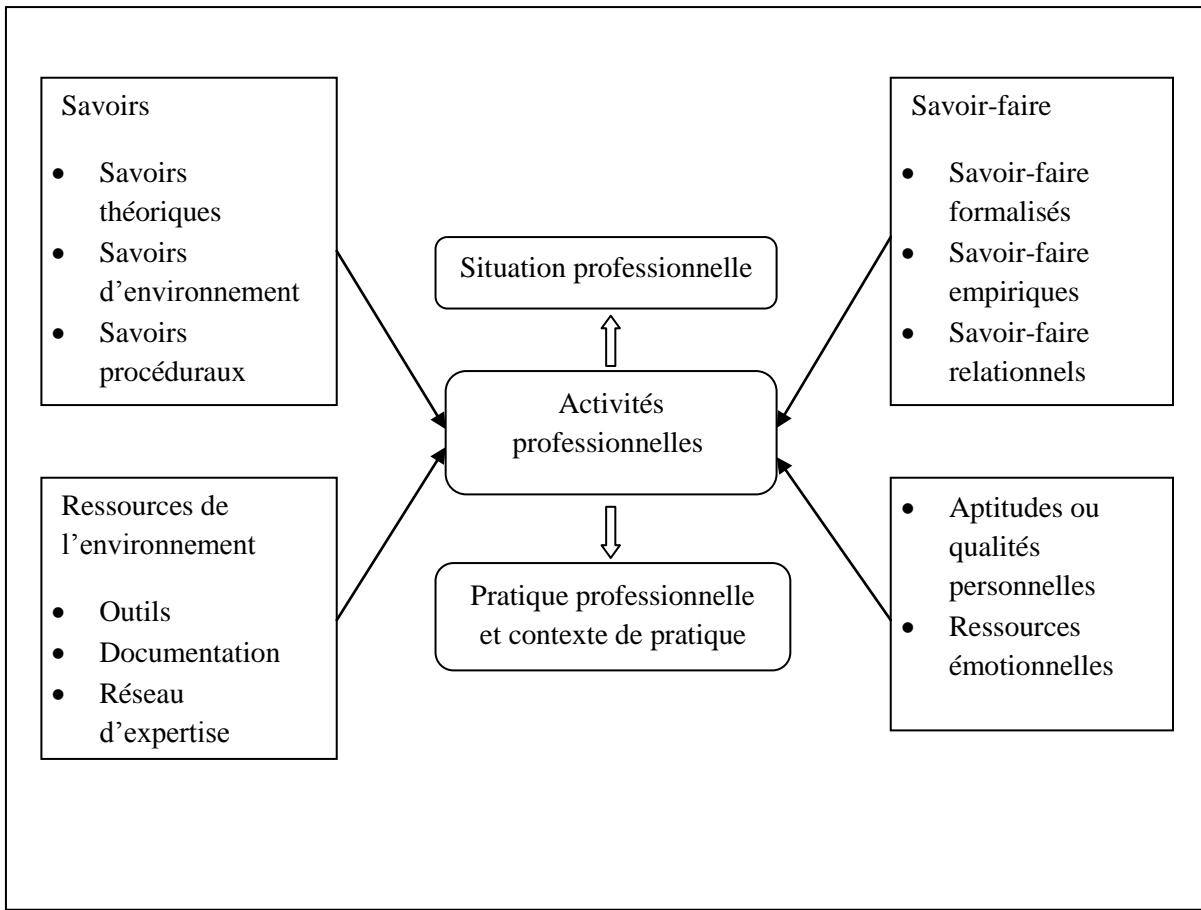


FIGURE 1 : Les ressources des professionnels à mobiliser et à combiner pour agir avec compétence (A partir du modèle de Le Boterf, 2000)

1.7.2.1 Savoirs

1.7.2.1.1 Savoirs théoriques

Les savoirs théoriques relèvent de la connaissance. Ils « servent à comprendre : un phénomène, un objet, une situation, une organisation, un processus. [...] Il s'agit d'un

"savoir que" plutôt que d'un "savoir comment". Leur raison d'être n'est pas de donner lieu à des applications, mais ils peuvent servir à de multiples actions. [...] On peut comparer ces savoirs aux bases de connaissances» (Le Boterf, 2000, p.113). Ils contiennent des concepts et des savoirs disciplinaires qui sont le plus souvent diffusés par l'école et la formation. «C'est l'enseignement général dont la finalité n'est pas de préparer directement à l'exercice d'activités professionnelles, et qui permet d'atteindre des niveaux de connaissances dans diverses disciplines. [...] Le professionnel aura souvent à les mobiliser et à les combiner pour être efficace dans sa pratique.» (*Ibid.*, p.115).

1.7.2.1.2 Savoirs d'environnement

Les savoirs d'environnement touchent «l'ensemble des savoirs concernant le contexte dans lequel le professionnel intervient» (Le Boterf, 2000, p.116). Le savoir d'environnement est essentiel. Il permet à un professionnel «de s'adapter à la contingence des situations, de "prendre la mesure" du terrain, de faire la part du possible et de l'acceptable, de saisir les lignes de force et les potentialités, d'ajuster les décisions à prendre ou les activités à réaliser, d'anticiper les réactions des dispositifs ou des personnes» (*Ibid.*). Il lui permet non pas de connaître des techniques et des méthodes d'intervention mais le contexte dans lequel elles s'appliquent. Le savoir d'environnement est plus difficile à observer et à verbaliser.

1.7.2.1.3 Savoirs procéduraux

Toujours selon Le Boterf, les savoirs procéduraux :

[Visent] à décrire «comment il faut faire», « comment s'y prendre pour». Le savoir procédural, propose une marche à suivre pour un sujet individuel ou collectif. Ces savoirs opératifs décrivent des procédures, des méthodes, des modes opératoires, c'est-à-dire des enchaînements explicites d'opérations ou des séries ordonnées d'actions orientées vers la réalisation d'un but déterminé. [...] C'est le savoir des manuels, des guides pratiques et des modes d'emploi. (2000, p.118)

Il s'agit de savoir décrire la procédure. Par leur forme, les entretiens de recherche semi-structurés de notre étude ouvrent la voie à l'expression de ce type de savoir.

1.7.2.2 Savoir-faire

1.7.2.2.1 Savoir-faire formalisés

Les savoir-faire formalisés «sont constitués de démarches, de méthodes, d'instruments dont le professionnel maîtrise l'application pratique. Il ne s'agit pas ici de "savoir décrire" une procédure, mais d'en maîtriser la mise en œuvre.» (Le Boterf, 2000, p.120). Les résultats de notre étude témoigneront de ce que les intervenants sociaux disent, explicitement et implicitement, faire puisque nous ne les avons pas observés en situation d'agir.

1.7.2.2.2 Savoir-faire empiriques

Il s'agit ici du savoir expérientiel, le *savoir issu de l'action*. «Il comprend les leçons tirées de l'expérience pratique. C'est le savoir de l'acteur, celui qui ne peut être produit qu'en agissant.» (Le Boterf, 2000, p.121). C'est le savoir qui s'acquiert sur le terrain, dans le feu de l'action, à travers différentes expériences et par la répétition de situations semblables. C'est un savoir contextualisé et contingent.

Il permet de percevoir les «signaux faibles», de repérer les «indices» qui mettront sur la piste du diagnostic et de l'action. Le voir l'emporte sur le prévoir. Il ne passe pas par la mise en problème formelle. Ce savoir sait estimer d'emblée une situation, «prendre des raccourcis», saisir inconsciemment une information utile, se passer de l'enchaînement d'opérations mentales. Ce savoir-faire empirique, inséparable du faire, est validé par son efficacité pragmatique et immédiate plutôt que par sa cohérence interne. [...] Savoir non-scolarisable, il résulte de la formation dite «sur le tas» [...]. Ils résistent à toute tentative de généralisation. (Le Boterf, 2000, p.122)

Le savoir-faire empirique est difficilement verbalisable. «Dans ce "savoir-insu", la non-visibilité, l'indicable est souvent "l'art" du métier.[...] Encapsulés dans l'action, ces savoir-faire empiriques servent sans que l'on sache comment.» (*Ibid.*, p.134).

1.7.2.2.3 Savoir-faire relationnels

Ces savoir-faire désignent les capacités utiles pour savoir se comporter ou se conduire dans un contexte professionnel particulier. Ils font également référence à la capacité de communiquer avec autrui. Leur fonction première, pour Le Boterf, est de savoir coopérer.

1.7.2.3 Aptitudes ou qualités personnelles

Le cadre conceptuel de Le Boterf rejette la notion du savoir-être.

Il ne s'agit pas ici de vouloir estimer le «savoir-être» d'une personne, ce qui serait à la fois illusoire et abusif. [...]. La notion de savoir-être est une notion à risque. Elle induit un jugement sur la personnalité [...]. S'il est vrai que certains types de personnalité conviennent mieux à certains types de métiers, on peut considérer que diverses personnalités peuvent fort bien exercer le même métier. (2000, p.148)

Les aptitudes et les qualités personnelles devraient donc être décrites en fonction de la situation professionnelle. Nous tenterons de mettre en lumière les qualités que nos participants jugent essentielles pour intervenir dans les situations d'autonégligence. Comme le dit si bien de La Rochefoucauld : « on ne doit pas juger d'un homme par ses grandes qualités, mais par l'usage qu'il sait en faire ».

1.7.2.4 Ressources émotionnelles

Si les réactions émotionnelles peuvent constituer des risques et des obstacles, elles peuvent aussi être des avantages et des aides [...]. Plus précisément, les capacités émotionnelles permettent de réduire le champ des alternatives et donc de pouvoir

prendre des décisions dans un temps restreint. L'improvisation et l'intuition trouvent ici, en partie du moins, une explication. (Le Boterf, 2000, p.150)

Ces ressources ne remplacent pas les processus logiques de raisonnement. Elles contribuent à mettre en mouvement le professionnel et fournissent des orientations qui réduisent la gamme des options sur lesquelles s'appliqueront les processus logiques.

1.7.2.5 Ressources de l'environnement

Ce sont des ressources «objectivées, c'est-à-dire extérieures à lui-même. [...] La qualité des compétences dépendra en partie de la qualité du couplage entre les ressources incorporées mobilisées et les ressources de l'environnement utilisées. [...] Les ressources du milieu interviennent donc dans la compétence» (Le Boterf, 2000, p.151, 154).

1.7.3 Autonégligence

Comme mentionné plus haut, il existe une polysémie du terme autonégligence. Aux fins de notre étude, nous souhaitions choisir une définition, parmi toutes celles que nous avons lues, qui ne se bornerait pas à un inventaire de comportements et qui serait la plus globale possible.

A partir des écrits scientifiques, nous proposons la définition de l'autonégligence qui suit :

L'autonégligence est une constellation de comportements, culturellement et socialement encadrés, qui s'inscrit sur un continuum de sévérité, impliquant une incapacité à prendre soin de soi, de façon intentionnelle ou non intentionnelle et qui présente un potentiel de conséquences sur la santé et le bien-être de l'aîné, et peut-être éventuellement de sa communauté.

1.7.4 Maltraitance

À l'instar du phénomène d'autonégligence, la maltraitance s'inscrit aussi dans une polysémie. Notre recension des écrits sur le thème de la maltraitance permet de constater qu'il existe de multiples définitions institutionnelles, théoriques et stratégiques, variant entre autres selon l'acteur qui s'y intéresse et sa posture épistémologique. En fait, l'absence d'une définition généralement acceptée a entraîné la création d'une kyrielle de définitions et de termes pour la définir. En contrepartie, l'inclusion des différents types de maltraitance comme les violences physiques, les violences psychologiques, les violences financières, les violences médicamenteuses, les négligences actives ou passives et les violations des droits et libertés du citoyen font plutôt consensus (Association des travailleuses sociales et travailleurs sociaux de l'Ontario, 2009 ; Beaulieu, 2007 ; Thomas, Scodellaro & Dupré-Lévesque, 2005; Hugonot, 2003). D'autres formes comme les violences sexuelles ou spirituelles peuvent s'ajouter à ces catégories de même que l'âgisme qui pose le phénomène dans une perspective sociale plus large (Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario, 2009). Dans une enquête qualitative portant sur les perceptions et les réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants, Thomas et ses collaboratrices (2005) proposent une typologie nouvelle, qu'elles découpent en trois catégories : les atteintes à l'intégrité de la personne (ayant des répercussions sur la santé physique ou le psychique), à la dignité de la personne (ayant des répercussions sur l'estime de soi) et à l'autonomie citoyenne (comportements gênant la liberté de décision pour soi). Elles critiquent la typologie précédente en avançant que cette dernière ne met pas en évidence si le comportement maltraitant découle de la négligence, du défaut de soin ou de l'inadaptation du milieu d'hébergement. Par ailleurs, dans la littérature, on ne s'entend pas sur les termes à utiliser pour définir le problème : mauvais traitements, violence, négligence, autonégligence, abus ou maltraitance. Dans cette recherche, le terme maltraitance est retenu puisqu'il semble faire davantage consensus dans la francophonie. De plus, la définition de la maltraitance proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est celle qui est le plus souvent utilisée dans la communauté scientifique et de la pratique. Cette définition est celle qui est retenue pour le présent projet de recherche :

Il y a maltraitance quand un geste isolé ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et cause du tort ou de la détresse à une personne âgée. La maltraitance peut prendre plusieurs formes : physique, psychologique, émotionnel, sexuel, financier, ou refléter des formes intentionnelles ou non de négligence. (traduction libre, World Health Organization, 2002, n.p.)

Cette définition fait ressortir plusieurs dimensions du problème social qu'est la maltraitance. En effet, qu'il s'agisse de violence ou de négligence, il peut s'agir d'une dynamique dans laquelle les actes sont répétitifs ou encore être le fait d'actes isolés. La relation de confiance entre la personne maltraitée et celle qui la maltraite est une dimension centrale dans ce problème et contribue à la complexité de l'intervention sociale face à ce phénomène.

Dans son *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées* (ministère de la Famille et des Aînés, 2010) le gouvernement du Québec propose la même définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Aux fins de notre étude, nous retenons cette définition en raison du contexte des politiques publiques au Québec. Les intervenants participant à notre étude, sensibilisés au phénomène de la maltraitance, risquent d'adhérer à cette définition s'ils ont entendu parler du plan d'action gouvernemental québécois, suivis de la formation continue sur le sujet ou consultés des outils et des documents sur la maltraitance.

1.8 Objectifs de l'étude

1.8.1 Objectif général

Le but de ce projet de recherche est d'identifier les interventions mises de l'avant par les intervenants sociaux, en contexte québécois, et les ressources qu'ils mobilisent pour faire face aux enjeux particuliers soulevés par l'intervention sociale auprès des aînés qui se négligent.

1.8.2 Objectifs spécifiques

Plus précisément, les objectifs poursuivis par ce projet de recherche sont :

- 1- Reconstruire le sens du concept d'autonégligence pour les intervenants et travailleurs sociaux québécois, à l'aide du cadre théorique de la construction sociale de la réalité (Berger et Luckmann, 1986).
- 2- Identifier les ressources mobilisées et les actions mises de l'avant par les intervenants sociaux dans leur pratique pour relever les défis que soulèvent les situations d'autonégligence.
- 3- Formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses.
- 4- Proposer une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance.

CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE

Notre revue de la littérature permet de constater que les études recensées, bien qu'encore peu nombreuses, s'intéressent à divers aspects entourant le phénomène de l'autonégligence. Peu d'entre elles adoptent l'angle de l'analyse des pratiques professionnelles des intervenants sociaux et celles qui le font figurent parmi les plus récentes (Day & al., 2011; Bohl, 2010). Ces études présentent un devis de recherche qualitatif dans lequel une analyse de contenu thématique a été réalisée. Dans un cas (Day & al., 2011), des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès d'un échantillon de sept intervenants de services pour personnes âgées, dans un contexte où il n'y a pas de loi de protection des adultes et, dans l'autre, (Bohl, 2010), des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de seize intervenants des Services de protection des adultes (APS). Notre projet de recherche s'inscrit dans ce mouvement, mais apporte une variante par l'utilisation de l'entretien d'explicitation comme instrument de collecte de données. Pour présenter notre méthodologie, nous reprenons ici les étapes de la recherche selon la nomenclature de Lefrançois (1992).

2.1 Stratégie d'acquisition

La stratégie d'acquisition fait référence à la finalité de l'étude, au dispositif de recherche et aux objectifs de connaissance. La finalité de notre recherche sociale est fondamentale (Lefrançois, 1992). En effet, elle vise l'avancement des connaissances scientifiques sur le phénomène de l'autonégligence et des pratiques d'intervention sociale qui sont développées pour y répondre. L'objectif de connaissance de cette recherche est d'explorer la compréhension du phénomène de l'autonégligence, sous l'angle des pratiques d'intervention sociale, en contexte québécois. En effet, nous avons recensé peu d'écrits scientifiques internationaux et fort peu d'informations sur les pratiques d'intervention sociale. De plus, à notre connaissance, aucune étude francophone ni québécoise ne porte sur le présent objet de recherche. Plus précisément, cette étude veut clarifier et élaborer une conceptualisation des pratiques, stratégies d'intervention et ressources mobilisées par les professionnels, qui les aident à surmonter les défis et les

enjeux auxquels ils sont confrontés. Ainsi, les résultats de la recherche permettront d'identifier et de décrire des pratiques prometteuses en cette matière.

Pour mieux comprendre le phénomène de l'autonégligence chez les personnes âgées, une approche qualitative est privilégiée. Ce choix méthodologique se justifie, parce que cette approche a la capacité de rendre compte de la complexité des phénomènes comme l'est, à notre avis, notre objet de recherche (Pires, 1997). Ce projet est conçu de façon à recueillir des données qualitatives et à les analyser de façon qualitative (Paillé & Mucchielli, 2008; Deslauriers & Kérisit, 1997).

Une donnée qualitative est une donnée de signification immédiate revêtant une forme discursive. [...] Pour l'analyste, la donnée qualitative prend la forme de mots, d'expressions, de phrases, de propositions textuelles ou picturales *exprimant un rapport de sens dans le moment présent du recueil*. (Paillé & Mucchielli, 2008, p.51).

Dans la logique qualitative, le chercheur est invité à établir un contact direct avec l'expérience et les représentations des personnes interviewées (Deslauriers & Kérisit 1997). L'approche qualitative revêt un caractère rétroactif et itératif qui se traduit par un processus simultané de cueillette, de formulation de question de recherche et d'analyse des données et qui laisse place à une certaine souplesse (Deslauriers & Kérisit, 1997). Les propos d'Anadon (2006, p.24) soutiennent un argument en faveur de l'utilisation de cette approche méthodologique, dans le cadre d'un projet comme celui-ci:

Le caractère scientifique de ce type de recherche tient plus à la manière de travailler, à des critères d'ordre relationnel et éthique qu'à des critères traditionnels de scientificité. En effet, les résultats seront valides s'ils sont utilisables dans l'action et la pratique.

La posture générale de recherche pour ce projet se situe dans une démarche inductive. En effet, la théorie sert à circonscrire l'objet de recherche et à faire émerger quelques questions auxquelles des éléments de réponse seront ultérieurement apportés. Ainsi, contrairement à un positionnement positiviste, la théorie ne sert pas à poser des hypothèses «vérificatoires». De plus, l'objet de recherche n'est pas non plus isolé de toutes les variations possibles. Bien au contraire, l'intérêt est d'observer ce que les

intervenants vont révéler au sujet de leur pratique et en y accordant une grande part de confiance puisqu'ils seront considérés comme des «experts» de leur expérience professionnelle et personnelle. Étant nous-même travailleuse sociale et ayant une expérience d'intervention auprès des personnes aînées, nous ne pouvons faire abstraction complètement de ce bagage. Partageant le même champ disciplinaire que les participants à cette étude, cela apporte une compréhension commune du langage et un partage de certains référents expérientiels. La posture adoptée au cours de ce projet de recherche se veut compréhensive. Elle est «caractérisée par la complexité, la recherche de sens, la prise en compte des intentions, des motivations, des attentes, des raisonnements, des croyances, des valeurs des acteurs» (Mucchielli, 2009, p.28). Par ailleurs, une posture d'ouverture à la découverte est adoptée, bien qu'elle parte de certains *a priori*. En effet, la construction de ce projet de recherche n'est pas neutre puisqu'il est influencé par une recension des écrits qui a contribué à circonscrire l'objet de recherche et, comme l'amène Mucchielli (2009), elle permettra, en partie, de faire parler les données empiriques.

2.2 Stratégie d'observation

2.2.1 Population à l'étude

Ce projet visait les intervenants sociaux¹, membres ou admissibles à l'ordre professionnel des travailleurs sociaux et thérapeutes familiaux et conjugaux du Québec (OPTSTCFQ), donc détenteurs d'un baccalauréat ou d'une maîtrise en service social qui travaillent dans un programme offrant des services de soutien à domicile aux personnes âgées de soixante-cinq ans ou plus, au sein d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS).

Les intervenants sociaux œuvrant en CSSS ont été les premiers ciblés. En effet, dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec, ce sont les intervenants des CSSS qui offrent les programmes de soutien à domicile et de gestion de cas aux personnes aînées qui, à notre avis, sont les plus susceptibles de satisfaire aux critères de sélection. Les centres hospitaliers et les centres d'hébergement de soins de longue durée sont

¹ Les participants à l'étude n'étant pas tous membres de l'OPTSTCFQ, nous utiliserons le terme *intervenants sociaux* qui inclut à la fois les membres et les non-membres.

d'emblée exclus puisque les professionnels qui y travaillent interviennent à l'intérieur de l'établissement et non à domicile. Les organismes communautaires auraient pu être une autre porte d'entrée intéressante, mais les intervenants qui y travaillent ne détiennent pas nécessairement de formation universitaire en travail social et peu sont membres ou admissibles à l'OPTSTCFQ.

2.2.1.1 Contexte de pratique des participants à l'étude

Pour mieux comprendre la pratique des participants à notre étude, nous croyons pertinent de connaître quelques éléments importants de leur contexte de pratique. Nous aborderons brièvement en quoi consiste le programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) en Centre de santé et de services sociaux (CSSS), dans lequel ils œuvrent tous. Nous y verrons d'ailleurs brièvement la distinction entre les fonctions de gestionnaires de cas et de travailleurs sociaux/intervenants sociaux au sein de ce même programme. Nous terminerons par une présentation de l'outil d'évaluation utilisé par les professionnels du programme PALV soit l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) et le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).

Le PALV se caractérise comme suit :

- [Il] regroupe tous les services dispensés dans un établissement, à domicile ou ailleurs, qui sont destinés aux personnes en perte d'autonomie et à leur entourage;
- [Il] s'adresse à toutes les personnes qui sont en perte d'autonomie principalement due à l'avancement en âge, et ce, peu importe la cause : perte d'autonomie fonctionnelle, problèmes cognitifs ou maladies chroniques;
- [Il] inclut les personnes de moins de 65 ans qui ont les mêmes besoins que celles de 65 ans et plus aux prises avec le même problème;
- L'âge seul (65 ans et plus) ne saurait constituer un critère pour recevoir ou non les services de ce programme. (Agence de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie, 2005, p.14)

L'approche privilégiée par ce programme consiste à «compenser la détérioration des conditions de santé, miser sur le potentiel résiduel, assurer la sécurité des personnes dans

leur résidence et prévenir une perte d'autonomie» (*Ibid.*, p.15). Le programme comprend des services de santé publique, des services spécialisés et des services de longue durée. La pratique des participants de la présente étude s'inscrit dans les services de longue durée. Le programme PALV s'enracine dans un réseau de services intégrés qui peut se définir à l'intérieur de ses trois composantes : organisationnelle, clinique et administrative. Les deux premières composantes touchent plus directement l'objet de notre étude. La composante organisationnelle se traduit par la présence d'une guichet unique qui simplifie l'accès aux services, par un «système d'évaluation des besoins des individus, multidimensionnel et évolutif, et un système de classification de ces besoins basé sur le profil d'autonomie fonctionnelle et associé à l'utilisation et au coût des ressources» (*Ibid.*, p.19). Nous reviendrons un peu plus loin sur ces systèmes en abordant l'outil d'évaluation multiclientèle. La composante clinique du programme PALV comprend plusieurs équipes. D'abord, la gestion de cas par laquelle les intervenants ont le mandat d'évaluer les besoins de la personne, de coordonner un plan de services et de s'assurer que les services sont offerts à la personne. Ensuite, une équipe de maintien à domicile, «composée entre autres d'intervenants sociaux, qui offre les soins et les services nécessaires pour permettre à une personne de demeurer à domicile et qui assure le suivi des personnes âgées dans la communauté.» (*Ibid.*, p.19), ainsi que les services de réadaptation, les auxiliaires en santé et services sociaux et les soins infirmiers. Enfin, le programme PALV compte sur des équipes médicales, soit de médecine de famille et de gériatrie qui offre des services plus spécialisées.

Depuis 2002, l'OEMC est implanté dans le réseau public de la santé de toutes les régions du Québec, suite à une décision ministérielle, comme l'unique outil d'évaluation de la population aînée. Il uniformise le processus d'évaluation, de façon continue (vise l'évaluation et les réévaluations) de cette clientèle et il permet d'identifier l'autonomie fonctionnelle, le fonctionnement social, les incapacités, les besoins et les ressources de l'environnement. Tous les intervenants sociaux qui participent à notre étude l'utilisent dans leur pratique quotidienne:

L'OEMC est un instrument qui facilite et supporte le travail de l'intervenant ou celui de l'équipe multidisciplinaire, lors de la traduction des demandes en besoins,

de la traduction des besoins en services et de l'allocation des ressources disponibles en fonction des besoins de la clientèle. (Centre d'expertise en santé de Sherbrooke repéré à <http://www.expertise-sante.com/oemc.htm>)

À l'intérieur de l'OEMC, se retrouve une section SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle). Le SMAF est :

un instrument d'évaluation de l'autonomie développé à partir de la conception fonctionnelle de la santé et de la classification internationale de déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la santé. Il évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les tâches domestiques (AVD).
(Hébert, Guilbeault & Pinsonnault, 2005, p.2)

De plus, il évalue les ressources en place pour pallier les incapacités ainsi notées. Chaque fonction du SMAF est cotée sur une échelle selon des critères bien précis.

2.2.2 Échantillonnage

2.2.2.1 Prévu

Cette recherche recourt à un échantillonnage par cas multiple qui prendra la forme, tel que l'entend Pires (1997), d'entretiens avec plusieurs individus. Cette recherche par entretiens se caractérise sur l'axe de finalité théorico méthodologique des représentations sociales et des expériences de vie, du côté de l'«intérêt pour les expériences de vie, les pratiques professionnelles et sociales ou les témoignages» (Pires, 1997, p.153) davantage que de celui des représentations sociales qui concerne les valeurs, attitudes et idéologies. L'entretien vise à connaître le point de vue d'intervenants sociaux à partir de leur expérience professionnelle et à «rendre compte de [leurs] sentiments et perceptions sur une expérience vécue» (Pires, 1997, p.154). L'ensemble des données recueillies au sein du corpus empirique permet de mieux comprendre le phénomène de l'autonégligence et plus particulièrement les pratiques d'intervention de plusieurs professionnels, à travers leur propre expérience et leurs perceptions, pour pouvoir ensuite amener quelques

propositions afin d'améliorer la pratique. Conformément à la finalité de ce type d'échantillonnage, le participant à l'entretien de recherche est considéré comme un informateur (Pires, 1997). Ce qui nous intéresse n'est pas tant de connaître ses valeurs ou ses croyances, mais plutôt ce qu'il sait et connaît de la pratique auprès des aînés qui se négligent. Bien entendu, suivant la mise en garde de Pires (1997), l'analyse des données ainsi recueillies s'est fait d'une part avec une dose de doute puisque ce que l'intervenant croit savoir n'est pas forcément «la vérité», mais d'autre part avec confiance puisque c'est ce matériel qui contribue à la construction des connaissances sur notre objet de recherche.

En étudiant le groupe des intervenants sociaux, d'un même secteur d'intervention, ce projet retient évidemment un échantillon homogène. La diversification interne (intragroupe) a été privilégiée afin de dresser un portrait le plus complet possible des pratiques d'intervention auprès des aînés qui se négligent. Les critères de diversification sont le nombre d'années d'expérience en intervention sociale, en intervention auprès des aînés et dans le poste occupé au moment de l'entretien ainsi que les autres rôles occupés ou déjà occupés en lien avec l'intervention sociale (ex. : supervision, gestion, etc.). De plus, en cohérence avec ce principe, la saturation empirique est utilisée. Comme le précise Pires: «La saturation empirique désigne alors le phénomène par lequel le chercheur juge que les dernières [...] entrevues [...] n'apportent plus d'informations suffisamment nouvelles ou différentes pour justifier une augmentation du matériel empirique» (1997, p.157). La saturation des données permet de tracer la ligne de fin de la cueillette des données et indique que celles-ci sont suffisamment complètes pour généraliser les résultats à l'ensemble de la population ciblée (Pires, 1997).

Pour participer à cette étude, les intervenants sociaux devaient nécessairement posséder un certain niveau de connaissances et d'expérience en intervention sociale puisqu'il s'agit de notre objet général de recherche. De plus, ils devaient inévitablement avoir été exposés à la problématique de l'autonégligence pour être en mesure de partager leur expérience à ce sujet. Comme il a été mentionné dans la recension des écrits, l'intervention auprès d'une personne aînée qui se néglige peut se réaliser sur une longue

période de temps, d'où l'intérêt de recruter des intervenants qui cumulent quelques années d'expérience. En étant actuellement impliqués dans un programme qui dessert les personnes aînées à domicile, nous presupposons que l'intervenant avait une mémoire plus fine des détails des expériences vécues récemment et qu'il était en mesure d'élaborer sur sa pratique dans une situation d'autonégligence récente, en la situant dans le contexte sociojuridique et organisationnel actuel. Plus l'intervenant possède d'années d'expérience professionnelle, plus il y a de chances qu'il ait été exposé à différentes situations d'intervention et qu'il ait eu à déployer différentes stratégies d'intervention et mobiliser une variété de ressources. De plus, cette démarche exigeait de la part du professionnel d'être capable de prendre un certain recul sur sa pratique pour la traduire sous la forme d'un discours.

Les critères de sélection pour participer à cette recherche étaient :

- 1- Être membre ou admissible à l'ordre professionnel des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OPTSTCFQ);
- 2- détenir au moins cinq années d'expérience en intervention sociale dont au moins deux ans auprès des personnes aînées;
- 3- travailler actuellement dans un programme qui offre des services à domicile aux aînés;
- 4- être intervenu dans une situation d'autonégligence d'une personne aînée au cours de la dernière année, impliquant plus d'un contact avec l'aîné et/ou son réseau social, dont il a la responsabilité du dossier.

2.2.2.2 Réalisé

Nous avons communiqué avec tous les CSSS de la région de l'Estrie (7), en plus de deux autres hors de la région, par l'entremise de la direction générale ou du responsable de la convenance institutionnelle, selon l'organisation et la culture de l'établissement. Chacun a reçu par courriel la description de notre projet de recherche ainsi que les critères de sélection des participants. Tous se sont montrés intéressés par notre projet de recherche.

Les refus de participation s'expliquaient par le contexte organisationnel, la participation à d'autres projets de recherche en cours ou l'absence de professionnels répondant à nos critères de sélection. Pendant notre recrutement, nous avons ajusté nos critères de sélection en raison du processus de recrutement qui s'est réalisé à l'interne des trois CSSS participants. Nous avons recruté treize intervenants sociaux dont cinq au CSSS-IUGS, quatre au CSSS du Granit et quatre au CSSS des Sources. Nous avons réduit le nombre d'années d'expérience requises à trois ans en intervention sociale et à un an en intervention auprès des aînés (critère de sélection #2). Finalement, le critère de sélection #3 a aussi été modifié : les participants de notre étude occupent des fonctions de supervision clinique (2), de gestion de cas (6) ou d'intervention sociale à domicile (3), en Centre de jour (1) et en courte durée (1).

2.2.2.3 Profil sociodémographique des participants

Notre échantillon est composé de treize intervenants sociaux, soit deux hommes et onze femmes. Au total, onze participants sont membres de l'OPTSTCFQ. Une seule participante n'a pas de baccalauréat en service social mais une propédeutique et une maîtrise en service social. Trois autres participants ont complété ou commencé une formation de deuxième cycle universitaire, en travail social ou en santé mentale et deux ont un certificat de premier cycle en toxicomanie. Certains participants ont aussi une autre formation de base soit comme ambulancier, préposé aux bénéficiaires, auxiliaire familial ou technicien en travail social. Quelques-uns ont une expérience professionnelle antérieure, en travail social, en milieu communautaire (4), en Centre jeunesse (3), en milieu hospitalier (3) ou dans différents programmes du CSSS incluant l'hébergement en longue durée (CHSLD), les programmes de réadaptation de courte durée gériatrique (UCDG) ou de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) (9). Seulement trois participantes ont une expérience professionnelle exclusivement auprès des personnes aînées. Ces dernières pratiquent toutes le travail social depuis moins de dix ans. Le tableau qui suit détaille le nombre d'années d'expérience professionnelles des participants en travail social et auprès de la population aînée.

Nombre d'années d'expérience	Pratique en travail social	Pratique en travail social auprès des aînés
5 ans et moins	1	4
De 5 à 10 ans	6	4
Plus de 10 ans	6	5
	13	13

TABLEAU 1 : Expériences professionnelles en travail social des participants

2.2.3 Méthode d'observation et instrument de collecte de données

La méthode générale de collecte de données consistait en un entretien individuel, conçu sous une forme narrative qui visait la mise en mots de la pratique des intervenants. C'est ce qui constitue le matériau sur lequel sont basées l'analyse et les conclusions de cette recherche.

Chaque entretien était d'une durée approximative de soixante à quatre-vingt-dix minutes. La première partie de l'entretien s'inspirait de ce que Vermersh (1996) nomme *l'entretien d'explicitation* et la deuxième partie était de type semi-structuré.

Le but de ce projet de recherche étant d'identifier les interventions qui contribuent à faire face aux défis et aux enjeux particuliers que pose l'intervention sociale auprès des personnes aînées qui se négligent, la verbalisation de l'action comme moyen de collecte de données a été privilégiée. Ce choix est justifié afin d'éviter un discours théorique sur l'action ou sur des généralités de l'action. En effet, la verbalisation de l'action est une source d'information importante :

[Elle met] en évidence les raisonnements effectivement en œuvre (différents de ceux adoptés hors de l'engagement dans l'action), pour identifier les buts réellement poursuivis (souvent distincts de ceux que l'on croit poursuivre), pour repérer les savoirs théoriques effectivement utilisés dans la pratique

(souvent différents de ceux maîtrisés en question de cours), pour cerner les représentations ou les préconceptions sources de difficultés (Vermersch, 1996, p.18).

Il s'agit de rendre explicite ce qui est implicite ou inconscient dans la réalisation de l'action de l'intervenant. Ce type d'entretien se réalise à partir d'un réfléchissement d'une action passée concrète, soit ce que Vermersch (1996) nomme *la position de parole incarnée* : « au moment où il s'exprime, [l'intervenant] est en évocation du vécu de la situation» (1996, p.57). Pour identifier ce qui fonctionne bien dans un processus d'intervention sociale, plus particulièrement les stratégies d'intervention et les ressources mobilisées, il est central de s'intéresser aux savoirs pratiques et de diriger l'intervenant vers le procédural plutôt que vers les représentations qu'il s'en fait. La première partie du guide d'entretien a été formulée en s'inspirant des techniques d'entretien proposées par Vermersch (1996) afin d'accompagner l'intervenant dans la mise en mots d'une situation d'intervention vécue. Toutefois, il serait faux de prétendre qu'il s'agit purement d'un entretien d'explicitation.

Cette partie de l'entretien de recherche a contribué à mettre la personne interviewée en confiance, afin de lui permettre de partager ses perceptions, représentations et opinions sur des thèmes plus généraux, dans la deuxième partie de l'entretien. L'intention était de faire appel à l'expertise des intervenants pour amener un éclairage supplémentaire sur l'objet de recherche.

En deuxième partie, l'utilisation de l'entretien semi-structureé est tout à fait pertinente dans une approche de recherche qualitative qui vise à comprendre un phénomène par la perception qu'en ont certains acteurs. Ainsi : « l'entrevue consiste en une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin de partager un savoir d'expertise et ce, pour mieux comprendre un phénomène d'intérêt pour les personnes impliquées» (Savoie-Zajc, 1997, p.265). Ce type d'entretien se veut souple et il permet à l'interviewer d'adapter son déroulement et contenu en fonction des échanges et discussions qu'il a avec le participant. Il permet d'aborder des thèmes généraux identifiés par le chercheur et d'en faire émerger une compréhension riche (*Ibid.*). Cette deuxième partie de l'entretien a été menée de façon semi-directive (Mayer

& Saint-Jacques, 2000). Chaque entretien a été enregistré, avec l'autorisation du participant, et a ensuite été retranscrit en totalité.

Nous avons élaboré un guide d'entretien, divisé en trois parties, présenté en annexe I, suite à la construction de notre objet de recherche. Les thèmes abordés dans la problématique et la recension des écrits ont inspiré plusieurs questions d'entretien. La première partie de l'entretien permettait de recueillir des données d'ordre sociodémographique. Celles-ci décrivent la population à l'étude et viennent appuyer les critères de sélection et de diversification interne. Elles pourraient aussi apporter un éclairage intéressant lorsque croisées avec d'autres données recueillies dans l'étude. Ensuite, notre instrument visait l'explicitation d'une situation d'intervention. À la manière de ce que propose Vermersch (1996), nous souhaitions amener le professionnel à rendre le plus explicite possible, par son discours, une situation d'intervention signifiante pour lui et qui traitait bien sûr de l'autonégligence chez une personne ânée. Nos questions devaient lui permettre de raconter son processus d'intervention dans cette situation et de faire ressortir les enjeux et défis rencontrés, de même que les stratégies d'intervention et les ressources mobilisées à ce moment. Cette partie de l'entretien a été réussie de façon inégale pour nos treize entretiens. Cela s'explique d'abord par notre manque d'expérience dans ce type d'entretien et par le défi de s'approprier les techniques d'explicitation de manière autodidacte. Ensuite, la loquacité de notre interlocuteur et sa facilité à se remémorer une situation d'intervention passée contribuaient à notre aisance dans ce type d'entretien. Néanmoins, nous considérons que chaque entretien contient un bout d'explicitation.

La deuxième partie de l'entretien se présentait sous forme semi-structurée et concernait des thèmes plus généraux. Les premières questions visaient la définition du concept d'autonégligence, à travers les conceptions et perceptions du professionnel sur le phénomène. Les questions suivantes servaient à faire ressortir les ressources personnelles, institutionnelles, organisationnelles et toutes autres qui peuvent contribuer à relever les défis que pose l'intervention dans une situation d'autonégligence. Une question sollicitait l'opinion de l'interviewé quant à la relation entre l'autonégligence et la maltraitance.

Celle-ci avait pour but de nourrir notre réflexion quant à l'inclusion ou non, au Québec, de l'autonégligence dans la réponse sociale à la maltraitance.

2.2.4 Déroulement de la collecte de données

Une fois la convenance institutionnelle obtenue, nous avons communiqué avec la personne-ressource identifiée dans l'établissement, par la personne responsable de la convenance institutionnelle. Dans deux établissements, la chef des services psychosociaux nous a fourni par courriel le nom des intervenants pré-sélectionnés avec qui communiquer pour confirmer leur éligibilité et leur consentement à participer à l'étude. Nous avons établi un premier contact avec ces intervenants pour leur expliquer notre projet de recherche, son déroulement, répondre aux questions et prendre rendez-vous pour obtenir leur consentement écrit ainsi que réaliser l'entretien de recherche. Dans un autre établissement, la chef des services psychosociaux nous a fourni le nom des intervenants invités à participer à notre projet de recherche et un horaire pour effectuer notre collecte de données auprès de ceux-ci. Le premier contact avec ces intervenants s'est effectué sur place. Nous leur avons expliqué individuellement le projet et procédé à l'obtention du consentement par écrit. Nous avons ensuite fait l'entretien de recherche. Tous les participants d'un même établissement ont été rencontrés dans la même semaine (cinq jours ouvrables).

Toutes les entrevues se sont déroulées dans le bureau des participants, à l'exception de 3 qui se sont déroulés dans les locaux du Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke. Les participants décidaient de l'endroit de l'entrevue. Nous souhaitions qu'ils choisissent le lieu où ils se sentaient le plus à l'aise. Un temps était prévu à l'explication de l'étude, à la lecture et à la discussion de chaque section du formulaire de consentement (voir en annexe, p.195). Le but et les objectifs de l'étude, la nature de la participation, les avantages et risques d'y participer, la confidentialité, les droits des participants ainsi que les coordonnées des personnes responsables ont été spécifiés. Une copie du formulaire dûment rempli était remise à chaque participant.

Par la suite, nous commençons l'entrevue par la partie portant sur les données socio-démographiques. Cette première étape permettait de créer le lien. Rapidement, nous poursuivions avec la partie d'explicitation. Les participants racontaient avec une relative aisance une situation d'intervention. À l'aide de questions et de relances, nous les amenions à préciser la situation et à se replonger autant que possible dans la situation. Des questions de précisions sur certains éléments faisaient aussi partie de cette étape de l'entrevue. Une fois la situation explicitée, nous invitons les participants à parler de façon plus générale de l'autonégligence, à l'aide de questions ouvertes, de relances, de reformulations et de reflets. Les participants ont fait preuve de générosité par leurs propos et leurs réflexions.

Les entretiens duraient approximativement une heure, étaient enregistrés sur support audio puis retranscrits sous forme de verbatims. Lors de la retranscription, pour assurer la confidentialité des renseignements personnels et l'anonymat des participants, nous avons dénominalisé les données recueillies. Les données recueillies étaient protégées par un mot de passe sur notre support informatique et sous clé pour celles en version papier. Seules notre directrice de recherche et nous avions accès aux données. Regardons à présent l'étape qui a suivi, soit notre stratégie d'analyse.

2.3 Stratégie d'analyse

Les données qualitatives recueillies dans le cadre de ce projet ont été analysées de façon qualitative. Pour Paillé, l'analyse qualitative en général est : «[une] démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explicitation ou de théorisation d'un témoignage, d'une expérience ou d'un phénomène.» (1996, p.183). Il existe plusieurs méthodes d'analyse qualitative, mais c'est la méthode de l'analyse thématique qui a été retenue pour ce projet. Elle est d'ailleurs suggérée par Paillé (1996) pour une première expérience de recherche. Cette méthode consiste à repérer systématiquement des thèmes dans un corpus et à les analyser. Nous l'avons aussi retenu en raison de sa flexibilité qui laisse place à l'émergence de nouveaux thèmes et dimensions, sans hypothèses fixées a priori.

L'étape de l'analyse des données revêt une grande importance puisqu'elle sert à faire parler les matériaux recueillis. Toutes les données n'étant pas nécessairement pertinentes pour répondre au but et aux objectifs de cette recherche, l'élaboration des thèmes sert aussi à ce qu'on appelle la réduction des données. Ainsi, les thèmes qui ont été identifiés permettent de dégager ce qu'il y a de fondamental dans les propos des intervenants. L'analyse thématique a non seulement pour fonction le repérage, mais aussi la documentation des thèmes (Paillé & Mucchielli, 2008). Les retranscriptions de tous les entretiens de recherche ont été lues plusieurs fois afin de repérer des thèmes, mais aussi dans le but de relever des récurrences, des contradictions, des regroupements, des recoupements, etc.

Au départ, nous avions prévu procéder par une démarche en continu. Les premiers entretiens ont été analysés de la sorte. Par contre, les ouvertures très serrées des divers terrains de recherche pour effectuer la collecte des données ont fait en sorte que les entretiens de recherche ont été menés en peu de temps, ce qui ne permettait plus de thématiser de façon continue, entre chacun des entretiens. Le travail de thématisation a été effectué au moyen du logiciel QSR N'Vivo.

Avant de présenter en profondeur nos résultats, voici les principales étapes qui ont structuré notre démarche d'analyse de nos données. Notre démarche de recherche se voulait inductive, toutefois, certains thèmes forts de notre recension des écrits et de l'état des connaissances nous permettaient de construire quelques catégories d'analyse.

La démarche d'analyse thématique a abouti à l'élaboration d'un arbre thématique. Une simple liste de thèmes, même les plus pertinents, ne serait pas éloquente et ne mettrait pas en valeur la richesse des résultats ainsi obtenus. L'arbre thématique a pour but de présenter, sous forme schématisée, de manière synthétique et structurée les catégories et rubriques formulées à partir des thèmes relevés dans le corpus. «Concrètement, ceci signifie qu'après la thématisation, d'une première portion du corpus, les efforts de raffinement et de regroupement deviennent de plus en plus importants» (Paillé & Mucchielli, 2008, p.183).

2.4 Critères de scientificité

La recherche qualitative contient nécessairement une part de subjectivité et comme le souligne Laperrière (1997, p.370) : « La perspective singulière du chercheur doit en conséquence être systématiquement éclairée par un maximum d'informations pertinentes sur son objet d'études, qui lui permettront d'adapter constamment son devis de recherche et son cadre d'analyse à ses observations empiriques». Plutôt que de tenter d'évacuer complètement toute forme de subjectivité, ce type de recherche est inévitablement interactif et réflexif. Étant nous-même travailleuse sociale, nous sommes demeurée vigilante pour ne pas verser dans la partialité, mais demeurer dans une interaction compréhensive. Laperrière préconise :

[...] une connaissance approfondie du contexte et de la diversité des perspectives engagées dans la situation de recherche, une évaluation de la relation entre ceux-ci et le chercheur et du statut de ce dernier, qui oriente inévitablement les informations qu'il recueille, et enfin, une attitude d'écoute critique qui permet au chercheur d'adapter graduellement son cadre d'analyse et ses attitudes.(1997, p.370)

En cours d'interview, des relances spontanées ont été utilisées afin de nous assurer de la justesse de nos interprétations. De plus, nous avons constaté le degré de différence entre nos interprétations et celles faites par d'autres études, ce qui rejoint partiellement la vérification de la robustesse des interprétations dans le temps et l'espace (Laperrière, 1997) et la validité référentielle (Mucchielli, 2009). Comme le dit Laperrière : « Les liens établis entre les observations empiriques et leur interprétation se caractérisent par leur justesse et leur pertinence» (1997, p. 377). Il aurait été intéressant de confronter nos résultats aux interprétations des intervenants interviewés dans le cadre de cette étude. Toutefois, le manque de temps et de disponibilité de part et d'autre représente un obstacle majeur dans ce processus de validation.

Dans le cadre de notre projet de recherche, nous avons exercé une forme de triangulation des données grâce à la confrontation de points de vue avec notre directrice de recherche afin d'enrichir la profondeur de notre analyse, « d'objectiver» notre compréhension

subjective et de compenser certains biais possibles dans notre technique de collecte de données.

Cette recherche qualitative s'appuie sur le caractère expérientiel de pratiques professionnelles en situation d'autonégligence. Nous ne prétendons pas qu'il est possible de généraliser les résultats de cette recherche à l'ensemble des pratiques professionnelles d'intervenants et de travailleurs sociaux, mais nous apportons certainement un éclairage nouveau sur la lecture de ce phénomène par des professionnels, plus particulièrement dans un contexte où il n'existe pas de loi de protection des adultes.

Les résultats de notre étude pourraient être transférables à d'autres contextes, à condition de choisir un échantillonnage pertinent à nos objectifs de recherche, d'arriver à une saturation théorique des données recueillies et de fournir une description détaillée du site d'observation (Mucchielli, 2009). Nous considérons que cette transférabilité est possible puisque nous avons fourni l'effort de bien décrire le milieu de pratique des intervenants sociaux recrutés, nous avons obtenu une diversification interne et notre collecte de données s'est arrêtée au moment où nous avions l'impression d'atteindre une saturation des données. Les différences entre les systèmes sociaux et de santé entre les provinces, les états et les pays représentent un obstacle à la transférabilité des résultats, à un niveau international. Par contre, ils pourront certainement se transférer à d'autres régions québécoises et intéresser plusieurs intervenants sociaux qui sont concernés par le phénomène de l'autonégligence. Les résultats de cette étude pourraient même peut-être être transférables à d'autres professions ou contextes de pratique.

2.5 Limites méthodologiques

Une première limite méthodologique de ce projet de recherche réside dans la méthode d'observation. La collecte de données est basée sur le discours des professionnels et non sur une observation directe des pratiques, ce qui poserait des défis considérables aux plans pratique et éthique. Les données de type discursif traduisent la conception et l'interprétation qu'ont les participants de l'objet de recherche et du phénomène à l'étude, ce qui nous intéresse, mais qui du même coup se limite à l'ampleur et la géographie de

notre échantillon. Nous pouvons d'emblée affirmer que nos résultats de recherche sont socialement et culturellement influencés. De plus, la richesse, l'abondance et la profondeur des données recueillies dépendaient de la facilité et de l'aisance des participants à parler du sujet à l'étude.

Une autre limite est la nature transversale de notre projet de recherche. Les pratiques professionnelles qui sont étudiées se réalisent à travers un processus d'intervention psychosociale qui se met en branle et évoluent dans le temps. Nous ne pouvons pas saisir dans toute sa complexité l'intervention réalisée et racontée par l'intervenant puisque nous y avons accès qu'à travers sa pratique discursive, ce qui implique un regard vers une action passée. Néanmoins, le choix de l'entretien d'explicitation comme instrument tient ici toute sa pertinence pour tenter un rapprochement avec l'expérience telle que vécue, au moment vécu. De plus, considérant qu'il s'agit d'un projet de recherche dans le cadre d'une maîtrise, ce choix méthodologique s'avère le plus pertinent pour l'atteinte des objectifs pédagogiques.

L'instrument de collecte de données présenté dans ce projet de recherche n'a subi aucun processus de validation. Par contre, comme notre démarche de recherche est itérative, le canevas d'entretien a été ajusté en cours de route pour en améliorer la pertinence. Nous devons avouer ne pas maîtriser pleinement les techniques d'entretien d'explicitation. Nous avons constaté que la première partie de l'entrevue ne peut se qualifier purement de cette technique puisque nous avions tendance à glisser vers un modèle d'entretien semi-dirigé. Néanmoins, la richesse des données recueillies portent à croire que l'objectif d'explicitation n'est pas atteint à son maximum mais l'instrument de collecte a réussi à faire discourir les participants de façon à avoir accès à leur pratique.

2.6 Considérations éthiques

Ce projet de recherche a reçu l'approbation de deux comités d'éthiques de la recherche, soit celui des CSSS de l'Estrie et celui du CSSS-IUGS (voir en annexe, p.202-203). Le formulaire de consentement pour les participants à l'étude a également reçu l'approbation de ces comités (voir en annexe, p.195).

Chaque professionnel a été invité à participer à ce projet de recherche sur une base volontaire et à remplir le formulaire de consentement qui assurait le caractère confidentiel et anonyme des renseignements personnels obtenus lors de l'entretien de recherche. Ce formulaire présente le but et les objectifs de la recherche ainsi que les avantages et les inconvénients associés à sa participation.

Les participants à ce projet de recherche ne courraient aucun risque ou dommage, mais il pouvait entraîner une légère surcharge de travail due au fait qu'ils devaient réfléchir à une situation d'intervention réalisée dans le cadre de leur fonction et prendre au moins soixante minutes pour se prêter à l'entretien de recherche. Pour cette raison, ils ont pu déterminer le moment et le lieu de l'entrevue. L'adhésion au projet impliquait nécessairement l'obtention du consentement écrit, libre et éclairé de chaque participant, par une signature du formulaire prévu à cette fin. En aucun cas, toute communication écrite ou orale, de même que tout document se rapportant à cette étude ne fera mention des noms des participants ni d'informations personnelles permettant de les identifier.

Enfin, la protection des renseignements confidentiels est assurée de deux façons. Les renseignements et données manuscrits sont conservés sous clé et les données numériques sont conservées sur le serveur du Centre de recherche et du vieillissement de Sherbrooke, pour l'accès duquel un mot de passe est nécessaire. Nous avons procédé à la dénominalisation des données. Celles-ci seront conservées pendant un an, pour être ensuite détruites, selon les normes en vigueur au CSSS-IUGS.

CHAPITRE III : RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce chapitre présente les résultats de notre étude sur l'intervention sociale auprès d'aînés en situation d'autonégligence. Il est structuré selon nos quatre objectifs de recherche. D'abord, nous présenterons les résultats portant sur la reconstruction du sens que donnent les participantes au concept d'autonégligence, à l'aide du cadre théorique de la construction sociale de la réalité (Berger & Luckmann, 1986). Ensuite, nous identifierons les quatre principaux défis que soulèvent les situations d'autonégligence. L'utilisation du cadre de référence de LeBoterf (2000) nous permettra de faire ressortir les ressources mobilisées par les intervenants dans leur pratique, puis nous identifierons les actions qu'elles mettent de l'avant pour relever ces défis. Un schéma récapitulatif sera présenté à la fin de cette partie. Notre troisième objectif de recherche nous amènera ensuite à formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses. Finalement, nous proposerons une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance. Dans ce chapitre, sous forme de discussion, nous mettrons en relation les résultats de notre étude, ceux d'autres études ainsi que d'autres écrits recensés. Cet exercice permettra de donner de la perspective à l'analyse de nos résultats.

3.1 Premier objectif : Reconstruire le sens du concept d'autonégligence pour les intervenants sociaux québécois, à l'aide du cadre théorique de la construction sociale de la réalité

L'autonégligence est un terme qui n'est pas utilisé dans la pratique courante des participantes mais pourtant toutes ont été capables d'en parler, certaines avec plus d'assurance, d'autres avec plus d'hésitations. Dans cette partie, non seulement nous présenterons les termes qu'elles utilisent pour nommer le phénomène de l'autonégligence mais aussi leur définition. Nous trouverons appui sur le cadre théorique de la construction de la réalité (Berger & Luckmann, 1986) pour cette partie.

3.1.1 Termes utilisés

Au sens conceptuel, l'autonégligence représente un défi pour les participants de cette étude. Dès la phase du recrutement des participants, nous avons constaté qu'ils n'avaient pas de référence quant au terme *autonégligence*. Ainsi, lors du premier contact téléphonique, chacun nous a demandé soit notre définition du terme ou des exemples concrets de ses manifestations, ou encore a souhaité valider sa compréhension du terme, souvent par des exemples tirés de sa pratique. Sur le plan méthodologique, nous faisions face à un défi pour ne pas induire ou biaiser la représentation des participants. Notre stratégie a consisté à d'abord inviter les participants à nommer ce à quoi ils pensaient puis, au besoin, à leur donner quelques éléments de définition, très larges, tirés de notre recension des écrits.

Les résultats de l'étude témoignent de cette difficulté définitionnelle et conceptuelle. D'une part, différents termes sont utilisés pour identifier le phénomène : autonégligence, négligence de soi, négligence, syndrome de Diogène ou ermite. Une participante démontre des hésitations à utiliser le terme *autonégligence*:

Situation d'autonégligence, il faut que je pense. On dirait qu'il me faudrait des exemples, des ci, des ça [...] je ne le sais pas, c'est comme méconnu et peut-être pas nommé ou rassemblé comme ça. [...] Quand tu me dis, la personne se néglige, je suis plus à l'aise. Oui, négligence de soi là, on dirait que je vois. (# 9)

Alors qu'il fait sens pour cette autre participante:

J'ai bien aimé ça, ce titre-là, l'autonégligence. (#8)

Pour d'autres, il s'agit peut-être davantage d'une question d'usage du terme puisqu'ils l'entendaient pour la première fois lors de l'entretien de recherche.

Bien, tu sais, c'est une notion qui n'est pas vraiment connue. Je ne m'étais jamais penchée sur l'autonégligence dans le fond, avant d'entendre ça. (#6)

Semblablement à McDermott (2008), les résultats de notre étude font ressortir que les intervenants sociaux identifient différentes catégories de comportements sous le terme

autonégligence. Rappelons que selon son étude, trois catégories ressortent : 1- l'autonégligence comme négligence de soi-même, des soins personnels et de son hygiène, 2- la misère sociale qui inclut la présence de vermine, d'animaux, de déchets/ordures et d'odeurs qui en émanent et 3- l'accumulation d'objets (*collectionning*) ou l'incapacité à s'en départir (*hoarding*). Fait intéressant, aucun participant de notre étude n'a utilisé le terme *misère sociale* pour qualifier une situation d'autonégligence. De notre point de vue, les deux grandes catégories découlant de notre étude seraient plutôt de cet ordre : 1- négligence de soi-même, incluant la réponse à ses besoins de base (hygiène, santé, nourriture), 2- négligence de son environnement physique, incluant l'entretien et l'hygiène de son milieu de vie. Ces deux catégories sont intimement liées puisque les intervenants sociaux affirment que l'intervention s'effectue souvent sur ces deux aspects. Contrairement à Mc Dermott (2008), nous ne sommes pas porté à proposer une distinction entre les termes utilisés pour décrire les comportements d'autonégligence mais plutôt, comme Gibbons, Lauder et Ludwick (2006), à la définir par une constellation de comportements qui inclurait les deux catégories nommées précédemment.

D'autre part, les résultats de notre étude révèlent que le terme autonégligence n'est pas utilisé dans la formation de base et continue des professionnels interviewés. Il n'est pas non plus utilisé dans leur pratique, tant auprès des aînés, des familles ou des autres professionnels avec qui ils sont en interaction dans leurs interventions.

Non, je ne sais rien du tout là, même au bacc., je n'ai jamais entendu parler d'autonégligence. (#6)

Toutefois, bien qu'il ne soit pas utilisé dans leur pratique, le terme autonégligence semble évocateur de sens pour plusieurs participants. En effet, ils ont tous été en mesure de raconter au moins une situation d'autonégligence dans laquelle ils sont intervenus. De plus, des participants ont exprimé leur appréciation du terme. Celui-ci vient mettre en mots une réalité jusque-là morcelée, soit par l'outil d'évaluation utilisé (Outil d'évaluation multiclientèle-OEMC) ou encore par l'absence d'un terme englobant :

[...] je trouve que le concept d'autonégligence, il est très intéressant, parce que ça amène d'autre chose. Je trouve que c'est plus complet. (#9).

Le terme syndrome de Diogène a été recensé dans six entretiens, soit près de la moitié de notre échantillon. Toutefois, seule une participante a choisi une telle situation pour exposer son intervention en situation d'autonégligence, dans la première partie de l'entretien de recherche. Cela témoigne que le syndrome de Diogène fait partie des nombreuses représentations de l'autonégligence mais n'est toutefois pas associé comme principal terme utilisé pour décrire le phénomène.

Bien je pense que le plus frappant, c'est un peu comme tu disais tantôt, Diogène ou les choses comme ça. C'est celui qu'on voit le plus. (# 4)

Selon l'article de Hanon (2006), le terme *syndrome de Diogène* est réducteur puisqu'il s'agit d'un phénomène rare et qui comporte des éléments diagnostic dont l'autonégligence n'est qu'un des symptômes. De plus, cet auteur souligne que les situations impliquant une personne ayant un syndrome de Diogène marquent l'imaginaire de ceux qui interviennent auprès d'elle et celles à qui ils en parlent. Nous attirons l'intérêt ici sur la notion de stock de connaissances commun, présenté par Berger et Luckmann, afin d'apporter un éclairage théorique sur ce fait. Le stock de connaissances commun permet aux individus de s'approprier le monde social par des schémas de typification. Il a pour but de les aider à désigner le monde social (autres, objets, phénomènes) avec un minimum d'effort, à partir d'expériences vécues par eux-mêmes ou autrui, que l'on nomme situations typifiées, comme en témoigne cette participante :

L'image type qui me vient en tête c'est l'ermite. Dans sa maison, plus ou moins de confort, mais lui, est bien comme ça. C'est un choix qu'il a fait. (#13)

Les typifications, concept central de notre cadre théorique, servent à organiser les expériences vécues quotidiennement et à les placer dans des cadres d'action pré-arrangés ou pré-établis, donc à les classer pour les retrouver facilement, et rapidement savoir comment agir. Les typifications permettent aussi de se représenter le monde sans nécessairement avoir expérimenté personnellement les situations typifiées.

Ça, personnellement, j'en n'ai pas vu mais j'en ai entendu parler d'autres collègues qui disaient que c'était des gens qui étaient [...]. (# 12)

Le syndrome de Diogène fait probablement partie de ces situations typifiées par les professionnels. À l'évocation du terme autonégligence, on se représente facilement cette situation, même si elle n'a pas été vécue dans sa propre pratique du travail social.

Bien que le terme *autonégligence* ne fasse pas l'unanimité chez les participants de cette étude, il ne semble pas poser de problème de représentation ou de sens majeur. Nous le retenons pour la poursuite de nos travaux dans ce mémoire.

3.1.2 Construction de la réalité

Avant d'aller plus loin dans la construction du sens que donnent les participants au phénomène d'autonégligence, rappelons deux concepts-clés de notre cadre théorique. Premièrement, pour Berger et Luckmann (1986), le langage est le moyen d'objectiver la réalité, au sens où grâce à lui, il est possible de nommer et de définir les choses. Ainsi, une notion abstraite est objectivée lorsqu'elle acquiert le statut de réalité et devient concrète, voire matérielle. Notre étude montre que le phénomène d'autonégligence n'obtient pas clairement l'attribution de ce statut de réalité. Bien que tous les participants discourent sur le phénomène, comme nous l'avons vu plus haut, celui-ci demeure encore flou pour certains, du moins sous le vocable autonégligence. Toutefois, ils ont tous personnellement vécu au moins une expérience dans laquelle ils sont intervenus dans une situation d'autonégligence auprès d'une personne âînée.

Deuxièmement, le concept d'institutionnalisation apporte une autre dimension intéressante dans la reconstruction du sens donné par les participants au phénomène d'autonégligence. Rappelons que l'institutionnalisation est la généralisation des modèles de comportements, ou typifications, pour rendre prévisibles les actions des individus et assurer le maintien et la reproduction de l'ordre social (Berger & Luckmann, 1986). Les résultats de notre étude s'accordent avec ce que Juhel nomme l'Institution vieillesse : «Ce qui est lié à l'existence même du champ de la vieillesse institutionnalisée, est cette lecture sociale du processus de vieillissement aboutissant à une "typification" des individus concernés (personnes âgées et agents sociaux) et des actions (les interventions d'aide à

domicile)» (1998, p.23). L'auteure ajoute que les services de soutien à domicile font partie du volet Politique sociale de l'Institution vieillesse (Juhel, 1998).

Or, les participants de notre étude soulignent le caractère inhabituel, voire hors du commun, des situations d'autonégligence chez les aînés. Suivant notre cadre théorique, cela pourrait s'expliquer par le fait que la clientèle aînée en perte d'autonomie est typifiée. En ce sens, les intervenants sociaux s'attendent à un certain type de comportements, de situations ou de caractéristiques de la part des aînés auprès de qui ils interviennent. L'autonégligence confronte ces typifications, comme le démontre ces participantes :

[...] c'est percutant dans nos valeurs parce qu'on n'est pas habitué à ça. (#13)

C'était une situation vraiment très particulière parce que le maintien à domicile était peu commun, les lieux physiques, le syndrome Diogène, c'était très, très, très hors du commun. (#2)

Elle continue à vivre dans un style qui à nos yeux, quand je vais chez elle, je me dis ah, ça n'a aucun bon sens. Tu sais, ça confronte mes valeurs, mais je respecte le fait que elle, elle a toujours vécu comme ça puis qu'elle est quand même, elle trouve sa sécurité là-dedans, mais le minimum qu'on apporte, c'est beaucoup pour qu'elle puisse, elle, continuer à vivre de cette façon là. (#1)

Les participants rencontrés ont l'habitude d'intervenir auprès d'aînés en perte d'autonomie et ont développé des modèles ou types d'actions pour interagir avec eux. L'offre de services de leur établissement et de la communauté ainsi que, de façon plus spécifique, leurs outils de travail témoignent de ces typifications :

Bien c'est un peu, ça va être de voir, dépendamment de ce qu'est le besoin là, mais tu sais, si la personne, [les intervenants], ils vont essayer de voir bien, avec l'outil multiclientèle dans le fond, pour essayer, où que la personne dans le fond, on voit qu'elle est en situation d'handicap, qu'il y a des incapacités dans le fond, c'est d'essayer de voir qu'est-ce qu'on peut faire pour combler ça. (# 9)

Les notions d'autonomie fonctionnelle, besoins de base et de réseau social reviennent fréquemment dans le discours des participants lorsqu'ils parlent d'autonégligence. L'hygiène corporelle négligée, l'insalubrité d'un logement, la mauvaise alimentation, la prise de médication inadéquate, le refus de services et l'isolement sont quelques

caractéristiques qui, toutes ensemble, ne correspondent pas à la typification habituelle de la clientèle aînée en perte d'autonomie.

De surcroît, l’Institution vieillesse implique que les aînés eux-mêmes se typifient et typifient les intervenants sociaux ou, de façon plus large, les services d'aide à domicile. À l'instar de notre recension des écrits (Band-Winterstein, Doron & Naim, 2012; Kutame 2007; Bozinovski, 2000), quelques participants mentionnent que les aînés ne se reconnaissent pas comme autonégligents :

Non, pour lui, bien, pour lui, il ne se négligeait pas [...]. Tu sais, l'hygiène, je suis certaine qu'il ne le voyait pas à quel point il était négligé. Il fallait que je lui fasse penser si on sortait, par exemple [...] : «Bon, vous devriez peut-être aller vous passer un linge sur le visage, vous avez de la confiture ou voulez-vous mettre une autre chemise?» Il faut y aller doucement mais pour lui, il serait sorti comme ça et ça n'avait aucune importance. (#3)

Des fois, ils ont pas le schéma ou ils n'ont pas le... comment je dirais ça? Ils n'ont pas la même façon de voir une situation que nous autres. (# 4).

Cela nous amène à un questionnement : y a-t-il un risque à construire les connaissances et à typifier les situations d'autonégligence chez les aînés? Typifier ces situations amèneraient sans doute de nouvelles réponses, clairement classées et rapidement accessibles à ces typifications. Toutefois, les typifications gomment la complexité et devraient être remises en question lorsqu'une situation sort des modèles habituels. Par ailleurs, les intervenants sociaux constituent peut-être un élément important dans la confirmation de la réalité subjective, ou identité, des aînés. Pourraient-ils représenter une menace à la confirmation et à la conservation de leur identité? Cela rejoint l'argumentaire de Bozinovski (2000), qui a interviewé des aînés considérés autonégligents. Selon elle, par leurs comportements, ces personnes sont plutôt engagées dans un processus de préservation identitaire et de sentiment de contrôle sur leur monde.

3.1.3 Définition

Sans grande surprise, les résultats de cette étude ne permettent pas de définir de manière univoque l'autonégligence chez les aînés. Les participants présentent plusieurs éléments de définition qui traduisent la complexité du phénomène.

Quand les participants sont appelés à définir l'autonégligence, voici ce que certains disent :

Premièrement, ça touche plusieurs sphères, c'est très biopsychosocial. C'est que [la] personne âgée, qui a de la difficulté à prendre soin de sa santé physique, psychique, de tout au niveau de son autonomie fonctionnelle, qui n'arrive pas à bien voir, à combler sa perte d'autonomie fonctionnelle. [...] c'est quelqu'un qui aussi néglige au niveau environnemental. On parle souvent de sa personne là, mais c'est aussi son environnement donc c'est toutes nos problématiques là de milieu encombré, d'insalubrité, de milieu où il y a des risques d'incendie, de chutes. [...] ça a un impact direct sur sa santé globale. [...] c'est ne plus assumer de façon vigilante sa gestion financière, la protection de son patrimoine. [...] C'est aussi de la négligence de ne plus veiller à avoir des activités stimulantes au niveau social, affectif, donc des loisirs, des contacts sociaux [...]. Pour moi, l'autonégligence, c'est quand je prends soin de moi, je veille à ma sécurité. [...] ma sécurité, mon bien-être, ce n'est pas juste alimentaire, ce n'est pas juste mon hygiène, c'est ma sécurité physique. (# 8)

Je pense qu'il y a plusieurs façons de le voir parce que l'autonégligence, pour moi, c'est que ça touche tous les aspects de la vie de la personne autant son réseau que son fonctionnement au quotidien. Donc l'autonégligence, c'est une personne qui arrête de prendre soin d'elle au niveau des ses AVD, ses AVQ, son réseau. C'est une personne qui va s'isoler, donc pour moi, c'est de l'autonégligence. (# 11)

Ces participantes définissent d'une manière très large l'autonégligence. Elles considèrent que ces comportements peuvent se manifester dans toutes les sphères de la vie de l'aîné, soit sur les plans de sa santé physique, mentale et psychique, de son autonomie fonctionnelle, de son fonctionnement social ainsi que de sa capacité à gérer ses biens et à préserver sa sécurité physique. L'autonégligence présente un potentiel de conséquences sur la santé globale de l'aîné, incluant sa sécurité et son bien-être, et éventuellement sur sa communauté.

Invités à parler du phénomène d'autonégligence, les participants ont tous été en mesure de nous présenter au moins une situation dans laquelle ils sont intervenus et de l'expliquer. Ils mentionnent des caractéristiques relatives à la personne et à son environnement. Les deux tiers ont commencé par nommer le genre et l'âge de l'aîné auprès de qui ils sont intervenus. Puis, tous ont abordé les caractéristiques physiques de la personne ou de son milieu de vie, signes plus évidents :

[...]les signes extérieurs assez évidents là. La salubrité des lieux, l'hygiène, la nutrition, tout ça. (# 1)

L'alimentation souvent, l'hygiène beaucoup, beaucoup. Souvent on va, en tout cas, moi, jusqu'à présent c'est souvent mon premier indice là [...] Je pense que l'apparence souvent va nous donner après ça une piste pour aller pousser beaucoup plus loin que ce qu'on voit. (#3)

L'hygiène personnelle de la personne aînée ou de son environnement demeure la caractéristique la plus éloquente de l'autonégligence. Un ou des termes suivants sont utilisés au moins une fois, dans tous nos entretiens de recherche : hygiène, insalubrité, propre ou sale. L'hygiène personnelle fait référence à l'apparence, à la propreté et aux odeurs du corps, des cheveux et des vêtements de l'aîné. Les lieux physiques sont décrits par la propreté, l'encombrement, l'accumulation de biens, les aliments périmés, le désordre, la présence d'excréments humains ou animaux, les odeurs, la moisissure, l'absence ou l'inefficacité des systèmes d'eau, d'isolation ou de chauffage, la présence d'animaux domestiques ou de vermine (vers, mouches). Les conditions d'hygiène personnelle et de l'environnement préoccupent les intervenants sociaux en raison du risque potentiel pour la santé ou la sécurité de l'aîné ou de son entourage. D'autres professionnels ou membres de la communauté interpellent les intervenants sociaux ou se plaignent lorsque ces caractéristiques sont observées à domicile, particulièrement concernant les odeurs ou l'état de propreté.

[...] il a commencé à avoir des plaintes de l'entourage, des odeurs, [...] tu ouvres la porte là, puis tu sens l'odeur en arrivant. C'est vraiment très poignant. (# 12)

C'était vraiment des conditions d'insalubrité, c'était pas un milieu qui était agréable pour les auxiliaires, aller travailler, vraiment pas. (# 2)

Une autre conséquence de l'autonégligence peut se traduire par l'expulsion de l'aîné de son milieu de vie. Il peut s'agir de sa maison, de son logement ou encore d'une résidence d'hébergement privée :

J'ai beaucoup de gens en résidence privée, fait que déjà en partant, en résidence privée, la base est répondues fait que l'autonégligence au niveau de l'aide à l'hygiène [...]. Ça arrive parfois, il y a des gens qui sont tellement malpropres que la résidence nous dit on pourra plus le garder, tu sais là, ça ne fonctionne pas. (# 6).

Au niveau de la santé physique, il apparaît que les aînés qui s'autonégligent, soit refusent les services ou suivis médicaux qui leur sont offerts, soit les acceptent mais ne s'y engagent pas ou ne respectent pas les prescriptions ou recommandations médicales. Le terme *refus* se retrouve dans tous nos entretiens, soit entre une à vingt-huit références à ce terme par entretien. Les refus de services concernent généralement les soins infirmiers ou médicaux, les soins d'hygiène et les références à des ressources communautaires. Toutefois, la plupart des participants ont décrit ce genre de situation, en rapport au suivi médical ou à l'adhérence à un régime médicamenteux, par exemple :

Elle était isolée mais en même temps, elle ne voulait pas avoir de l'aide. Souvent, elle n'allait pas à ses rendez-vous médicaux. Elle les refusait. (# 1)

En conséquence, les intervenants observent parfois l'apparition de nouveaux problèmes de santé, mais plus souvent la détérioration de l'état de santé et des problèmes déjà existants. Enfin, les défauts d'alimentation est une autre caractéristique souvent observée dans les situations d'autonégligence. Ici, il s'agit de consommer ou de conserver des aliments périmés, de mauvaise qualité ou encore de s'alimenter insuffisamment. Peu de participants ont parlé de la qualité de l'alimentation en termes nutritionnels (ex. : groupes alimentaires).

Quelques participants nomment l'isolement comme une caractéristique souvent observée chez les aînés qui se négligent. Ils mentionnent plusieurs pistes qui pourraient expliquer cette observation (ex. : avoir «brûlé» les ressources autour de soi, difficultés relationnelles). Toutefois, une participante vient nuancer cette affirmation :

[...] c'est même difficile à quantifier parce que souvent, ce sont des choses qui vont être tellement palliées par l'entourage. [...] L'autonégligence, est-ce nécessairement quand ce n'est pas pallié? (#2)

Suivant cette idée, les aînés isolés pourraient soit être davantage identifiés comme autonégligents que ceux qui ont un réseau de soutien parce qu'ils ne prennent pas soin d'eux, soit on n'identifiera tout simplement pas la situation comme de l'autonégligence puisque l'incapacité sera prise en charge par les proches aidants et ne sera pas évaluée comme étant problématique, sous cet angle. Une étude menée à partir de données informatiques provenant des dossiers des intervenants de l'APS de San Francisco (Spensley, 2008) n'arrive pas à une relation significative entre l'isolement social et l'autonégligence. Le fait de vivre seul et d'avoir peu de soutien social ne pourrait à lui seul expliquer l'autonégligence.

Le tableau qui suit présente les principaux éléments d'autonégligence observés par les participants de notre étude. Il est intéressant de constater que l'autonégligence couvre deux sphères : sa propre personne et son environnement. Le plus souvent, les situations rapportées concernent ces deux sphères d'autonégligence.

Quelques éléments observables d'autonégligence	
Personne	Environnement
Hygiène corporelle négligée (ex. : corps, ongles, cheveux, intégrité de la peau, plaies)	Hygiène négligée (ex. : odeurs, saleté, désordre)
Habillement (ex. : souillures, odeurs, malpropreté, vêtements défraîchis)	Accumulation de biens
Alimentation (ex. : aliments périmés, inadéquat à l'état de santé/prescription médicale)	Encombrement
Non-adhésion aux prescriptions médicales (ex. : médication, suivi médical, alimentation, mobilité)	Enjeux d'hygiène reliés à la présence d'animaux domestiques (ex. : présence d'excréments d'animaux, présence de nourriture partout sur les planchers)
	Présence de vermine (vers, mouches)

TABLEAU 2 : Des éléments observables d'autonégligence

3.1.3.1 Intentionnalité

J'ai de la misère à concevoir qu'une personne saine d'esprit là, ou en tout cas, je ne sais pas comment te dire ça là, mais qu'elle voudrait vivre dans une vie de cette façon là. (# 1)

La notion d'intention est fondamentale dans la définition de l'autonégligence pour les participants à cette étude. Elle est au cœur du sens qu'ils donnent au phénomène et constitue un élément à partir duquel ils typifient les situations qu'ils rencontrent. Comme nous l'avons déjà mentionné, ces typifications leur permettent d'agir selon des modèles d'action préétablit, en fonction de ces typifications. Qui plus est, plusieurs participants soulignent que de connaître l'intention de l'aîné quant à ses comportements va orienter leur intervention. Nous y reviendrons plus loin, dans le chapitre sur les ressources et l'action. Retenons pour l'instant qu'en présence d'un aîné montrant des signes d'autonégligence, l'intervenant social se demande si les comportements observés se produisent de façon intentionnelle ou non-intentionnelle. Certains participants vont déclarer que l'autonégligence ne peut être qu'intentionnelle :

Bien moi, dans ma tête, je le vois comme vivre en marge de la société par choix. Le monsieur qui développe des pertes cognitives, qui oublie et qui se néglige, ce n'est pas un choix. (#13)

C'est quelqu'un vraiment qui volontairement fait le choix de renoncer ou de dire non à certaines choses pour, pour des raisons X, là. [...] c'est ça moi, ma définition, mais comme je te dis, je peux avoir tort. C'est vraiment quelque chose qui persiste dans le temps, qui est libre, qui est éclairé, qui est réfléchi, qui est même organisé à la limite. (#2)

Cette façon de poser la question de l'intention des comportements d'autonégligence pourrait-elle traduire une typification hygiéniste typique de la classe moyenne dont font partie les intervenants sociaux ?

Pour d'autres, l'autonégligence peut tout aussi bien être une incapacité (ex. : santé physique, mentale ou cognitive), un refus, un choix, un mode de vie, un manque d'intérêt ou un laisser-aller. Leur définition inclut alors l'autonégligence intentionnelle et non intentionnelle :

[...] c'est vraiment ça, pour moi, de l'autonégligence, quelqu'un qui prend pas soin d'elle, qui n'est pas en mesure de le faire ou qui refuse de le faire. (#5)

Moi, je pense vraiment qu'il y a, en tout cas, selon moi, c'est deux choses. Je pense qu'il y a des gens qui savent ce qui font, un peu plus, en tout cas. [...] Il y en d'autres qui savent tout simplement pas ce qui se passe là. Une démence qui commence à être plus avancée, des troubles de santé mentale [...]. Ça fait que c'est sûr que pour moi, c'est deux choses différentes là. [...] Mais ça demeure, en tout cas, à mon avis, de l'autonégligence quand même. (# 3)

Plusieurs participants expriment le besoin de comprendre les causes/origines des comportements d'autonégligence. Certains vont les associer à une dépendance (alcool, jeu, médication), d'autres vont plutôt identifier un problème d'ordre physique, mental ou cognitif. Le mode de vie, la socialisation, la culture, l'histoire de vie ou la peur de l'institutionnalisation reviennent lorsque les participants tentent de s'expliquer ces comportements.

Je pense que c'est de voir aussi qu'est-ce qui cause ça. Tu sais, le monsieur que sa femme est décédée, que sa femme a toujours fait à manger, que sa femme a toujours fait le ménage, il se ramasse seul à son domicile, il a un deuil à vivre, l'autonégligence peut être présente, mais ça va être temporaire. (# 6)

Bien moi, je demande à l'intervenant t'as-tu une personnalité comme ça pis une culture qui l'amène à ça? D'un autre côté, t'as-tu une personne qui n'était pas comme ça avant puis qui là, il s'installe des troubles cognitifs puis que là, bien il se laisse aller? Fait que pour moi là, c'est important de distinguer [...]. (# 8)

Puis si c'est très rapide, je me dis, si ce n'est pas intentionnel, c'est, qu'il y a un problème sous-jacent, plus. Surtout pour les personnes âgées, je vois ça plus cognitif. (# 1)

Une autre dimension dont tiennent compte les participants est l'apparition des comportements d'autonégligence : est-ce progressif, soudain, temporaire ou de longue date? L'apparition tardive ou soudaine de l'autonégligence conduit les intervenants sociaux vers l'hypothèse d'une pathologie, d'un problème de santé physique ou des pertes cognitives, voire d'une démence ou encore d'un événement traumatisant, soit de l'autonégligence non intentionnelle. Tandis que si elle persiste dans le temps, traverse l'histoire sociale de l'aîné et confirme son mode de vie, les intervenants penchent vers l'autonégligence intentionnelle.

De prime abord, un problème de santé physique ou mentale, des pertes cognitives, des pertes d'autonomie fonctionnelle, une dépendance ou un événement traumatisant pourraient expliquer l'autonégligence non intentionnelle (Gibbons, Lauder & Ludwick, 2006). Cela concorde avec nos données empiriques dans la mesure où il ne s'agit pas d'un portrait statique. Les résultats de notre étude nous portent à croire que d'enraciner la pratique dans une typologie avec les dimensions intentionnelle/non-intentionnelle auxquelles sont associées des causes (ex. : problème de santé, mode de vie, etc.) risquerait de biaiser l'intervention et de passer à côté d'importantes nuances. Cette participante abonde en ce sens :

C'est là où ça devient complexe entre où est-ce que, jusqu'où c'est de l'autonégligence, jusqu'où aussi ce sont des troubles cognitifs ou ce sont des troubles de santé mentale ou c'est euh, bon, tu sais... C'est là que c'est plus difficile je trouve, avec les personnes âgées. Il y a souvent plusieurs problématiques, ce qui fait que ça devient plus complexe là. (#3)

La notion d'aptitude est souvent associée à la dimension intentionnelle de l'autonégligence. Plusieurs participants considèrent que l'inaptitude va de pair avec la non-intentionnalité puisque ce sont les pertes cognitives qui entraînent l'autonégligence. Celle-ci en serait alors la conséquence. Les comportements d'autonégligence chez une personne inapte sont-ils considérés comme de l'autonégligence? Les avis sont partagés :

C'est sûr qu'une personne âgée qui est inapte, est-ce qu'on peut parler d'autonégligence parce qu'elle n'est pas nécessairement consciente qu'elle est autonégligente.[...] C'est un mode de vie, mais je pense que si tu es en autonégligence, chez une personne apte, ça veut dire que c'est volontaire (# 6)

Rares sont ceux qui mentionnent que l'autonégligence peut être intentionnelle chez un aîné présentant des troubles cognitifs, sauf cette participante :

Ce n'est pas une question simple parce qu'il y a la notion des troubles cognitifs, mais il y a la notion aussi que, même si quelqu'un a des troubles cognitifs, il peut dans une certaine mesure comprendre et décider de renoncer. (#2).

Nous nous permettons de mettre un bémol sur la notion d'intentionnalité puisque les études dont l'échantillon est composé d'ainés qui s'autonégligent concluent que ces

derniers ne se représentent pas comme étant autonégligents (Band-Winterstein, Doron & Naim, 2012; Kutame 2007; Bozinovski, 2000). La dimension intentionnelle pourrait plutôt se traduire par la trajectoire de vie, la culture ou le refus de services pour toutes sortes de raisons et non une volonté délibérée de se négliger. Par exemple, la volonté de maintenir un certain contrôle sur sa vie, préserver son identité (Bozinovski, 2000) ou la peur de l'institutionnalisation justifient-ils le qualitatif d'intention de se négliger? L'autonégligence pourrait-elle alors en être plutôt la conséquence?

3.1.3.2 Sévérité

Les participants de notre étude distinguent différents niveaux de sévérité que l'on pourrait traduire sur un continuum allant de léger à grave :

l'autonégligence ordinaire, quelqu'un qui ne prend pas soin de lui ou de son environnement ou peu importe, tant que ça devient pas problématique pis que ça peut pas engendrer des problèmes quelconques, je me dis bon oui, d'accord, il peut se contenter de vivre là-dedans. Mais de l'autonégligence sévère, pour moi, ça demande un devoir d'agir socialement. (#1)

L'autonégligence de niveau léger est tolérée, mais plus le risque pour la santé ou l'environnement (ex. : incendie) est grand et plus la sécurité de l'aîné est compromise, plus le niveau de sévérité augmente. Sans l'expliquer en détail dans leurs articles, certains auteurs établissent trois niveaux de sévérité : faible, modéré et sévère, à l'aide d'un score sur quinze items (Dong & al. 2011). D'autres soutiennent l'idée d'un continuum de sévérité (Day, 2010), allant de l'échec à prendre soin de soi jusqu'au délabrement du domicile et de l'environnement. Dans notre contexte socioculturel, il est encore trop tôt pour définir un continuum de sévérité. Le phénomène d'autonégligence devrait être mieux objectivé qu'il ne l'est actuellement, d'autant plus qu'aucune définition n'est encore partagée et socialement acceptée. Toutefois, une telle idée nous paraît intéressante puisqu'elle permet de typifier un grand nombre de situations potentielles d'autonégligence et par le fait même, de typifier des modèles d'actions ou de rôles des professionnels qui interviennent. Un tel continuum devrait cependant guider la pratique plutôt que de la standardiser. La production d'un continuum ou de tout outil d'évaluation

devrait être sensible à l'aspect multidimensionnel de ce phénomène. En conséquence, ils devraient inclure non seulement des dimensions biologiques/physiques, cognitives, mais aussi des dimensions psychosociales et culturelles. Omettre ces dimensions signifierait occulter une partie de la définition même.

3.1.3.3 Cadre social et culturel

Préalablement à la définition d'un continuum de sévérité, il importe de distinguer ce qui fait partie de l'autonégligence et ce qui n'en est pas. Les résultats de notre étude rappellent l'importance de situer l'autonégligence dans son contexte socioculturel et sociojuridique, de même que dans le système sociosanitaire en place qui apporte (ou non) une réponse sociale à ce phénomène. Des participants posent un jalon important quant à la reconnaissance de ce qui compose l'autonégligence :

Je dirais que c'est comme une incapacité à bien répondre à leurs besoins essentiels pour vivre de façon adéquate individuellement, socialement, pour voir à leurs besoins. (# 1)

C'est toute la vision de la société par rapport à ça, je pense. Comment la société voit ça? (#6)

Ces participants introduisent la question des standards socialement acceptés relativement à prendre soin de soi et à répondre à ses besoins essentiels. En lien avec notre cadre théorique de la construction sociale de la réalité (Berger & Luckmann, 1986), l'autonégligence est une conduite à contre-courant de ce qui est attendu d'un aîné (clientèle typifiée). La Loi sur la santé et les services sociaux traduit en quelque sorte cette institutionnalisation:

Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie . (LSSSS, 2006 : art. 1)

L'autonégligence, particulièrement lorsqu'il y a refus de services, présente un potentiel de conséquences sur la santé globale de l'aîné, son bien-être, son réseau social et sa communauté. Pour Berger et Luckmann (1986), les rôles représentent une composante de la typification. Ainsi, les rôles attendus à la fois de l'aîné et de l'intervenant sont typifiés, non seulement par cette politique sociale (LSSSS), mais aussi par l'organisation des services qui en découle. Ce n'est pas un hasard si plusieurs intervenants sociaux orientent leurs interventions vers la réponse aux besoins de base :

Je travaillais de concert les deux là, sauf que la priorité va toujours, tu sais, la priorité, si j'ai à prioriser, je vais prioriser les besoins de base. Éviter les hospitalisations, que sa santé soit bien maintenue, qu'elle prenne ses médicaments, qu'elle mange, qu'elle s'habille, qu'elle se lave. Ce n'est pas top clean là, mais au moins, je me dis que le minimum est fait encore pour que ce soit viable [...]. (#1)

Par ailleurs, la valeur de la santé est prédominante dans le discours des participants. Cette valeur se traduit à travers les observations des intervenants sociaux quant aux habitudes de vie des aînés (particulièrement l'alimentation et l'hygiène) ainsi que la responsabilisation de l'individu dans sa prise en charge et sa santé (ex. : suivi médical et prise de médicaments). L'autonégligence ayant un impact sur la santé globale des individus, une réponse sociale est proposée. Tout sera mis en œuvre pour rendre cohérente l'intervention sociale, et parfois médicale, dans le but de maintenir ou d'améliorer la santé. Cette construction de la réalité pourrait s'expliquer par le fait que les politiques sociales encouragent la responsabilité individuelle dans la promotion de comportements de santé (Mc Dermott, 2010). Toutefois, les intervenants sociaux démontrent que les rôles ne vont pas de soi et que l'ordre social est fragile. Ainsi, une situation d'autonégligence ébranle les rôles prédefinis par l'Institution vieillesse, de l'intervenant et de l'aîné, et les typifications habituelles :

Je pense qu'on ne peut pas changer les gens parce que quand ils rentrent en résidence : «bien là vous devez avoir votre toilette partielle à chaque matin, vous changer tout ça». Tout le monde a dû s'adapter parce que dans la résidence RTF, quand moi j'étais là, il était hors norme, mais il faut que nous aussi on apprenne qu'on n'a pas à changer tout le monde là. Lui, il n'aime pas ça se changer à tous les jours, ça fait quoi s'il se change pas à tous les jours? Quand il y a de l'odeur puis les pertes d'autonomie sont là, il y a peut-être autre chose à faire qui faut

que je travaille autrement mais quand monsieur était là, il était comme ça. On apprenait à dealer avec monsieur, avec ce qu'il était lui comme personne, ses valeurs à lui. (# 13)

Comme le propose Juhel, les intervenants sociaux sont «vus comme capables d'invention, d'imagination et d'innovation. [Ils déploient] des "tactiques" de résistance, [...] au sein de l'ordre institutionnel.» (1998, p.31)

3.1.3.4 Vers une objectivation?

Plusieurs participants ont nommé la pertinence de développer une définition partagée afin de mettre en mots cette réalité:

Bien, c'est dur pour moi de te répondre parce que comme, comme je disais, je comprends probablement mal le principe d'autonégligence. [...] Comment on intervient, c'est ça. Juste le fait de le définir plus, déjà là, je pense qu'on va être plus à l'affût de ce que c'est. (#2)

Si on avait une définition peut-être plus précise de ce que ça pourrait être, c'est sûr que ça nous amènerait à penser, à avoir une réflexion peut-être plus poussée. (#7)

Une meilleure définition dégagerait une meilleure compréhension du phénomène et soutiendrait la réflexion des intervenants sociaux et leurs interventions. En plus d'une définition conceptuelle, les participants révèlent des préoccupations d'ordre opérationnel quant à cette définition. Quelques-uns ont identifié ce qui, pour eux, délimite l'autonégligence, dans la mesure de ce qui est acceptable :

Moi je disais toujours : bien là, là, si on a des problèmes d'odeur, que ça crée des frictions avec les autres résidents parce que en résidence, on vit en communauté bien sûr. Si ça crée des frictions, des malaises avec les autres, là on sera plus à même place. (# 13)

Si quelqu'un décide qu'il ne consulte pas un médecin régulièrement ou, c'est de la négligence ou c'est un choix? [...] Si tu décides de ne pas prendre une médication X qui t'est prescrite c'est-tu de la négligence? Si tu décides euh... il y a des gens pour qui, que nous autres, dans notre génération, au niveau de l'aide à l'hygiène bien, [...], c'est une douche par jour, l'été des fois c'est deux [...], mais il y a des

gens que eux, un bain par semaine c'est correct, puis une toilette partielle, une fois de temps en temps. Mais il n'y a pas de plaies, il n'y a pas d'odeurs particulières, il n'y a pas d'incontinence, il n'y a pas... sont capables de vivre en société, ils sont dans résidences puis les gens, ils ne s'en plaignent pas, puis ça paraît pas mais, ça c'est-tu de la négligence ou pas, euh ...? (#4)

La citation qui suit est très évocatrice d'un questionnement soulevé par plusieurs intervenants sociaux, soit : à quel moment est-ce qu'un comportement bascule dans l'autonégligence?

C'est quoi l'autonégligence, jusqu'où ça va, où ça part et où ça arrête? (# 4)

Le cadre socioculturel apporte une partie de la réponse. Par contre, cela est insuffisant pour comprendre, plus en finesse, ce qui explique que dans une même communauté, voire une même équipe de travail, deux intervenants posent des limites différentes :

On avait réussi à mettre de quoi en place, tout ça. Ce n'était pas, ce n'était pas optimal. Puis oui, il y avait, tu sais là, le monsieur, il se négligeait. Mais il avait été de même toute sa vie. Puis moi, j'étais pas mal à l'aise avec ça. Quand je suis partie de là, l'autre intervenant, il n'était pas à l'aise avec ça et il l'a relocalisé. (# 8)

Il y en a, ce que je me rends compte, c'est qu'ils sont vite dépassés par le fait que la personne s'autonéglige. [...] ce qu'il fait qu'il y en a qui vont dire « bien là, il faut le relocaliser, il faut le relocaliser, ça presse, il faut le mettre en résidence parce qu'il y a tel, tel aspect qui ne, qui, qui, qui dépassent mes valeurs, que je trouve que ça a comme pas d'allure, toute ça. » Alors que ce n'est pas catastrophique. (# 9)

Cette dernière citation montre que le niveau de tolérance des intervenants sociaux fait en sorte qu'ils prennent plus ou moins de risque (Gunstone, 2003, McDermott, 2008). Gunstone (2003) postule que le niveau de tolérance varie dans le temps et selon les expériences personnelles et professionnelles, ce que nous n'avons pas observé directement dans le cadre de notre étude. Toutefois, lorsqu'une participante (#9) affirme : «on est notre outil», elle affirme implicitement que la tolérance part de soi d'abord.

À la lumière de ce qui précède, voici la définition que nous proposons :

L'autonégligence se définit par des comportements observables à l'égard d'un aîné, dans

un contexte social, culturel et juridique donné. La situation est jugée inadéquate quant aux «soins» apportés à sa propre personne ou à son environnement et à la gestion de ses biens. Ces comportements peuvent être intentionnels ou non et varient dans leur niveau de sévérité. L'autonégligence comporte des risques potentiels pour la santé ou la sécurité de l'aîné qui s'autonéglige et éventuellement celles des autres.

Dans cette définition, le terme «soins» fait référence à la fois à son sens propre qui consiste à se soigner, par exemple d'une blessure ou d'un problème quelconque, et au sens de prendre soin de soi, par exemple à entretenir sa personne, à faire son hygiène ou à entretenir des liens affectifs. Le soin réfère également à la réponse à ses besoins de base (se nourrir, s'abriter, se vêtir, etc.). Nous retenons la notion d'intentionnalité dans notre définition puisqu'elle fait sens pour plusieurs participants qui nomment l'importance d'en tenir compte dans leur intervention. De plus, les définitions de la négligence envers les aînés indiquent que celle-ci peut être intentionnelle ou non, sous différents vocables, dont la négligence active ou passive, l'autonégligence volontaire ou involontaire. Le fait d'omettre de poser un geste pour prendre soin d'un aîné, par ignorance ou par oubli, correspond à de la négligence. Parallèlement, le fait d'omettre de prendre soin de sa propre personne, en raison de troubles cognitifs, correspondrait à une forme d'autonégligence. De notre point de vue, il s'avère pertinent pour l'intervention de bien distinguer les formes d'autonégligence, soit intentionnelle ou non intentionnelle puisque, comme nous le verrons plus loin, elles n'appellent pas nécessairement les mêmes interventions et questionnements.

Cette définition est parente avec celle proposée par Gibbons et ses collaborateurs (2006) dans le sens où toutes deux tiennent compte du caractère socialement et culturellement encadré de l'autonégligence ainsi que de l'intentionnalité et la sévérité. De plus, elles identifient une composante de risque à la santé et à la sécurité de l'aîné ou de son environnement. C'est ici, dans la notion de risque, que l'intervention des professionnels tire en grande partie sa légitimité puisqu'elle vise à prévenir, à réduire ou à faire disparaître ces risques.

Dans leur définition de la maltraitance, Thomas et ses collaboratrices (2005) proposent

une typologie qu'elles découpent en trois catégories. Cette même typologie pourrait s'appliquer à l'autonégligence : les atteintes à l'intégrité de la personne ayant des répercussions sur sa santé physique ou mentale (ex : présence d'aliments périmés, isolement), à la dignité de sa personne (ex. : refus d'aide à l'hygiène) et à l'autonomie citoyenne (ex : comportements gênant la liberté de décision pour soi). Cette typologie amène à clarifier si le comportement d'autonégligence découle de la négligence, du défaut de l'auto-soin ou de l'acceptation de soins donnés par autrui ou encore de l'inadéquation de son milieu de vie.

À la lumière de l'analyse des résultats de notre étude, le phénomène de l'autonégligence ne peut pas se caractériser d'objectif ni être considéré comme une réalité, au sens de Berger et Luckmann (1986). Par leur langage, les participants identifient plusieurs éléments qui contribuent à construire progressivement ce réel et, par le fait même, des typifications de situations d'autonégligence. Par contre, bien que l'autonégligence mette à l'épreuve les modèles de comportements habituels, le terme n'étant pas utilisé dans notre contexte culturel, juridique et notre système sociosanitaire, nous ne pouvons affirmer à ce stade-ci qu'il fait partie de l'institutionnalisation de la vieillesse, au Québec. Comme nous l'avons vu plus haut, la définition proposée ici est large et plutôt inclusive des différentes dimensions abordées par les participantes de notre étude.

3.2 Deuxième objectif : Identifier les ressources mobilisées et les actions mises de l'avant par les intervenants sociaux dans leur pratique pour relever les défis que soulèvent les situations d'autonégligence.

Rappelons que la pratique des participants de notre étude se situe en CSSS, dans le programme PALV (perte d'autonomie liée au vieillissement). Ils interviennent auprès d'aînés en perte d'autonomie fonctionnelle. Pour situer leur champ de pratique dans le champ plus large du travail social, nous proposons de nous référer à la définition des activités professionnelles des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ, 2002), dans laquelle l'intervention sociale vise entre autres le développement ou l'amélioration du fonctionnement social. Ainsi, «le travailleur social cherche à rétablir le fonctionnement

social d'une personne quand la réciprocité personne-environnement est en déséquilibre ou devenue dysfonctionnelle» (OPTSQ, 2002, n.p.). Cette participante traduit la représentation de son rôle exactement en ces mots :

On agit, on regarde au niveau fonctionnel. Qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui fonctionne moins bien et on essaie de pallier puis de faire en sorte que la situation reste le plus stable possible. (#2)

Dans leur pratique de l'intervention sociale, les participants de notre étude révèlent qu'ils doivent composer avec plusieurs défis lorsqu'ils travaillent auprès d'aînés en situation d'autonégligence. Voyons plus en détail quels sont ces défis, puis quelles sont les ressources et les actions que les intervenants mettent de l'avant pour agir avec compétence dans ces situations.

3.2.1 Les défis

L'analyse de nos entretiens de recherche fait ressortir quatre principaux défis : 1- la gestion du risque, 2- la collaboration de l'aîné, 3- les pressions de l'environnement exercées sur l'intervenant social et 4- l'intensité et la fréquence des services offerts à l'aîné et à son environnement. De notre point de vue, ces défis sont reliés à un même enjeu éthique, soit l'équilibration entre les principes de la protection/ sécurité de l'aîné et de l'autonomie/ autodétermination de l'aîné.

3.2.1.1 La gestion du risque

L'autonégligence est souvent considérée comme une situation à risque puisque les comportements de l'aîné se répercutent sur sa santé, sa sécurité, son bien-être ou son environnement. Pour cette participante, il s'agit du premier élément à considérer dans l'intervention sociale :

Bien moi, je dirais c'est la limite, c'est toujours ça, je pense que c'est la limite entre ce qui est... qu'on commence à embarquer dans la sécurité de la personne.

Est-ce qu'on embarque quand la personne se met à risque au niveau de sa santé, au niveau de sa sécurité personnelle ou la sécurité des autres de l'entourage? C'est souvent là qu'on se retrouve avec la limite importante là. (#12)

Les intervenants sociaux rencontrés témoignent du défi que comporte la gestion du risque, particulièrement dans les situations où la question de l'aptitude ou de la capacité à décider de l'aîné est ambiguë :

Le monsieur est encore apte, on ne peut pas l'empêcher de... au contraire le monsieur commence à être inapte mais peut-être pas suffisamment pour qu'on puisse intervenir. Et c'est là qu'on a parfois des limites. Là je suis inquiète, là je ne suis pas sûre qu'il est apte ... Ça devenait fragile là. C'est là que la fragilité du travailleur social embarque : Qu'est-ce que je fais, je commence à avoir peur, comment je me "back" en arrière de tout ça, être sûre qu'il n'arrivera rien à ce monsieur-là puis qu'on s'en voudra pas de ne pas être intervenu avec une façon, avec suffisamment de rigueur. (#12)

L'intervenant se retrouve coincé entre les principes de protection de l'aîné et le respect de son autonomie alors qu'il observe clairement des comportements représentant un potentiel de danger.

Oui, ça peut nous bouleverser. Il y a une gestion des risques à faire. C'est vrai que la dame ce n'est pas sécuritaire possiblement d'être chez-soi, mais c'est son choix à elle. (#13)

Lorsque la personne âgée est apte, l'intervenant peut être confronté à un sentiment d'impuissance :

On la voit, on a un œil sur elle là, aux deux semaines. Elle vient une fois par deux semaines, ce n'est pas pire, mais : «Parlez-moi de votre mémoire. Elle est correcte ma mémoire.» Tu sais, quand les gens ne veulent pas collaborer, c'est difficile puis quand les gens sont en début de perte cognitive, on va souvent se confronter à cet effet-là « Non, non, non, tout est beau, tout est beau.» Mais la peur chez l'intervenant est là. C'est-tu si beau que ça ? (#13).

L'impuissance de l'intervenant s'appuie aussi sur le fait qu'il observe des comportements qu'une intervention, avec le panier de services du programme PALV ou des mesures légales, pourrait stabiliser ou améliorer le fonctionnement social de l'aîné. À ce titre, une participante établit un lien entre la gestion du risque et le contexte sociojuridique québécois :

Mais en même temps, il y a des situations, des fois, qu'on est pris parce que légalement parlant, on n'a comme pas de poigne. Qu'on voudrait aller évaluer, on voudrait aller plus loin pour aider la personne qui est dans un état, tu sais là, lamentable. Mais il y en a qui ont tente-cinq ans et qui sont de même. (#9)

Clairement, la gestion des risques est le principal défi dans la pratique de nos participants. Mais de quels risques parle-t-on exactement? Dans notre recension des écrits, plusieurs articles (Day & al., 2011; Mauk, 2011; Bohl, 2010; McDermott, 2010; National Council on Ageing and Older People, 2009; Naik & al., 2008; Dong & Gorbien, 2005) abordaient le thème de l'aptitude et du défi que son évaluation apporte à la pratique. Dans ses travaux, McDermott (2010) mentionne que la question du risque est autant présente dans le jugement professionnel parce que l'autonégligence ne correspond à aucune classification culturelle et elle défie les normes et valeurs sociales. Au Québec, la programmation des services destinés aux aînés, par le gouvernement, ainsi que les outils d'évaluation standardisés utilisés (OEMC, SMAF) orientent l'identification des risques et des situations à risque. Par conséquent, des facteurs de risque peuvent être identifiés pour chaque section de l'OEMC et du SMAF et les intervenants sont amenés à en tenir compte dans leur plan d'intervention. Le risque de compromission du maintien à domicile ou les risques pour la santé et la sécurité de l'aîné amène une levée de drapeau rouge. Le défi consiste à tolérer les risques lorsqu'il est impossible de les réduire ou de les éliminer.

Un deuxième grand défi pour les participants dans l'intervention auprès des aînés en situation d'autonégligence réside dans la collaboration de l'aîné.

3.2.1.2 La collaboration de l'aîné

Les intervenants sociaux sont souvent confrontés à un refus de service ou à une collaboration mitigée de la part des aînés en situation d'autonégligence. Ils observent des besoins ou des facteurs de risque chez l'aîné, mais ils se voient refuser l'accès à la personne, à son domicile ou la mise en place des services qu'ils évaluent propices à améliorer ou à stabiliser la situation de la première intéressée.

On leur offre de l'aide au ménage parce qu'il y a un peu d'encombrement : «non, non, non, moi là, demain je lave mon plancher, demain je fais mon époussetage». On retourne, une semaine, deux semaines plus tard, il n'y a rien qui a bougé. Ça, c'est les clients types qu'on rencontre. Ce n'est pas compliqué, ce client-là, il a besoin d'aide à l'hygiène, à l'habillement quotidiennement mais j'ai de la misère à pousser la porte pour entrer. (#8)

Qu'est-ce que je fais au niveau de mes interventions? Je fais quoi là? Qu'est-ce que je peux faire pour l'aider cette dame-là, là? Je suis comme pris. Ma madame ne veut pas. Moi, je trouve que ça n'a comme pas d'allure puis je n'ai pas de soutien. Fait que là, c'est quoi mon levier là? (#9)

Ce qui est le plus difficile, c'est quand tu arrives avec ton coffre d'outils, tu veux vraiment aider la personne mais la personne ne veut pas. (#11)

Nous, on a fermé le dossier. Tu sais, quand il a refusé, après trois fois, je suis allée chercher l'équipement [à domicile] puis j'ai fermé. C'est ça qui est dur dans l'autonégligence parce que nous, c'est du volontariat ici. On peut pas imposer des services. (# 6)

Malgré leur évaluation de la situation et une opinion professionnelle allant dans le sens de l'établissement d'un plan d'intervention, les intervenants sociaux, tel que vu plus haut, sont aux prises avec la gestion du risque. Ils doivent conjuguer avec une situation ayant un potentiel de risque pour l'aîné ou son environnement et qui présente également un potentiel d'être améliorée par leur offre de services à domicile, mais qui est refusée. Dans d'autres cas, ils sont confrontés à des personnes qui acceptent puis refusent les services, soit des services de même nature mais à des moments différents ou des services différents :

Quand ses plaies devenaient trop, trop douloureuses, bien là, elle acceptait les services. Sinon, elle refusait. C'était vraiment une collaboration très, très, très mitigée. (# 2)

J'ai eu beaucoup de refus quand même avec ce monsieur-là. Il y a des choses qui ont fonctionné mais il y a eu beaucoup de refus. (#3)

Plusieurs raisons sont évoquées pour justifier la difficile collaboration de l'aîné. L'aspect financier peut représenter une raison pour laquelle il refuse des services, alors qu'il n'en est pas question pour un autre :

Il était limité financièrement donc il refusait la plupart des services. (#3)

Non, pas par rapport aux coûts parce que [les services] auraient été couverts par le CLSC. (# 4)

Un participant rapporte une situation dans laquelle l'aîné ne reconnaît pas le besoin d'aide puisqu'il n'a pas fait le deuil de sa perte d'autonomie et de ses capacités à fonctionner dans son quotidien:

Ça venait aussi influencer tout le reste de l'action qu'on a mise en place parce qu'on a offert des services d'entretien ménager, mais dans sa tête à lui, il se disait toujours qu'il serait capable de le faire. Et ça, ça nous amenait au fait où est-ce qu'il refusait notre aide. [...] «Je vais le faire, je suis capable de le faire.» Il avait comme pas fait le deuil de sa perte de capacités. (# 4)

Les pertes cognitives pourraient aussi expliquer le refus de service, soit parce que l'aîné n'a plus les capacités de reconnaître ses besoins, soit parce que ses pertes de mémoire font en sorte qu'il oublie ses rendez-vous, soit qu'il n'est pas conscient de ses incapacités :

Beaucoup de notre clientèle a des troubles cognitifs. On cogne à la porte «Bonjour, je me présente, je suis votre nouvelle intervenante au dossier, je viens voir un petit peu vos besoins, tout ça» et la réponse que beaucoup de gens en troubles cognitifs nous disent c'est : «numéro un, je n'ai aucun problème, tout va bien.» Et l'intervenant là, le client type qu'il a sous ses yeux, c'est «oui, ça fait trois fois que je vais le voir mon client puis il a les mêmes vêtements sur le dos et il a des souillures. Par moment, je vois qu'il est plus confus, il ne sait pas vraiment la date, il ne sait pas le moment de la journée qu'il est. Et j'ai aussi réussi à ouvrir son frigo, je lui reflète qu'il a des aliments périmés, mais pour lui [client], «pas de problème, pas de problème, non, non, je le garde, je le garde.» (#8)

Tu sais, elle le voyait pas son problème là, elle, là. Puis, elle refusait aussi de changer de milieu. Puis essayer de voir, bien qu'est-ce qui fait en sorte que... pourquoi qu'elle accepte, qu'elle n'accepte pas l'aide tu sais. Là, il y avait une dimension, je pense que c'était au niveau cognitif là. (#9)

L'enjeu est de taille puisque si l'intervenant force la collaboration d'un aîné non réceptif à son intervention sociale, il risque d'aggraver la situation :

Bien nous, si on se présente là puis que le monsieur n'est pas au courant, on vient de briser un lien là parce que là, il va se rappeler que le CLSC est venu de force. Tandis que peut-être que ce monsieur-là, quand il aurait été vraiment dans le besoin, dans sa tête à lui, qu'il aurait vraiment eu besoin de services, il va se

souvenir de nous comme le méchant CLSC qui est venu les rencontrer. Il s'est senti attaqué, il ne voudra plus nous appeler. Là on va tomber dans une situation encore plus difficile à gérer parce que à ce moment-là, on doit, tu sais, des fois, il y a des fois que la personne refuse, mais à un moment donné on doit intervenir parce qu'il y a vraiment de la dangerosité. Mais c'est ça qui est dur dans l'intervention là. (# 6)

Parce qu'après ça, quand on se fait fermer la porte, c'est fini là. (#3)

Si on fait trop de pression, oublie ça. Si tu fermes la porte puis ils ne veulent plus rien savoir et on sait qu'avec le vieillissement, les gens ont tellement peur qu'on soit là pour les placer, les retirer... (#11)

Lauder et ses collaborateurs (2005b) affirment que bien souvent, les professionnels se confrontent à un refus d'aide, ou lorsqu'elle est acceptée, à une situation où la personne qui se néglige ne fait que tolérer l'intrusion dans sa vie. Quelles sont les stratégies d'intervention des professionnels qui font face à cette réalité? Ferment-ils le dossier en raison du refus de services ou maintiennent-ils un suivi à distance? Les intervenants sociaux ont l'habitude de travailler davantage avec une clientèle volontaire qui accepte les services, voire qui souhaiterait parfois en recevoir davantage. Les défis posés par la collaboration de l'aîné qui se néglige amènent les intervenants à se positionner différemment et à innover dans leurs stratégies d'intervention :

Cette clientèle-là est moins collaboratrice ou qui rentre moins facilement dans nos stratégies. Ils nous font travailler un petit peu plus. (#13)

Les aînés qui se négligent prennent rarement l'initiative de faire une demande de services à des ressources communautaires, publiques ou privées. L'autonégligence peut affecter le voisinage de la personne aînée : soit il tolère ses comportements et leurs conséquences, soit il se plaint aux services sociaux ou de sécurité (Lauder & al., 2005a). Les organismes sont souvent interpellés à un stade avancé de l'autonégligence ou au moment où les relations avec l'environnement sont devenues difficiles (Lauder & al., 2005a).

3.2.1.3 Les pressions exercées sur l'intervenant social

Des participants de notre étude soulèvent le défi qu'implique de travailler auprès d'aînés alors qu'ils ressentent des pressions de l'extérieur. D'une part, ils doivent gérer les inquiétudes, plaintes ou réprobations de professionnels d'autres disciplines :

Beaucoup de pression aussi des auxiliaires. Puis, autant les auxiliaires voulaient bien faire, mais j'avais souvent des messages : « Bien là, ça n'a pas de bon sens qu'on ne fasse rien ». (# 2)

Encore là, nous autres, jusqu'où on considère que c'est correct, pas correct versus les autres. Des fois, on travaille aussi avec la pression des autres intervenants qui, eux autres, considèrent ça pas correct. Bien la pression des autres intervenants, parce que souvent, ils nous trouvent incapables, sans cœur... tu peux penser à toutes les affaires de même. (#4)

C'est sûr qu'ils avaient toute la pression des autres professionnels. Ils disaient : « Il me semble que ça n'avance pas vite, il me semble que... » Ou bien : « Vous n'avez rien fait... » Tu entends de tout, hein. (# 11)

D'autre part, les intervenants sociaux doivent composer avec des familles inquiètes pour leur parent âgé et la pression engendrée suite au refus de service de ce dernier :

Tu sais, des fois, tu as la famille qui pousse parce qu'ils veulent des services, la personne refuse. Il y a beaucoup ça aussi, la pression des fois devient difficile. Tu sais, trois, quatre téléphones de la famille : « Puis comment ça, puis pourquoi refusez-vous ? ». C'est nous qui devenons les méchants. On a beau leur expliquer que c'est volontaire, je ne peux pas forcer personne à avoir des services. Je comprends que la situation est dangereuse, je comprends que la situation est problématique, mais je ne peux pas rien faire là parce que la personne refuse. Elle ne veut pas me voir. (# 6)

Puis si c'est arrivé, dans de rares fois, où des interventions avec la pression des enfants et je vais te dire qu'on n'est jamais allé revirer bien loin là-dedans. Ils vont acheter la paix parce qu'ils ont de la pression et pas rien qu'à peu près. Nous autres, on y va selon ce que la personne souhaite, elle va nous dire un oui forcé, pas parce que c'est nous autres qui la forçons, mais parce que quelqu'un d'autre la force. (# 4)

Selon ces extraits d'entretien, l'intervention ne s'avère pas plus efficace sous la pression de collaborateurs professionnels ou de proches de l'aîné. Toutefois, ces pressions ne sont pas sans effet sur l'intervenant social :

C'est jusqu'où on doit aller dans l'intervention pour intervenir à tout prix, quand on a de la pression. Mettons, quand on a de la pression du système médical, la

pression d'autres professionnels. Donc, c'est quoi mon rôle ? Est-ce que je vais trop loin dans mes interventions ? (# 11)

Ça devenait hyper lourd. Ça, ça devenait vraiment, vraiment, vraiment, vraiment lourd. À la fin, c'est ça que j'ai réalisé là, après coup là, que j'étais, j'étais essoufflée un peu dans ce dossier-là, à cause de ça. Pas à cause de l'intervention auprès de la cliente, pas à cause de la cliente comme telle, pas du tout. Mais c'était la pression qu'on recevait des, des autres. (# 2)

Les intervenants sociaux se voient pris entre l'arbre et l'écorce : d'un côté, un aîné qui s'autonéglige, pour qui l'intervenant observe des besoins auxquels son établissement pourrait répondre mais qui refuse les services. Puis, de l'autre côté, des familles, des professionnels ou des membres de la communauté qui pressent l'intervenant d'agir sur la situation, qui, selon eux, nécessite une intervention. L'intervenant social est constamment appelé à balancer les principes d'autonomie et de sécurité.

3.2.1.4 L'intensité de l'intervention sociale

C'est, entre autres, en raison du potentiel de risque que présente la situation et des enjeux de collaboration avec l'aîné que les intervenants sociaux qualifient l'autonégligence comme étant complexe. Des participants à notre étude soulignent l'exigence de l'intervention en situation d'autonégligence, en termes d'intensité dans l'investissement de temps et d'énergie :

Dans des situations plus complexes bien, ça prend plus de temps. Mais, quand qu'on est dans une situation, ça bouffe beaucoup de temps. Parce que ça prend une intensité d'intervention très importante, mais ça va durer un temps X. Après ça, habituellement, on réussit à mettre les affaires en place là, pour que ça tienne la route puis que tout le monde soit comme assez satisfait là. [...] Quand il y en a là, ça demande du temps. C'est là que c'est enfargeant dans un caseload. (# 4)

C'est mon beau cas complexe qui a pris beaucoup de temps. C'est sûr que ce dossier-là, la fin de semaine et les soirs de semaine, j'y pensais beaucoup. [...] Puis je dirais qu'on ne pourrait pas aussi avoir un caseload de cinquante comme ça là. (# 5)

Évidemment, les défis présentés précédemment (gestion du risque, collaboration de l'aîné et pressions exercées sur l'intervenant) contribuent à augmenter l'exigence de ces

situations en intervention sociale et à faire en sorte qu'elles entraînent un plus grand niveau d'intensité. La prise en charge de l'autonégligence est parmi les problématiques les plus difficiles. D'ailleurs, quelques articles soulignent la frustration qui peut être ressentie par les intervenants qui travaillent auprès d'aînés qui se négligent. D'une part, ce type de pratique peut demander un investissement à moyen et à long terme afin de créer et de maintenir un lien de confiance (Bohl, 2010). Par exemple, comme il s'agit d'une population souvent caractérisée par un mode de vie instable, la simple prise de rendez-vous peut représenter tout un défi! D'autre part, cette pratique demande beaucoup d'investissement pour une seule personne aînée alors que la charge de travail des intervenants n'est pas calculée à partir de la «lourdeur» ou de l'exigence des situations, mais plutôt en termes de nombre de dossiers. Lauder, Anderson et Barclay (2005b) ajoutent que la nature chronique et «intraitable» de ces cas, de même que l'investissement en termes de temps et de ressources personnelles du professionnel font en sorte que peu d'intervenants sont attirés par l'intervention auprès des personnes qui se négligent. Selon ces auteurs, la complexité des situations serait telle qu'elle peut déconcerter les professionnels, affecter leurs relations de travail et les amener à vouloir se débarrasser de leur client. Dans ces situations qui sont trop exigeantes et pour lesquelles ils manquent de temps d'intervention, sans compter l'impression que l'intervention ne donne pas de résultats, il importe de se demander à quoi bon s'investir si l'intervenant est persuadé au départ qu'il n'y a rien à faire pour ces personnes?

3.2.1.5 L'équilibration des principes de protection/sécurité et l'autonomie/autodétermination

Comme nous l'avons déjà mentionné, il ressort clairement de notre étude des enjeux éthiques qui font référence aux principes de protection/sécurité et d'autonomie/autodétermination. La complexité des situations d'autonégligence auxquelles sont confrontés les intervenants sociaux les interpelle. Comme en témoigne cette participante, il n'est pas toujours facile d'équilibrer ces principes pour guider son intervention:

On ne sait jamais jusqu'où justement, jusqu'où on peut pousser, jusqu'où on doit aller. Est-ce qu'on doit relocaliser ? Parce que bon, c'était vraiment ça mon questionnement, est-ce que je le laisse là-dedans là ? Puis sa santé et tout ça. (#3)

La question de l'aptitude est au cœur des préoccupations des intervenants sociaux dans les situations d'autonégligence. Quelques participants mentionnent avoir la responsabilité de protéger les aînés, particulièrement ceux présentant des atteintes sur le plan cognitif ou de l'aptitude :

On dirait que j'ai comme un sentiment de responsabilité sociale envers elle, de par mon rôle de travailleuse sociale, il faut croire là. (#1)

On en a qui sont très physiquement atteints, qui sont très lucides, pas de troubles cognitifs. Eux aussi, ils peuvent s'opposer. Mais ces gens-là, lucides, qui s'opposent à de l'aide au ménage et tout, bien, on est moins en contexte de grande vulnérabilité. On voit des besoins, mais de façon libre et éclairée ils nous disent «donne-moi pas de services tout de suite». Alors que nos gens qui ont un trouble cognitif, eux, on a un, un mandat de protection envers cette clientèle-là. (#8)

Pour certains participants, la question de l'aptitude devient un levier d'intervention :

Par contre, des fois on a un peu plus de leviers. Dans le sens où, souvent, ces gens-là deviennent inaptes et on peut, à ce moment-là, intervenir pour leur sécurité. Alors qu'une personne qui n'a pas de trouble cognitif ou pas de problème, bien là, souvent elle est apte et on n'a pas... on ne peut pas... (#3)

Puis quand ils développent des démences, bien là, enfin, on a du pouvoir parce qu'on peut les déclarer inaptes puis là, on peut agir à leur place. C'est pour cela que je suis allée du côté légal, ouverture de régime [de protection]. Tu sais, elle ne va pas pouvoir continuer de se détruire parce qu'on va essayer de l'en empêcher contre son gré, légalement. Mais quand ils ne développent pas de démence, bien là, c'est une autre affaire. On ne peut pas faire grand-chose. (#1)

Ces derniers extraits d'entretien donnent un aperçu du raisonnement de certains intervenants, mais les choses ne sont pas si simples. En effet, il peut y avoir des zones grises dans l'évaluation de l'aptitude et beaucoup d'autres éléments entrent en ligne de compte dans la réflexion éthique. Selon les participants suivants, seule, l'ouverture d'un régime de protection ne peut pas apporter toutes les réponses :

Je me dis que ce n'est pas à cause qu'elle est inapte que là, on peut tout faire contre son gré. (#1)

On a les mains liées même avec un régime de protection, la personne peut refuser des soins, peut refuser des services, elle a le droit de le faire parce que sa sécurité n'est pas mise en cause. (#12)

Les participants à notre étude témoignent d'un grand souci de respect de l'autonomie et de la capacité d'autodétermination des aînés, comme l'indique l'extrait suivant :

C'est... comme travailleur social, c'est de voir la personne, l'autodétermination de la personne, est-ce que, elle c'est quoi qu'a veut dans tout ça ? T'sais. Est-tu capable de prendre sa décision, mais, au-delà de ça, c'est quoi qu'elle veut puis est-ce qu'on est capable de faire en sorte de répondre à ce qu'elle veut ? T'sais, c'est respecter leur autonomie, leur autodétermination, leur choix là. Bien c'est ça qui est au centre, ouais, de notre intervention, c'est certain. (#5)

Par contre, la balance entre les principes de protection/sécurité et d'autonomie/autodétermination n'est pas toujours évidente.

Des fois on essaie d'être un petit peu plus protectionniste, de mettre des choses en place pour aider les gens, mais elle ne veut rien savoir madame. [...] Ce qu'il fait que oui, il y a une forme de respect, on essaie de ... mais des fois, on a le goût de la secouer comme ça là... Faites de quoi, faites attention à vous! (#13)

Ce n'est pas tout le temps facile à faire parce que des fois on pense que c'est nous autres qui le sait ce qui serait mieux pour lui, ou ce qui serait le mieux, puis il serait bien là, puis on le sait mais, si c'est pas ça que la personne veut, tu sais.[...] Faut faire attention à ça. (#5)

C'est correct de faire de la prévention et de répondre mais il ne faut pas déresponsabiliser non plus. Il ne faut pas enlever de l'autonomie à nos personnes âgées. (#9)

Finalement, une participante a abordé l'importance qu'elle accorde au respect de l'autodétermination de l'aîné qui se traduit non seulement par la question de l'aptitude à décider pour lui-même et à gérer ses biens mais aussi par le consentement aux soins. Dans l'extrait qui suit, bien qu'elle respecte l'autonomie de la personne, elle soulève un questionnement quant aux mesures légales, au sens où une personne inapte conserve le droit de consentir aux soins :

Quelqu'un qui refuse une chirurgie, qui refuse un traitement mais qui est déclaré inapte. Tu sais, je trouve que ça fait... il y a un non sens à quelque part. C'est correct, il faut que la personne préserve son droit de refus catégorique ça, ça, je tends à le respecter, mais en même temps, ça appelle à un non sens de dire la personne, elle, on le sait, elle n'est plus apte à voir si ça va être un bénéfice pour sa santé ou non. (#2)

Pour terminer, il est difficile d'évaluer les effets positifs ou négatifs des services professionnels rendus par les intervenants sociaux. Ils n'exercent pas le plein contrôle sur l'aide offerte et acceptée. Comme l'avance Granja (2009), l'aide, même en étant nécessaire, n'entraîne pas toujours les effets souhaités. En plus de déconcerter les professionnels, ce type de situation peut être médiatisée et remettre en cause la légitimité professionnelle. Une participante a d'ailleurs soulevé cet élément :

Sur les tribunes, à TVA, tu vois le bracelet GPS pour les personnes âgées. C'est une dame qui faisait une dépression, soixante ans, une dépression... Tu sais, là, tout le monde dit : «Ça n'a pas d'allure!» Tous les médias s'emballent... Il y a beaucoup de la société qui va influencer nos interventions, puis cela va influencer les familles aussi. [...] comme je disais, il y a le côté sensationalisme, les personnes ne peuvent plus décider et aussitôt qu'il arrive une chute, il se passe une situation, ça devient une affaire nationale. Les médias en parlent puis là, tu as tous les débats à François Paradis sur «est-ce qu'on devrait faire ci puis faire ça?» Mais il y a-tu un autre côté qui pourrait être amené puis dire ... parce que c'est sûr que là, on s'en va, avec les gouvernements qu'on a là, on va beaucoup dans un sens conservateur, nos droits deviennent plus réduits, j'ai l'impression. Les gens embarquent là-dedans, ce qui fait que tu sais, d'amener ce côté-là, bien tu sais, l'autodétermination, puis d'expliquer c'est quoi l'autonégligence, c'est une notion je pense que personne ne connaît dans le fond. À part quand on travaille là-dedans ... (#6)

3.2.2 Les ressources mobilisées

Face à ces nombreux défis, quelles sont les ressources mobilisées par les intervenants sociaux pour agir dans les situations d'autonégligence. Une des composantes du cadre conceptuel de la compétence proposé par Le Boterf (2000) consiste à distinguer les différentes ressources que choisissent et mobilisent les professionnels pour atteindre leurs objectifs. Cette lecture nous interpelle bien que le centre d'intérêt de notre étude ne porte pas sur l'agir avec compétence des intervenants sociaux dans les situations

d'autonégligence, mais plutôt sur les ressources qu'ils mobilisent et combinent dans l'action. À cet effet, Le Boterf parle d'un double équipement : celui qui est incorporé à la personne et celui qui lui est extérieur, soit son environnement.

L'approche adoptée dans notre collecte de données ne consistait pas à vérifier la présence, la qualité ni la quantité des différents types de ressources. Au contraire, il s'agissait d'inviter les participants à parler de celles qu'ils mobilisent en situation, sans induire de réponse. Nous leur avons posé une question sur les compétences qu'ils estiment qu'un bon travailleur social doit posséder pour intervenir dans ce type de situation et parfois, lorsque le participant ne savait pas quoi répondre, nous l'incitions à nommer quelques connaissances, savoirs, qualités ou autres. Notre analyse des résultats portant sur les ressources mobilisées par les intervenants est plutôt inductive. En effet, c'est tout au long des entretiens et du discours des participants que nous avons pu identifier leurs ressources, et les ordonner selon notre cadre. Identifier toutes les ressources explicitées par nos participants et induites par notre analyse serait un exercice des plus fastidieux. Nous présentons ici les principales ressources, et non une liste exhaustive, dont ils nous ont fait part et qui servent leur action dans les situations d'autonégligence.

3.2.2.1 Savoirs

3.2.2.1.1 Savoirs théoriques

Les résultats de notre étude permettent de faire ressortir quelques savoirs plus théoriques, de l'ordre conceptuel et de la connaissance, qui prennent de l'importance dans l'action des intervenants sociaux auprès des aînés qui s'autonégligent. Il s'agit du concept de l'aptitude ou des troubles cognitifs, la connaissance des mesures légales, la connaissance du processus de vieillissement et de différents problèmes qui peuvent toucher les aînés ainsi que les concepts d'autonomie fonctionnelle et de besoins de base. Il va s'en dire que ces savoirs théoriques ne sont pas spécifiques à la problématique de l'autonégligence et sont transversaux au champ de l'intervention gérontologique.

Tous les participants, sans exception, ont utilisé les termes *déficits, problèmes ou troubles cognitifs*, et ce, à plus d'une reprise. Sans contredit, posséder des connaissances sur les fonctions mentales et le concept d'aptitude est primordial pour agir avec compétence dans les situations d'autonégligence.

[...] peut-être au niveau du vieillissement, au niveau des démences avoir une notion un peu plus d'être allumée au niveau des troubles cognitifs que ça peut engendrer parce que l'autonégligence chez les personnes âgées, vu qu'on rencontre beaucoup de démence, je pense qu'il faut être alerte, avoir une connaissance là-dessus. (#1)

[...] au niveau des fonctions cognitives. Juste pour nous-mêmes, pour voir où est-ce qu'il se situe au niveau de la mémoire. Il y a-tu des pertes au niveau de l'orientation, compréhension, toutes les fonctions cognitives? Cela fait que, ça, c'est sûr que moi j'en ai une bonne idée. (#2)

Comme le mentionne cette participante, il y a une distinction entre les notions de troubles cognitifs et d'aptitude. Bien connaître ces deux notions et leurs différences permet d'évaluer chacune, en temps opportun :

Oui, bien la question d'aptitude... bien tu veux dire... la question d'aptitude, on se questionne sur les troubles cognitifs plus que sur l'aptitude. On va vraiment se questionner plus sur l'aptitude justement quand ça va vraiment plus loin. (#2)

La connaissance des troubles cognitifs et de l'aptitude se relie aisément aux savoirs concernant les mesures légales. Il s'agit de connaître et non pas de savoir comment faire pour les appliquer. Les intervenants sociaux mobilisent rapidement cette ressource lorsqu'ils observent des signes d'autonégligence, ce que nous approfondirons d'ailleurs davantage plus loin. Cette participante exprime l'importance de bien connaître les différents concepts et mesures légales qui sont présents dans son action pour, ce qu'elle sous-entend, intervenir de façon compétente :

Au niveau légal, savoir c'est quoi l'aptitude, au niveau légal qu'est-ce qui en est aussi, [...]. Tout ce qui est ouverture de régime de protection, homologation, il faut être conscient en tant qu'intervenant social, de toutes ces notions-là. Je trouve que c'est super important. Qu'on frôle beaucoup, tu sais, on joue beaucoup avec ça, là, la notion d'aptitude. (#1)

Il est essentiel de connaître les mesures légales qui peuvent être mises en place lorsque la situation l'exige. Toutefois, comme l'aborde cette participante, les intervenants sociaux doivent mobiliser plusieurs ressources lorsqu'ils sont rendus à cette étape :

C'est pour ça que je suis comme partagée. Tu sais, un peu comme quand je parle au niveau des régimes de protection, c'est une perte de droits importante. Ça peut être pratique, mais c'est une perte de droits. (#9)

Au Québec, «sur le plan juridique, il y a un besoin de protection lorsqu'une personne inapte doit être assistée ou représentée dans l'exercice de ses droits civils. Ce besoin peut être causé par l'isolement, la durée de l'inaptitude, la nature ou l'état des affaires de la personne» (Curateur public du Québec, 2011, p.4).

Les connaissances sur le vieillissement, son processus et les problèmes qui peuvent s'y rattacher servent aussi à comprendre, à décrire et à expliquer des composantes des situations d'autonégligence. Les comportements d'autonégligence font-ils partie du processus de vieillissement «normal»? Ces connaissances se mobilisent pour orienter l'action, comme le révèle cette participante :

Au niveau de la gérontologie, au niveau du vieillissement de la personne en tout cas, plus au niveau de notre clientèle à nous, processus de vieillissement, ça c'est sûr qu'il faut être capable de faire la différence entre ce qui est culturel et réel puis ce qui est d'une maladie en évolution qui fait en sorte que la personne se désorganise puis qu'elle est en besoin de support et d'aide même pour sa sécurité. (# 12)

Le discours des participantes de notre étude laisse transparaître plusieurs connaissances théoriques sur différents problèmes de dépendance (alcool, jeu, tabagisme, médicaments) et de santé physique et mentale. Ces connaissances peuvent aider l'intervenant social à mieux comprendre la situation d'autonégligence, à planifier ses interventions et à mesurer leur impact possible sur les comportements d'autonégligence et les problèmes de dépendance ou de santé en question. Ici, on tente d'expliquer des éléments d'autonégligence par un problème de santé qui en est la cause ou encore la conséquence :

On sait que le Coumadin, si on ne leur donne pas, ils peuvent coaguler. Bien c'est l'embolie pulmonaire et tout, même cérébrale, qui peut s'en suivre. (# 8)

[...] on a la santé mentale aussi ou des gens qui font des dépressions, des choses comme ça, où il va y avoir beaucoup de laisser-aller, une perte d'intérêt pour tout. Puis des fois, même si c'est traité, ou des dépressions de longue date ou plusieurs dépressions dans le passé ou d'autres troubles de santé mentale, on va souvent avoir des gens qui se négligent beaucoup ou soit par manque de capacité ou par manque d'intérêt là. (#3)

Qu'est-ce qui explique tout ça? Parce que aussi il y a eu un changement dans sa condition en peu de temps. C'est sûr que ça pu être causé par une infection urinaire ou peu importe ou quoi, mais tu sais, je sentais qu'il y avait quelque chose de sous-jacent au niveau de sa structure, de son état mental [...]. (#5)

Plusieurs problèmes à la fois peuvent toucher les aînés, ce qui brouille parfois la compréhension de la situation par les intervenants sociaux et la famille de celui qui s'autonéglige. Grâce à ses connaissances de différentes problématiques, de leurs symptômes ou composantes, les intervenants sociaux tentent de clarifier la compréhension de la situation pour la famille et d'y voir plus clair afin de guider leur propre action :

C'est là aussi que ça devient complexe entre où est-ce, jusqu'où c'est de l'autonégligence, jusqu'où aussi c'est des troubles cognitifs ou c'est des problèmes de santé mentale ou c'est bon, tu sais, c'est là, que c'est plus difficile, je trouve avec les personnes âgées. Il y a souvent plusieurs problématiques, ce qui fait que ça devient plus complexe. (# 3)

Je te dirais qu'on travaille très souvent avec la famille. Des fois même encore plus qu'avec l'usager. Surtout quand la personne va moins bien puis qu'elle a des troubles plus importants. Cela fait que c'est sûr qu'il faut savoir un peu être capable d'expliquer les différentes problématiques et les symptômes de ça. (#3)

L'autonomie fonctionnelle, les activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la vie domestique (AVD) ainsi que la mobilité sont des concepts qui font l'objet d'une formalisation et qui font partie du vocabulaire courant de nos participants. Ces derniers les nomment, les mobilisent et les combinent souvent pour être efficaces dans leur pratique. L'extrait qui suit traduit un exemple où une intervenante mobilise ces savoirs dans sa compréhension de la situation des aînés :

Quand tu vieillis, puis que tu es un petit peu moins capable, bien sûr tu as besoin d'autrui pour t'occuper de toi, de ton hygiène, de tes AVQ, tes AVD. (#13)

Dans cette chaîne conceptuelle, nous retrouvons aussi les besoins de base. La majorité des participants à notre étude abordent ce concept au cours de l'entretien de recherche, à différents égards. La connaissance des besoins de base, mobilisée et combinée à d'autres ressources, apparaît essentielle à l'évaluation de la situation et à l'action qui s'en suit :

Je me fie beaucoup sur la pyramide de Maslow des fois pour me rappeler : il a un toit, il a du chauffage, tu sais bon, il a de la nourriture, ça a quand même de l'allure dans le frigidaire. Bon, si ce n'est pas propre, s'il laisse traîner, s'il n'est pas changé à tous les jours, est-ce que c'est dangereux pour cette personne-là? (#6)

C'est basique là, tu sais : manger, avoir un toit là, dégager les accès, manger, être capable de dormir; s'il y a une plaie, des rougeurs, traiter rapidement. Ce qui fait que c'est, c'est la base là. (# 8)

Tous les savoirs théoriques que nous venons d'identifier ne sont pas spécifiques à l'intervention en travail social, ni à l'intervention gérontologique, et ne sont pas non plus en lien direct avec l'objet d'intervention que représente l'autonégligence. Comme l'amène Le Boterf (2000), ces concepts sont des savoirs «exogènes», extérieurs à la personne, et leur finalité ne consiste pas à orienter une action spécifique, mais ils peuvent toutefois servir à plusieurs actions. Par ailleurs, ces savoirs théoriques nommés par les participants révèlent des éléments de typification de l'autonégligence.

Selon Le Boterf (2000), les savoirs théoriques s'acquièrent généralement par la formation de base. Dans le cas qui nous intéresse ici, il s'agirait de la formation au baccalauréat en travail social. Toutefois, pour cette participante, il semble que l'ensemble de ces savoirs théoriques soit peu transmis lors de l'enseignement général de la profession :

Non, je ne sais rien du tout là, même au bacc., je n'ai jamais entendu parler d'autonégligence. Puis même au niveau du bacc., le soutien à domicile, je ne sais pas si tu te souviens mais moi, on n'en parlait pas. On a vu un peu... on a parlé de la gestion de cas. Puis, même je trouve qu'au niveau scolaire, au niveau des travailleurs sociaux, quand tu fais ton bacc., gestionnaire de cas, ce n'est pas du

travail social. Tu sais, je voyais ça d'une manière négative, moi, quand je suis sortie du bacc. (#6)

Dans la littérature, l'on retrouve plusieurs études qui constatent effectivement une lacune quant à l'ensemble des savoirs théoriques du domaine gérontologique transmis par la formation de base et ce n'est pas unique au domaine du travail social.

Par contre, une autre participante, qui cumule plus de vingt ans de pratique de plus que la précédente, abonde dans le sens de Le Boterf et considère que plusieurs savoirs théoriques sont acquis par l'enseignement général :

Bien, je pense que des connaissances, je pense qu'il y en a qui sont acquises quand on va à l'université, mais sur le terrain, c'est vraiment le savoir-être et le savoir-faire, savoir dire que je pourrais dire. (#11)

Comme le dit cette participante, une fois sur «le terrain», dans la pratique, les intervenants développent ou améliorent l'ensemble de leurs ressources théoriques afin d'être efficaces dans l'action. Les connaissances théoriques revêtiraient une dimension contextuelle puisqu'elles sont aussi acquises en fonction du champ de pratique. En elles-mêmes, elles ne sont pas opérationnelles, mais c'est leur mobilisation et leur combinaison qui le devient:

Chacun a ses forces, mais tu sais, le travailleur social, lui a dû développer une compétence plutôt biomédicale. [...] Dans le sens qu'il est confronté à, il faut que j'apprivoise, il y a des diagnostics, « qu'est-ce que ça veut dire? OK, ça le met plus à risque, OK. » Se questionner sur les habitudes alimentaires. Ce n'est pas toujours évident les interactions médicamenteuses. [...] S'intéresser à ça ou aller chercher l'information pour ça. Il va être appelé à s'intéresser au fonctionnel. Ce n'est pas, ce n'est pas acquis chez le gestionnaire de cas travailleur social, le fonctionnel, de s'intéresser à la mobilité du client. (# 8)

Les intervenants sociaux qui œuvrent dans le champ de la gérontologie développent des connaissances, qu'ils transfèrent éventuellement en savoir-faire. Par exemple, pour être en mesure d'évaluer la situation d'un aîné, de façon globale, ils possèdent des connaissances sur le plan médical et de la santé, des habitudes de vie, des fonctions mentales, des capacités nécessaires à l'accomplissement de tâches quotidiennes et d'éléments psychosociaux.

Enfin, en plus des concepts, Le Boterf (2000) identifie les savoirs disciplinaires comme des théorèmes fondamentaux. Évidemment, les participants de notre étude partagent des savoirs théoriques relevant de leur discipline puisqu'ils sont tous des professionnels formés en travail social. À titre d'exemple, cette participante parle d'un concept fondamental du travail social :

Tu sais, on voit souvent juste au niveau des professions, je remarque souvent des infirmières qui vont à domicile. Les infirmières sont beaucoup dans un processus de caring, prendre soin de la personne, faut que tout aille bien. Fait que, quand elles vont à domicile, des fois, elles sont beaucoup plus alarmées que nous dans ces situations. C'est sûr que nous, les travailleurs sociaux, c'est sûr qu'on a appris de ne pas juger les valeurs des gens, bon tu sais, la pyramide de Maslow, ses besoins de base sont-ils répondus ? Oui, mais le reste après ça, ce n'est plus de notre ressort nécessairement. On peut les aider s'ils veulent changer ça, mais si la personne ne veut pas... (#6)

Parmi les savoirs disciplinaires proposés dans *Le référentiel des compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux* (OPTSTCFQ, 2012), nous en reconnaissons deux qui rejoignent ce que les participants énoncent dans leur discours sur la pratique auprès d'aînés en situation d'autonégligence:

- Connaissances en matière de comportement humain et d'environnement social et plus particulièrement une compréhension de la dynamique personne-milieu social, du développement à travers les étapes de la vie et de l'interaction des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, culturels et économiques dans la structuration du développement de la personne et de son comportement.
- Connaissances des législations, des politiques sociales, du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des déterminants institutionnels et organisationnels qui ont un impact sur le champ d'exercice des travailleurs sociaux. (OPTSTCFQ, 2012, p.25)

Par contre, comme nous l'avons déjà mentionné précédemment, ces savoirs ne sont pas spécifiques à la problématique qui nous intéresse et ne le sont pas non plus à l'intervention en gérontologie. Dans la partie de ce mémoire portant sur l'action, nous insisterons sur trois compétences, définies ainsi par l'OPTSTCFQ, qui pourraient aussi être décortiquées plus finement pour distinguer les savoirs disciplinaires qui s'y retrouvent mobilisés et combinés. Pour éviter la redondance, nous n'insisterons pas plus sur ces savoirs dans cette présente section.

3.2.2.1.2 Les savoirs d'environnement

L'exploration de l'intervention en situation d'autonégligence nous amène au constat qu'il n'y a pas de pratiques d'intervention spécifiques développées pour cette problématique. L'intervention sociale est donc située dans le contexte de pratique général du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) en CSSS. Ainsi, les savoirs d'environnement se rapportent davantage à un contexte de pratique auprès d'une population aînée et non spécifiquement autonégligente. Néanmoins, nous identifions quelques savoirs d'environnement incontournables pour nos participants quant aux savoirs sur les procédés, sur les matériels et produits et sur les savoirs organisationnels.

D'abord, au niveau des savoirs sur les procès, plusieurs participants décrivent les étapes de leur processus d'intervention. Sommairement, ils débutent par l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle et des besoins de l'aîné, ce qui inclut l'évaluation des fonctions cognitives, avec entre autres, habituellement, l'outil d'évaluation multiclientèle. Ensuite, en fonction de leur évaluation, ils proposent un panier de services. À cet effet, ils savent quels partenaires ou collaborateurs offrent chaque service, ils connaissent les coûts et quelques participants ont aussi décrit brièvement le fonctionnement pour faire une demande au comité qui alloue certains services. Par exemple, cette participante parle de sa connaissance du fonctionnement de l'allocation des services par son établissement :

Tu sais, on peut penser ça dans notre intervention mais c'est un comité qui décide mais les règles sont strictes habituellement. Donc, il faut toujours le voir dans le cadre d'un plan dans l'intervention. (#11)

De plus, comme le décrit cette participante, il y a un ordre dans lequel les différents types de milieux d'hébergement sont proposés, en fonction de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle et des besoins de l'aîné :

Bien à ce moment-là, bien, avant ça même, tu sais, habituellement bon, comme je te dis, au début, ils vont essayer de patcher les affaires. D'être là, s'il y a de quoi bien tu sais là, fait que là, après ça, habituellement, la seconde étape bien ça va être une relocalisation dans un endroit où ils vont prendre en charge plus la personne, où ils vont répondre à ses besoins, dépendamment du degré de la personne parce que tu sais, il y a différents types de résidence privée. Et là, après ça arrive le dernier bout en soins longue durée. Si, en plus, il y a d'autres facteurs

qui font en sorte qu'il y a vraiment nécessité d'un besoin de protection. Bien là, ça veut dire que surajoute à tout ça un régime de protection. (#9)

Quelques participants qui abordent la question de l'aptitude ont aussi fait mention des démarches à suivre, avec plus ou moins de détails, pour l'évaluation de l'aptitude et l'ouverture d'un régime de protection.

En ce qui concerne les savoirs sur les matériels et les produits, il y a peu à dire puisque les participants rencontrés font dans le relationnel, ce qui ne peut se matérialiser. Il n'y a pas de matériels, de produits ou d'outils spécifiques à l'intervention en situation d'autonégligence, comme en témoigne cette participante :

Euh... outils particuliers, dans la situation même [d'intervention en situation d'autonégligence], non pas en tant que tels. (# 12)

Toutefois, l'intervention sociale est soutenue par certains outils plus transversaux, comme le révèle cette participante :

[...] puis même de faire l'évaluation parce que nous, l'outil d'évaluation c'est l'outil multiclientèle [...]. (# 11)

Tous les participants connaissent nécessairement l'outil d'évaluation multiclientèle parce qu'il est implanté dans toutes les régions du Québec. En entrevue, quelques-uns le nomment explicitement alors que d'autres nomment des éléments qu'il contient. De rares participants nomment d'autres outils de dépistage ou d'évaluation qu'ils connaissent, dont le PRISMA, le Folstein et le SMAF.

Nous pouvons ajouter ici la connaissance des caractéristiques de la clientèle, ce qui va au-delà des connaissances théoriques sur le vieillissement et les différentes problématiques :

On a les deux pôles un peu là : des gens qui n'ont jamais assez de services puis on en a d'autres qui ne veulent rien savoir là. Cela fait que ça demande beaucoup d'énergie. (#3)

C'est sûr que nos interventions vont beaucoup être influencées par le réseau, par la famille parce que des gens en situation d'autonégligence c'est jamais eux qui

nous appellent pour avoir des services, ça va être voisin, voisine, mais moi je considère que c'est ça parce quelqu'un qui m'appelle, en partant ce n'est pas quelqu'un qui est en autonégligence parce qu'il sait qui a besoin de services pis qui en demande. Ça fait que quelqu'un qui est en autonégligence ne va pas nous appeler, des fois ça va être le propriétaire, des fois c'est le voisin, ami. (#6)

Enfin, concernant les savoirs organisationnels, les résultats de notre étude révèlent que les intervenants sociaux connaissent les services offerts à la clientèle par leur organisation et qu'ils connaissent l'organigramme ou le réseau hiérarchique qui mène à du soutien professionnel ou encore à l'obtention d'un service pour la clientèle. Une participante, qui assume des fonctions de supervision, nous parle de sa connaissance de l'organigramme, en présence d'une situation complexe pour laquelle la voie habituelle d'obtention de services ne fonctionne pas, et qui veut trouver du soutien à un niveau hiérarchique supérieur:

Parce que l'intervenante là, je veux dire, elle travaille, travaille, travaille. Moi, c'est de dire à ma direction : peut-on aller chercher un médecin via notre mécanisme d'accès médecin de famille? (#8)

Comme le rapporte cette participante, l'organisation des services est différente entre les différents CSSS. La mobilisation de sa connaissance de son organisation, combinée à d'autres ressources, fait en sorte que son intervention est contextualisée :

C'est sûr que nous, dans l'établissement, vu que c'est plus petit, on est multi-task, si je pourrais dire là. Au CHUS, les gestionnaires de cas vont pas faire d'évaluation, ils envoient le travailleur social faire l'évaluation et tout ça. Nous, on va faire les évaluations. On travaille avec la courte durée, donc on se rend à l'hôpital là, pour faire les évaluations et les suivis... on fait un peu d'ergothérapie finalement. On fait des prêts d'équipement. Des fois, je vais visiter des salles de bain pour voir si elles sont adaptées, oui c'est ça. Je pense qu'on a plus, on est peut-être plus multi-task, un petit peu dû au fait qu'on est une petite région. (#6)

Il y a aussi la connaissance de la culture organisationnelle qui fait que l'intervenant social va adopter certaines conduites et en teinter son intervention, comme le rapporte cette participante :

Je pense que c'est un peu aussi la mentalité de l'établissement ici, en tout cas, nos superviseurs, tout ça. Dans ce genre de situation là, on nous incitait quand même

à persévéérer un petit peu là. C'est sûr qu'on n'a jamais forcé les gens à quoique ce soit, mais quand on voyait, quand on voit qu'il y a une porte, on essaie de la prendre puis de la garder si on est capable. (#3)

Finalement, quelques participants de notre étude abondent, de façon implicite, dans le même sens que l'OPTSTCFQ en ce qui concerne les «connaissances des professions et des métiers connexes (objet d'intervention et d'évaluation, spécificités et zones de chevauchement) qui facilitent la collaboration interprofessionnelle et le travail en équipe et les connaissances intégrées de [leur] rôle professionnel, des rôles spécifiques des autres disciplines afin de faire valoir [leur] spécificité professionnelle.» (OPTSTCFQ, 2012, p.26)

En somme, la maîtrise des savoirs d'environnement permet d'ajuster l'intervention en fonction du cadre dans lequel elle se réalise. C'est le savoir d'environnement, selon Le Boterf (2000), qui permet d'intervenir au cas par cas, de faire du «sur mesure». C'est aussi possible parce que nos participants exercent leur profession «au travers d'un emploi spécifique dans une organisation» (Le Boterf, 2000, p. 116). Ils lui donnent la faculté de connaître non seulement des méthodes et des techniques, mais le cadre dans lequel elles s'insèrent.

3.2.2.1.3 Les savoirs procéduraux

Il ressort de notre étude quelques savoirs procéduraux centraux qui sont reliés à d'autres savoirs identifiés plus haut. D'abord, sans nécessairement le nommer explicitement, les participants connaissent la procédure pour évaluer une situation, à l'aide des outils imposés (SMAF, OEMC) puisqu'ils le font pour chaque nouvelle ouverture de dossier et en cours de suivi :

[...]au départ, de la façon que nous autres on intervient, au niveau du soutien à domicile, qui est on commence avec un dossier puis là, on commence avec l'outil multiclientèle. (# 9)

Donc ton outil, tu n'as pas besoin de le compléter là, de façon, tu sais comme un automatisme tu sais, tu réponds à telle chose, telle chose, mais tu vas chercher ça. Et tranquillement, puis là de dire, j'ai un outil à compléter, on va se redonner du temps, on va faire telle partie. (#11)

En maîtrisant non seulement la connaissance de l'outil, son fonctionnement et la marche à suivre pour le compléter, cette intervenante mobilise aussi un savoir d'environnement qui est sa connaissance de la clientèle. Toutes ces ressources combinées lui permettent d'ajuster sa façon d'évaluer la situation et de compléter son outil.

Ensuite, aucun participant n'a nommé des procédures comme telles à suivre qui proviennent de manuels, de lignes directrices, d'outils de dépistage ou de guide de pratique. Certains d'entre eux ont soulevé le souhait d'obtenir de telles ressources alors que ce n'est pas un besoin pour d'autres. Ce résultat est en dissonance avec notre recension des écrits. Plusieurs auteurs soulèvent au contraire ce besoin et ce souhait des professionnels du travail social mais aussi d'autres domaines, dont les sciences infirmières et la médecine (Dyer & al., 2005; Naik & al., 2008; Ballard, 2010; Day & al., 2011). Certains vont jusqu'à travailler à l'élaboration d'un diagnostic (Gibbons, Lauder & Ludwick, 2006) ou d'un syndrome (Pavlou & Lachs, 2006; Naik, Burnett, Pickens-Pace & Dyer, 2008), ce qui permettrait de développer des outils, des procédés, des guides de pratiques ou des manuels d'intervention, par exemple. Une hypothèse que nous posons est que les intervenants agissent dans les situations d'autonégligence comme ils le font dans d'autres situations qui concernent des aînés et des situations complexes, mais jusque là, en l'absence d'une représentation de l'autonégligence comme phénomène ou «entité» en soi. Nous abondons dans le sens de Rathbone-McCuan et Fabian (1992) qui rappellent que l'âge et la fragilité peuvent avoir un lien avec l'autonégligence, mais que ces deux éléments ne peuvent expliquer le phénomène à eux seuls. Les participants à notre étude n'en avaient jamais parlé ni n'avaient réfléchi à l'intervention dans ces situations avant l'élaboration de notre projet de recherche. De plus, l'organisation des services sociaux et de santé du Québec est singulière, à l'effet où les services sociaux et de santé sont en quelque sorte intégrés et collaborent ensemble.

Dans un autre ordre d'idées, cette participante demeure critique à l'égard de l'outil d'évaluation multiclientèle :

Tu sais, puis je prends, au départ, de la façon que nous autres on intervient, au niveau du soutien à domicile qui est on commence avec un dossier pis là, on commence avec l'outil multiclientèle. Ce qui fait qu'on mesure peut-être plus

l'autonomie de la personne mais à travers tout ça, il y a des concepts que oui, y a de l'autonégligence tout ça, mais à cause qu'on se braque, peut-être qu'on se centre sur l'outil multiclientèle. Là, on déverse plus l'histoire de l'autonomie, mais... Moi, je trouve que ça... Ça fait en sorte que peut-être on ne voit pas la situation globale et qu'on ne ressort pas que la madame est en situation d'autonégligence comme ça parce que je trouve que, comment je pourrais dire, ça altère un peu notre capacité à se faire une tête sur une situation. (#9)

3.2.2.2 Savoir-faire

3.2.2.2.1 Savoir-faire formalisés

D'entrée de jeu, rappelons que ces savoir-faire «sont constitués des démarches, de méthodes, d'instruments dont le professionnel maîtrise l'application pratique.» (Le Boterf, 2000, p.120). Nous n'aborderons pas ce type de savoirs puisque nous ne pouvons pas aller beaucoup plus loin que ce qui a été déjà mentionné plus haut. Dû à notre devis de recherche et notre outil de collecte de données, il est pratiquement impossible d'identifier ces savoirs, sans observation directe de la pratique.

3.2.2.2.2 Savoir-faire empiriques

Selon Le Boterf, «[les] savoir-faire empiriques sont souvent indispensables à la bonne utilisation des connaissances procédurales» (2000, p.127). Les savoir-faire empiriques sont des savoir-faire d'expérience mobilisés par les participantes pour savoir qu'elles interviennent dans une situation qui se détériore ou qu'il y a présence d'autonégligence :

Au niveau de sa personne, elle est moins soignée et là, je pose des questions, je dis : Qu'est-ce qui se passe? Bien oui, sa journée au centre de jour, c'est toujours le jeudi, mais c'est arrivé mardi cette semaine. Elle l'avait, sa belle robe, mais c'était mardi la bonne journée. Elle ne faisait jamais ça, puis là elle le fait. Ça, c'est des indices qu'on a que, cognitivement, il se passe quelque chose. (#13)

Donc, la plupart du temps, ça passe bien. Ce qui fait que ça, on le voit dans le réfrigérateur un peu à quoi ça ressemble ou des fois, sur les comptoirs, les aliments périmés, ça on va en voir souvent ou de la nourriture qui traîne. Bon, des choses pas ramassées. Puis quand on voit ces indices-là, bien souvent, on va

aller fouiller un peu plus loin. Plus là, ouvrir le frigidaire, le congélateur, ces choses-là. Plus poser de questions. (#3)

Dans les situations d'autonégligence, les participants à notre étude s'appuient sur leur savoir expérientiel, plus que sur des approches théoriques ou des méthodes conventionnelles pour guider leur action. Leurs stratégies, à première vue, peuvent sembler non organisées ou non planifiées, mais leur expérience les guide :

Moi j'y vais comme, comme par élimination. Je me dis bon, qu'est-ce qu'on peut essayer là, de plus évident pour l'empêcher de continuer à se détruire comme ça. Bon, je me suis dit bon, là il faut essayer de gérer les finances. Ce qui fait que là, ça, si ça fonctionne pas, là, je suis un peu... un peu prise là... (#1)

La stratégie, je pense que, moi, ce que je vois, c'est qu'on y va beaucoup par essais et erreurs [...]. On essaie, ça ne fonctionne pas, on pense à quelque chose, on va l'essayer, même si ça donne pas tous les résultats qu'on voulait. Moi, je pense qu'à chaque fois, on avance un petit peu. Peut-être que des fois on trouve qu'on n'avance pas vite mais on avance un petit peu pareil. (#13)

Plusieurs participants parlent de faire des petits pas ou d'offrir le minimum. Leur expérience leur a appris qu'avec des personnes en situation d'autonégligence, il vaut mieux prendre le temps de créer la relation :

Alors on est allés dans le fond par des petits pas. Je pense que c'est la meilleure chose, donc c'est de créer le lien et de savoir que ce n'est pas menaçant et tranquillement essayer de comme amener la personne à accepter de recevoir l'aide et le support. Ce qui est important avec ce monde-là, ce n'est pas de d'avoir une rencontre, c'est plusieurs petites rencontres pour créer le lien, puis de voir que tu n'es pas menaçante, puis que tu es vraiment là pour pouvoir lui venir en aide et commencer à introduire les choses. Ça c'était la première démarche. (#11)

Mais les intervenants stratégiquement acceptent de prendre le temps qu'il faut. Puis c'est à un moment donné de se rendre à domicile en disant, mon évaluation là, je la fais pas toute aujourd'hui, je vais miser sur le lien, je vais la faire en trois séances s'il le faut. (#8)

Ce savoir s'acquiert au fil du temps et il est limité à des situations particulières. Il n'est pas généralisable, comme le montre ce participant :

Là, ce que je veux lui suggérer, quand elle vient nous voir au centre de jour, dans les locaux : «on a la résidence pour personnes âgées, qu'est-ce que vous diriez

pendant que vous venez nous voir, qu'on vous donnerait votre bain, pas nous autres-là mais les employées?». Alors, ça c'est la nouvelle stratégie qu'on veut mettre en place pour la madame. Je ne le sais pas si ça va marcher. (#13)

Une stratégie qui fonctionne pour un participant, avec un aîné en situation d'autonégligence, ne fonctionne pas nécessairement pour un autre :

C'était une dame aussi, qu'on ne pouvait pas prendre de front, il fallait vraiment y aller avec beaucoup de doigté, beaucoup de stratégies pour réussir à lui faire faire quelque chose parce que pris de front elle réagissait. (#12)

La méthode ferme, c'est que vraiment expliquer un petit peu l'exemple que je donnais avec les médicaments : « Ben écoutez, si vous, si vous prenez pas vos médicaments, voici la conséquence, si vous acceptez pas les services des auxiliaires, bien ce qui va arriver, bien vos plaies vont se détériorer, vous allez peut-être être pris pour aller à l'hôpital à un moment donné parce que ça ne se contrôlera plus à la maison. C'était ça un peu la méthode ferme. [...] Puis ça, c'était LA méthode qu'on donnait à tout le monde dans le dossier. C'était important que tout le monde s'en tienne à ça. Fait que c'est par ça que j'entendais méthode ferme. (# 2)

J'ai l'impression là, qu'il fallait vraiment que j'aille au-devant pis que je sois toujours pas dans le but de faire pour lui mais vraiment de l'accompagner de façon plus, plus pointue là. Sinon, c'est sûr là, ce monsieur-là il se négligeait beaucoup donc pour lui, ça n'avait pas tant d'importance. Mais en quelqu'un qui poussait, quelqu'un qui poussait un petit peu, bien... il acceptait plus facilement là. (# 3)

Le savoir-faire empirique est mobilisé pour une économie de temps et d'énergie. Cela peut faire une différence dans l'intervention en autonégligence puisque, comme il a été mentionné plus haut, un des défis de la pratique est que ce type de situation est très exigeant en termes d'investissement de temps et d'énergie.

On en fait plus que supposé. On n'a comme pas d'autres choix. C'est plus simple d'y aller comme ça que de perdre énormément de temps que de trouver quelqu'un qui va le faire. (#3)

L'intervenant sait que ce n'est pas tout à fait ça l'offre de services, ça fait qu'il va soit essayer de travailler à d'autres instances pour moduler un peu ou faire cheminer des fois la famille ou le client vers «écoutez, nous on offre ça, j'aimerais ça que vous l'essayiez». (#8)

Le Boterf affirme que «le savoir expérientiel est difficilement verbalisable. Ce qui est verbalisable ne constitue qu'une partie du savoir-faire expérientiel. [...] Dans ce "savoir-insu", la non-visibilité, l'indicable est souvent "l'art" du métier.[...] Encapsulés dans l'action, ces savoir-faire empiriques servent sans que l'on sache comment.» (2000, p.134). En cela, nous n'avons identifié que quelques éléments de savoir expérientiels des participants de notre étude, à partir de leur discours :

Le mot clé, je te dirais, c'est une capacité d'adaptation de l'intervenant à faire face à ce qui va avoir devant lui, ce qui est pas nécessairement ce qu'il va avoir imaginé là. T'sais ça souvent j'me suis rendue compte que, j'me suis préparée en fonction de tel contexte, l'information que j'avais eue de la famille ou, peu importe de qui pis que une fois rendue sur place ce n'est pas pantoute ça là. (#5)

Une autre chercheuse s'intéresse aux savoirs d'action généraux des travailleurs sociaux, et non spécifiquement dans les situations d'autonégligence, ce qui se rapproche du concept des savoir-faire de Le Boterf (2000) :

[Ce] savoir est utilisé en contexte concret et quotidien, toujours limité par les contraintes de la pratique où il est impossible d'identifier avec rigueur toutes les variables des situations. Le professionnel est obligé de vivre avec le paradoxe de chercher a priori des informations utiles pour des solutions qu'il ne connaît pas bien, parce que l'imprévisibilité accompagne les dynamiques et les processus de l'action. Le savoir d'action s'exerce dans un contexte objectif, où dominent de fortes régularités sociales, mais, en même temps, en contexte conflictuel, incertain, au carrefour de relations sociales complexes, où se confrontent diverses logiques individuelles, collectives et subjectivités multiples. Cela exige d'entrer dans le monde vécu des autres, d'articuler enjeux et valeurs différents et même antagoniques, où sont présents sentiments, émotions, interactions et rétroactions difficiles à contrôler. (Granja, 2006, p.1)

Les intervenants sociaux, pour faire face aux défis présents dans leur pratique, en situation d'autonégligence, composent effectivement avec différentes logiques, valeurs et enjeux qui sont impossibles à expliciter de façon rigoureuse. De toute manière, ils n'ont pas accès à toutes les variables de la situation et elles sont dynamiques. Ils mobilisent des savoir-faire empiriques, sans nécessairement s'en rendre compte. Regardons maintenant comment une autre composante de notre cadre conceptuel peut nous apporter un éclairage sur nos résultats, soit les savoir-faire relationnels.

3.2.2.3 Savoir-faire relationnels

Pour pouvoir établir ensuite ton plan d'action en collaboration avec la personne, il faut qu'il te fasse confiance. Il faut que tu aies des habiletés sociales, c'est sûr là. (#6)

Les savoir-faire relationnels sont au cœur de l'intervention en travail social. Nous les situons à deux niveaux : la relation avec l'aîné et la relation avec les pairs, les collaborateurs internes et externes ou les supérieurs. Les participants de notre étude insistent sur l'importance de développer un lien de confiance avec l'aîné qui est en situation d'autonégligence. La dimension relationnelle est la base de l'intervention :

De créer le lien. Oui, oui, c'est le lien de confiance, c'est vraiment ce qui est primordial, c'est, c'est... J'trouve que ça se joue vraiment dans les premières minutes. [...] Il faut qu'il y ait une rigueur dans l'intervention, au début, pour créer ton lien. C'est la meilleure chose parce qu'après ça, puis après ça comment t'arrives à comme, mobiliser les autres pour faire à ta place là. Tu sais, dans le fond, c'est ça la base. (# 11)

Ici, on mise beaucoup sur notre lien de confiance avec la dame, on essaie de faire rentrer des services à domicile mais elle ne veut pas. Là, on est encore à essayer de trouver des stratégies pour rentrer dans la maison. (#8)

Puis aussi c'était d'y montrer que j'étais vraiment là pour lui, il fait que quand il me demandait quelque chose, qu'il y avait un besoin, j'essayais d'y répondre, peut-être plus rapidement qu'en temps normal, justement pour créer le lien de confiance aussi. Puis qu'il voit qu'il y avait réponse à son besoin là. [...] Donc je pense qu'il appréciait quand même un petit peu avoir une présence qui s'intéresse à ce qu'il fait autre que juste venir lui dire, bon ben ça, ça n'a pas d'allure, ça, ça n'a pas d'allure. Il faut changer ci, il faut changer ça. ... (#3)

Les savoir-faire relationnels sont difficilement verbalisables puisqu'ils ne s'expriment pas de manière rationnelle. Tout de même, les participants de notre étude ont nommé des exemples d'action qui démontrent ces savoir-faire :

On est les jaseux! Bien, créer le lien, laisser la personne cheminer, laisser la personne réfléchir. Premièrement, prendre conscience que peut-être que de la

façon qu'elle vit, c'est peut-être pas adéquat pour tout le monde, je ne sais pas comment le dire là... (#4)

Je n'ose pas dire qu'il minimise, mais nous, on lui fait du reflet, mais lui, son schème de valeurs, c'est autre chose. Puis quand on intervient avec lui, il ne faut pas trop le confronter non plus, on veut garder le lien là. (# 8)

Le savoir-faire relationnel s'exprime aussi autrement que par le langage verbal. Comme en témoignent ces participantes, les intervenants sociaux possèdent des aptitudes, telles que l'écoute et l'empathie, qu'ils mettent à profit dans leur action :

D'avoir une capacité à entrer en lien avec les gens, l'empathie, qu'il y ait un contact sans jugement, tout ça là. (#1)

Hum, créer des bons liens avec les aidants, pas juste avec les clients. Être à l'écoute de la détresse des aidants. Les référer à de l'aide rapidement donc ça, ça aide les gens bienveillants mais les gens dépassés qui pourraient maltraiter, d'une certaine manière, quand on leur donne une certaine importance. (# 8)

Les intervenants sociaux mobilisent des savoir-faire relationnels pour coopérer et savoir se conduire avec des pairs, des collaborateurs ou des supérieurs. Par ses savoir-faire relationnels, cette participante arrive à mobiliser toute une équipe de travail et à s'assurer de la mise en œuvre d'un plan d'intervention partagé dans une situation d'intervention difficile :

Il y avait un gros travail de multidisciplinarité. Puis ça, ça a fait beaucoup partie de mon intervention parce que les filles souvent nous appelaient parce que madame, soit qu'elle refusait des services ou que la plaie avait dégénérée ou... On a fait beaucoup de rencontres d'équipe pour dire bien voilà, « le plan là avec madame, c'est ça là ». (#2)

Ce participant parle de la coopération entre professionnels :

Toute l'équipe est mise à contribution pour trouver une stratégie pour offrir quelque chose à madame mais ce n'est pas facile, elle nous fait travailler fort. [...] Peut-être que la T.S. ça ne marche pas bien, peut-être que c'est l'infirmière qui y va pour les prises de sang à la maison, parce qu'elle est obligée d'y aller, puis ça marche. Bien, on va s'allier à l'infirmière, on va travailler en collaboration, puis si c'est elle qui rentre bien tant mieux. Ce n'est pas nécessaire

que ce soit la travailleuse sociale à tout prix là. Si l'infirmière fait la job, on va se coacher par exemple. Bien regarde ça, puis regarde ça. (#13)

Il est difficile de rendre compte des savoir-faire relationnels des travailleurs sociaux : «Si la prestation d'un service au sein de la plupart des métiers relationnels se réalise par une nécessaire transaction relationnelle, leur professionnalité repose sur des critères difficilement appréhendables de manière rationnelle, d'où la difficulté de rendre compte de leur performance.» (Chouinard, Couturier & Lenoir, 2009, p.3). Les intervenants sociaux sont des professionnels dont l'activité s'effectue en interaction avec des individus, des groupes ou des collectivités (OPTSQ, 2002). Les savoir-faire relationnels sont mobilisés au quotidien dans leur pratique. À travers leur relation avec l'aîné qui se néglige, les intervenants sociaux jouent aussi des savoir-faire relationnels quant au rapport individu-société de l'autonégligence :

Bien plus que de nécessiter chez le travailleur social la mobilisation de compétences relationnelles requises à son travail, cette dimension permet plus encore d'atteindre les fondements de la profession. C'est en fait *par et dans* la relation que le service psychosocial est constitué. Plus spécifiquement, il se joue au sein de la relation professionnelle avec un usager une dynamique cruciale à la transformation d'un rapport individu-social. C'est dans cette articulation entre une dimension individuelle et une dimension sociale d'un problème socialement construit que se trouve la caractéristique distinctive du travail social au regard des autres métiers relationnels. (Chouinard, Couturier & Lenoir, 2009, p.5)

La dimension langagière est essentielle et fait partie des ressources qui composent les savoir-faire relationnels. Ces derniers auteurs affirment d'ailleurs que les intervenants sociaux ont «recourt à des compétences hautement communicationnelles pour soutenir l'intervention.» (Chouinard, Couturier & Lenoir, 2009, p.3).

Savoir-être et euh, je pense qu'il est à la base de tout parce qu'un T.S. qui a bien du savoir, savoir, connaissances, habiletés techniques d'intervention tout ça, il ne peut rien faire s'il n'y a pas avant tout la confiance du client, ce qui fait que le savoir-être passe avant. (#6)

La collaboration de l'aîné en situation d'autonégligence représente souvent un défi pour les intervenants sociaux. Les savoir-faire relationnels sont des atouts lorsque mobilisés et combinés à d'autres ressources dans ses situations d'intervention.

3.2.2.3 Aptitudes et qualités personnelles

Pour Le Boterf, les aptitudes ou qualités personnelles sont «les ressources les plus difficiles à exprimer et à décrire» (2000, p.148). Les résultats de notre étude en dévoilent quelques unes. D'abord, la relation de l'intervenant à l'aîné est empreinte de respect. Il s'agit sans doute de l'aptitude la plus fréquemment soulevée à travers le discours des participants. Ceux-ci en parlent d'ailleurs de façon spécifique aux situations d'autonégligence. Ils sont très sensibles au respect du mode de vie, des choix, de la culture, des valeurs et de l'histoire de vie de l'aîné et cela se transpose dans leur évaluation des situations et dans leurs interventions:

Elle continue à vivre dans un style que à nos yeux, quand je vais chez elle, je me dis ah, ça n'a aucun bon sens tu sais, ça confronte mes valeurs mais je respecte le fait qu'elle, elle a toujours vécu comme ça puis qu'elle est quand même, elle trouve sa sécurité là-dedans. (#1)

Je trouve que tant qu'on respecte la personne qu'il importe ses difficultés, qu'il importe ses croyances, qu'il importe ce qu'il peut vivre, on peut tranquillement amener un changement, mais que lui va désirer, l'amener entre autres, l'amener à comme se rendre compte que wow, oui ça fait du sens. (#11)

[...] c'était beaucoup le fait d'accepter que cette personne-là a choisi ce mode de vie là puis qu'on ne la changera pas. Il faut apprendre à créer un respect du choix de la personne. (#12)

Le respect de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne aînée qui se néglige fait aussi partie des aptitudes qui caractérisent la relation de l'intervenant social à l'aîné.

Tu sais, c'est respecter leur autonomie, leur autodétermination, leur choix là. Bien c'est ça qui est au centre, oui, de notre intervention, c'est certain.[...] Mais c'est ça, il y a la culture, il y a tout le système de pensée, de valeurs de la personne qui fait qu'elle ne pense pas nécessairement, puis elle n'agit pas nécessairement comme nous. Tu sais, ce qui est acceptable pour une personne l'est pas nécessairement pour un autre là. (#5)

Je crois beaucoup à l'autodétermination aussi des personnes âgées. Tu sais, d'autonomie, le principe d'autonomie, [...] puis comment je pourrais dire... ce n'est pas à cause que c'est une personne âgée qu'il faut la prendre en charge. Tu sais, dans ce sens-là, là. (#9)

La qualité de l'accueil de l'aîné qui se néglige peut se voir, selon ces participantes, par l'aptitude à créer un espace d'ouverture à l'autre, dans le respect de son identité :

Donc c'est savoir être, c'est vraiment la première chose qu'il faut faire. Il ne faut pas arriver là en pensant que moi je vais changer de quoi. (#11)

Moi, d'emblée, au niveau du savoir-être, c'est d'accueillir la personne et par le fait même de créer le lien. Moi, je pense qu'y faut faire confiance, à accueillir les gens, à leur permettre qui sont méfiants, puis qui veulent pas. (#13)

Les aptitudes ci-haut mentionnées se retrouvent aussi dans le référentiel de l'OPTSTCFQ (2012), sous le vocable de la compétence «Être capable de créer et de maintenir des liens sociaux de collaboration avec les acteurs concernés par les situations-problèmes en fonction des différentes méthodes (individu, famille, groupe, communauté)». Ces aptitudes seraient alors des caractéristiques qui permettent de décrire cette compétence. Elles sont intimement liées aux savoir-faire relationnels.

Les situations d'autonégligence ne cadrant généralement pas dans les typifications habituelles de la population âgée auprès de qui ils interviennent, les participants mobilisent des qualités d'adaptation, de conciliation et de flexibilité.

Ça prend beaucoup d'adaptation je pense, selon les situations, d'être, pour moi, c'est important d'être flexible là. D'être capable de mettre de côté des fois même nos valeurs à nous pour vraiment se centrer sur les réels besoins en arrière de ça. Parce que leur mode de vie n'est pas le nôtre puis ça, ça peut être confrontant donc d'être capable de se tenir un peu à l'écart de ça. (#1)

Le relationnel est au cœur de l'intervention sociale, comme nous l'avons mentionné plus tôt. Cette relation peut se construire dans un rapport de confiance, ce à quoi les participants de notre étude voient une grande préoccupation. À l'intérieur de cette relation, ce participant affirme que la confiance attribuée à l'aîné et à ses capacités est une qualité chez un intervenant social, et qui facilite son travail :

Bien notre savoir-être avec ces gens-là, de ne pas les juger, de les respecter, d'aller chercher les avis, d'essayer de cheminer dans cette, dans leur vision de cette situation-là. Habituellement les gens sont bien wise hein... Ils ne trouvent pas les solutions que nous autres on aurait trouvées, mais ils trouvent des solutions puis ils se trouvent de quoi pour que ça redevienne plus fonctionnel. (#4)

L'écoute et l'empathie sont des aptitudes incontournables dans une profession où le relationnel prend autant d'ampleur. Ces ressources sont mobilisées et combinées, entre autres, aux savoir-faire relationnels :

[...] je regarde certaines bases, il y a toute une empathie en fait. Être empathique, être à l'écoute de qu'est-ce que la famille ou le client me dit puis, je dirais, il y a comme quelque chose à être créatif à travers ça tu sais. (#8)

Dans les situations professionnelles comportant de l'intervention auprès d'aînés qui se négligent, des qualités personnelles requises comprennent la patience, la persévérance, la perspicacité et la lucidité :

On va persister, puis c'est comme ça qu'il va se créer le lien : «Ah oui, t'as appelé la semaine passée». Puis là, tu reprends la conversation, tu continues, puis là tu crées ton lien. Puis un moment donné, qui sait, peut-être quand ça va faire cinq fois, six fois que tu l'appelles bien tu vas cogner à la porte : «c'est drôle, bien je passais devant chez vous. J'ai pensé arrêter au lieu de vous appeler, j'étais pour vous appeler aujourd'hui.» C'est une stratégie, une belle petite menterie, mais peut-être que là tu vas avoir réussi et que ça va marcher. (#13)

Bien, c'est sûr que je pense qu'il faut avoir une bonne capacité à créer le lien avec la personne. Je pense que ça prend aussi beaucoup de patience puis de persévérance. Il faut aussi euh... ça prend beaucoup de, il faut être capable de, de lâcher-prise aussi, à certains niveaux. De choisir comme je te disais, un peu ses combats, de, de choisir de pas vouloir tout changer. D'être capable d'avoir des petites réussites. (#3)

Enfin, d'autres aptitudes, plus difficiles à verbaliser concernent la rigueur, la réactivité, l'analyse et le jugement, toujours dans l'intervention sociale auprès de l'aîné qui se néglige et ses proches, lorsqu'ils s'impliquent. Ce sont ces qualités qui font que les participants de notre étude documentent et évaluent avec rigueur les situations, qu'ils réagissent rapidement lorsque l'aîné est en besoin de protection ou que sa situation risque de se détériorer, qu'ils analysent les situations et les dynamiques en présence pour bien

orienter et ajuster leurs actions. Leur jugement leur permet de faire des choix dans les moyens et les stratégies interventions.

Par ailleurs, les qualités communicationnelles et relationnelles, aussi combinées aux savoir-faire relationnels, font en sorte qu'ils travaillent à créer et à maintenir, lorsque l'aîné accepte, une relation de confiance dans laquelle l'intervention sociale peut se déployer. De plus, les participants de notre étude affirment accorder une grande importance au travail de collaboration interprofessionnelle. Dans leurs rapports à ces collaborateurs et partenaires, des qualités de communication, de mobilisation, de leadership et d'influence ressortent comme essentielles pour travailler en équipe.

Dans leur pratique quotidienne, les participants de notre étude s'inspirent de valeurs et de principes qui encadrent et définissent leur profession, qu'ils soient membres ou non de l'ordre professionnel, ce qui concorde tout à fait avec ceux énoncés par l'OPTSTCFQ :

Ces valeurs sont les suivantes : le respect de la dignité de tout être humain; la croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer; la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de système interdépendant et potentiellement porteur de changement; le respect des droits des personnes, des groupes et des collectivités; le respect du principe d'autonomie de la personne et du principe d'autodétermination; la reconnaissance du droit de tout individu en danger de recevoir assistance et protection selon ses besoins; la promotion des principes de justice sociale. Ce sont les finalités de la profession qui réunissent les travailleurs sociaux qui œuvrent à promouvoir la justice sociale et à favoriser le développement social. Cette diversité d'expressions des valeurs du service social se retrouve quand même dans une unité de sens caractérisée par les valeurs classiques mises de l'avant par la profession : la justice sociale, l'autodétermination, l'empowerment individuel et collectif, etc. (OPTSTCFQ, 2012, p.8)

Dans un autre ordre d'idées, une participante met en mots une qualité requise, selon elle, pour agir avec compétence, soit la réflexivité :

Une capacité aussi de, de... comment je pourrais dire? D'autoréflexion, tu sais, de se voir aller aussi. C'est important. Bien c'est important pour voir c'est quoi nos limites, c'est quoi nos valeurs, c'est, tu sais là, c'est important là-dessus. (#9)

3.2.2.4 Ressources émotionnelles

L'intuition est une ressource dont se servent les intervenants sociaux pour ajuster leur intervention ou encore pour les guider dans leur action. L'action ne s'appuie pas que sur les ressources émotionnelles, mais celles-ci viennent réduire les options, comme en témoignent ces participantes :

On dirait qu'il faut que je feel un peu l'énergie. Si c'est des gens que je vois un petit peu quand même rire, sourire ou euh, là je vais utiliser l'humour, pour nommer ce qui est là, pas ridiculiser là, nommer. Mes tragiques là, mes, ceux qui sont euh, je vais refléter beaucoup ce que je vois d'eux autres, ce qu'ils m'envoient comme message là tu sais, ce que vois. (#10)

Je pense que je suis allée vraiment au feeling là. (#3)

Moi, je trouve beaucoup que l'intuition sert aussi. Parce qu'il y a des choses qu'on ne voit pas mais qu'on sent en tant que travailleur social puis moi, je trouve que c'est majeur. Pour une partie là. Mais moi, ça m'a souvent guidée. (#9)

3.2.2.5 Ressources de l'environnement

Les ressources externes nommées par les participants à notre étude sont exclusivement de l'ordre des réseaux relationnels. En effet, pour agir dans les situations d'autonégligence, ils sollicitent la collaboration d'autres professionnels, établissements ou organismes. Par exemple :

[...] puis nos services ici. L'ergothérapeute, la physiothérapeute. Souvent, pour dépister ils sont bons aussi, pour évaluer les capacités cognitives aussi. L'ergothérapeute c'est très intéressant, mettre des choses en place au niveau de l'environnement euh. Bon, diminuer les risques de chute avec la physio, ces choses-là. Cela fait que c'est sûr qu'on utilise nos ressources à l'interne. (# 3)

Des fois, ils vont dire [à l'aîné], je vais aller consulter ma superviseure clinique puis je vous reviens ou euh, je vais aller présenter votre demande au comité d'allocation puis je vous reviens. (#8)

[...] cette personne-là a pris de l'expérience et moi, je ne fais pas tout. Je prends les forces des intervenants aussi. Donc, je pouvais jumeler les intervenants à

d'autres professionnels qui ont développé des expertises au niveau de telle approche. (#11)

Les ressources de l'environnement sont mobilisées pour s'assurer que l'aîné qui se néglige aura accès à des services. Comme l'affirme cette participante, il s'agit souvent de mettre en place un filet de sécurité :

On va mettre de l'aide à domicile pour vraiment compenser puis faire un filet de sécurité. (#8)

Ça veut dire qu'ils vont essayer de s'allier avec des ressources extérieures. Mettre en place, des fois, des services soit de l'interne ici, comme je te disais, des auxiliaires, des ci, des ça. (#9)

Lorsqu'ils ne trouvent pas de réponses au sein de leur réseau professionnel, les intervenants sociaux peuvent, dans certaines situations, se tourner vers leur réseau personnel, leurs contacts, comme l'a fait cette participante :

Dans ce dossier-là j'interpellais aussi mes contacts personnels dont ma sœur est [...]. Cela fait que c'est sûr que je faisais comme un peu plus que, comment je peux dire, peut-être qu'un autre aurait fait, dans le sens que j'ai la chance d'avoir des policiers, des avocats dans mon milieu familial proche. J'ai ma belle-mère aussi qui est travailleuse sociale qui fait juste des ouvertures du régime de protection en privé. Cela fait que je suis allée me backer beaucoup, me chercher beaucoup d'informations ailleurs que juste... [...] parce que c'était, il n'y a jamais eu ici au CSSS, il n'y en avait jamais eu de démarche comme ça. (#7)

Les intervenants sociaux de notre étude ne sont pas isolés dans leur pratique et ils mobilisent plusieurs ressources de l'environnement, dans différentes actions qui concernent un aîné qui s'autonéglige. Il peut s'agir d'équipe multidisciplinaire, de pairs et même de superviseur clinique ou de supérieur administratif ou encore d'autres ressources communautaires, privées ou publiques :

[...] ne pas travailler tout seul. ...Bien travailler avec le réseau, la famille, les autres partenaires. Ça prend tout ça. Ce n'est pas juste son dossier là. (#9)

Cette lecture de l'intervention et des ressources utilisées par les intervenants sociaux réfute partiellement la théorie de De Robertis (1995, p.165) pour qui l'intervention

sociale, le «comment faire» relève «de l'ordre de l'art et de la création individuelle». La lecture que nous faisons du cadre théorique de Le Boterf vient défaire en partie cette idée. Bien que l'intervenant social possède plusieurs ressources et que ce soit lui qui les mobilise et les combine, son action est toujours contextualisée et située. L'intervention sociale ne consiste pas en un art en soi, mais plutôt en l'art de mobiliser et de combiner une gamme de ressources, dans une situation donnée, dans un contexte donné, tout en laissant place à l'intuition et aux émotions pour se guider.

Nous sommes consciente que ce portrait des ressources est partiel pour différentes raisons. La principale est due au fait que le savoir expérientiel échappe à l'activité scientifique Schön (1994). Certaines ressources sont verbalisables mais d'autres sont tacites. On ne peut pas expliquer scientifiquement et objectivement la compétence pratique mais il faut reconnaître ce savoir expérientiel. Les professionnels utilisent une réflexion en action et sur leur action pour ajuster leur intervention aux situations complexes et singulières. Les participants de notre étude ont certes davantage de connaissances qu'ils en ont nommées. De plus, nous ne pouvons pas accéder à leur réflexion en action et sur leur action avec notre instrument de collecte de données. Pour surmonter les défis qu'ils rencontrent dans leur pratique, les professionnels se fondent moins sur des formules apprises au cours de leur formation fondamentale que sur une certaine improvisation acquise au cours de leur pratique professionnelle. Aussi, en raison du processus de mobilisation et de combinaison des différentes ressources, il existe un savoir caché, sous l'action des professionnels. Ce savoir est indispensable au jugement et à la prise de décision clinique des intervenants sociaux. «C'est par le biais de telles normes tacites que nous portons tous des jugements et que nous apprécions la qualité des situations dont dépend notre compétence pratique» (Schön, 1994, p.80).

Enfin, nous ne pouvons terminer cette section sans aborder la dimension de la réflexivité (Le Boterf, 2004; Schön, 1994). Elle offre aux professionnels la possibilité de prendre une distance sur leurs actions et sur les ressources qu'ils possèdent et utilisent dans les situations d'autonégligence. La pratique elle-même crée de nouveaux savoirs en action : les pratiques se transforment avec l'expérience. Il faut donc être capable de « tirer des leçons » de l'expérience.

Dans un effort de synthèse, nous présentons un schéma (tableau 2) qui fait le pont entre cette section sur les ressources mobilisées par les intervenants sociaux dans les situations d'autonégligence et la section suivante dans laquelle nous regarderons les actions mises en œuvre pour relever les défis que posent ces situations dans leur pratique.

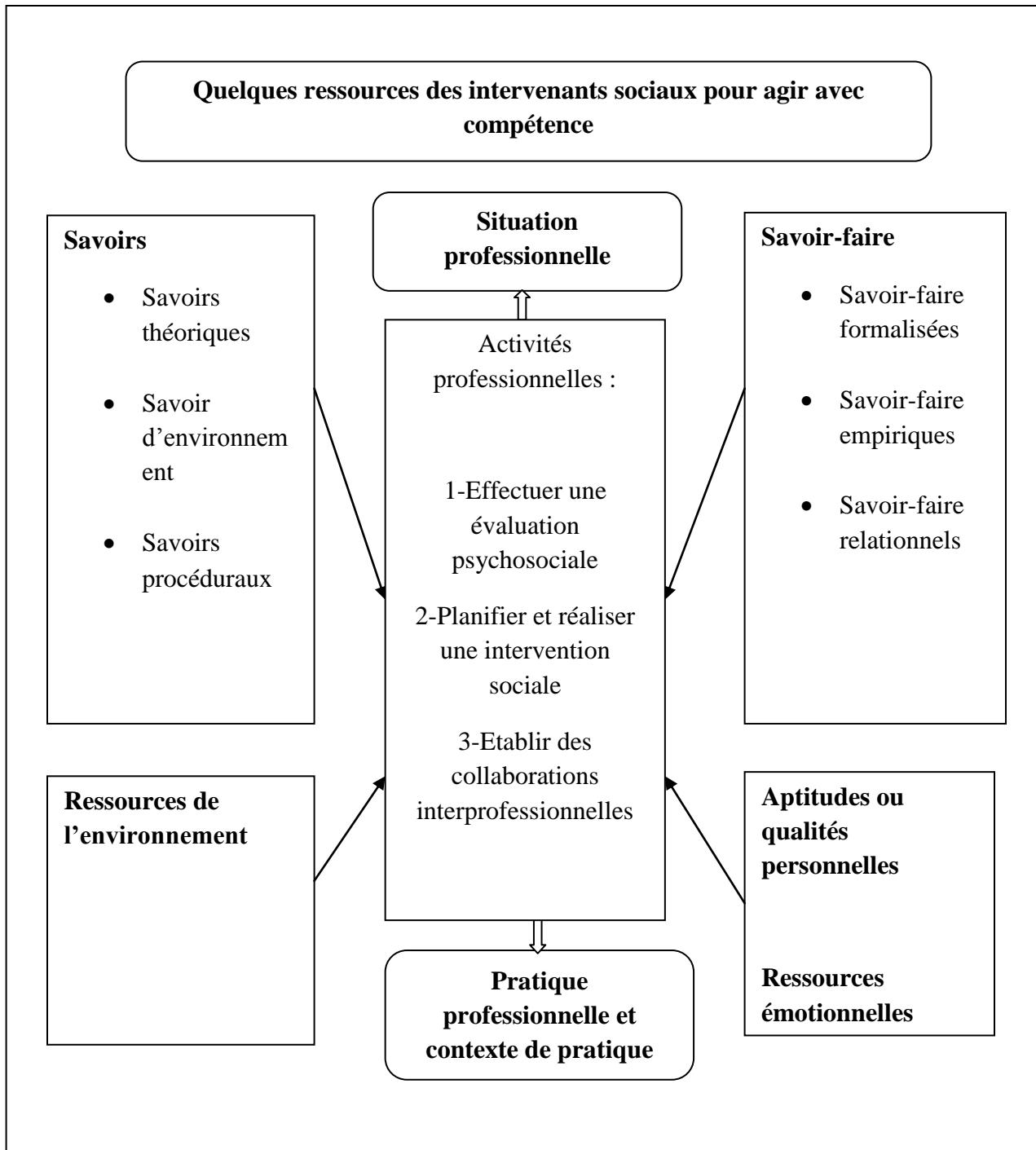


FIGURE 2 : Des ressources pour agir avec compétence dans les situations d'autonégligence

3.2.3 Les actions

Dans le schéma ci-haut, nous reprenons de LeBoterf (2000) les termes *situation professionnelle* et *pratique professionnelle*. La situation professionnelle comprend les activités clés de la profession ou les activités prescrites à la fonction ainsi que les critères de réalisation de ces activités, par exemple le référentiel des compétences des travailleurs sociaux, produit par leur ordre professionnel ou une description de tâches. Quant à la pratique professionnelle, elle reflète les activités réelles et les façons d'agir. Il peut y avoir un écart entre les activités prescrites et les activités réelles. Notre étude ne s'attarde toutefois pas à définir ni à mesurer cet écart. Néanmoins, elle confirme la présence de cet écart dans les situations d'intervention d'autonégligence, particulièrement parce qu'il s'agit de situations non coutumières :

Du rôle typique du soutien à domicile oui [...]. Ce qui fait que oui, c'est sûr que ai-je suis sorti pas mal du cadre habituel de pratique. (# 5)

On s'est retrouvé à faire une mesure d'exception où est-ce que nos auxiliaires ont commencé lentement à faire [du ménage]. (#4)

Bien des fois, quand on voit que c'est vraiment problématique, tu sais, on ne fermera pas le dossier. [...] même si je n'offre pas de services, parce que c'est sûr que nous, quand on n'offre pas de services, on n'a pas de dossier ouvert. On ne fait pas de prévention parce qu'on n'a pas nécessairement le temps pour faire de la prévention et la place dans nos caseload. (#6)

Les intervenants sociaux rencontrés dans le cadre de notre étude nous ont parlé de leurs interventions dans les situations d'autonégligence. Nous les regroupons ici sous quatre grandes familles d'activités professionnelles mises en œuvre dans leur pratique auprès des aînés qui se négligent. Il s'agit de : 1- l'évaluation psychosociale, 2- la planification de l'intervention, 3- la réalisation de l'intervention sociale et 4- l'établissement de collaboration interprofessionnelle et le travail d'équipe.

3.2.3.1 Évaluation psychosociale

La première étape du processus d'intervention psychosociale, voire de toute intervention sociale, est l'évaluation. Nous constatons que l'évaluation de l'aptitude, de la capacité à

décider ou des fonctions mentales de l'aîné est pratiquement systématique chez tous les participants de notre étude lorsqu'ils sont confrontés à une situation d'autonégligence. Ils se demandent si les comportements sont dus à des pertes cognitives et si la personne comprend et a volontairement des comportements d'autonégligence.

La notion d'aptitude, elle vient très, très rapide. Je suis sûre que le déclic là, pour tous les intervenants qui voient des situations d'autonégligence, le déclic se fait vite dans notre tête là : est-ce qu'il est apte ou il n'est pas apte. (#1)

Dans un contexte d'autonégligence, la première question que tu te poses, c'est est-ce que la personne est apte à prendre une décision pour elle-même? (# 4)

La question de l'évaluation de l'aptitude apparaît fondamentale pour la suite du processus d'intervention sociale. Selon le code civil, au Québec, une personne aînée peut être déclarée inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens.

Le *Code* ne donne pas de définition spécifique de l'inaptitude. Seul l'article 258 C.c.Q., relatif à l'ouverture des régimes de protection, énonce qu'elle trouve sa source dans divers handicaps ou problèmes de santé physique ou mentale, liés ou non à l'âge, entraînant une altération des facultés mentales ou de l'aptitude physique à exprimer sa volonté. Si l'inaptitude s'étend à la fois dans le temps et à un nombre suffisamment important d'actes de la vie quotidienne, la personne peut se trouver dépourvue au point de ne plus pouvoir administrer ses biens, exercer ses droits, voire prendre soin d'elle-même. (Kouri, & Philips-Nootens, 2003, p.)

L'évaluation de l'aptitude comporte des éléments objectifs : la capacité de comprendre, d'apprécier ce qui est en jeu, de raisonner et d'exprimer des choix. Elle repose aussi sur des éléments subjectifs. Le refus de conseils, de services ou de soins et une prise de décision de l'aîné qui semble irrationnelle ou un mode de vie jugé inacceptable par l'intervenant sont des éléments qui peuvent faire douter de l'aptitude de l'aîné. À la fois les actions et l'intensité de l'offre de services seront modulées par cet élément.

Parce qu'il peut y avoir vraiment une culture comme ça puis il n'est pas pour autant inapte. [...] bien on est moins en contexte de grande vulnérabilité. Alors que nos gens qui ont un trouble cognitif, eux, on a un, un mandat de protection envers cette clientèle-là. (#8)

Les participants de notre étude parlent de leur sens de l'observation qui leur permet de documenter leur évaluation ainsi que de relever des éléments objectifs et subjectifs de la

situation. La lecture de la situation par ces intervenants est teintée de leurs savoir-faire routiniers. À cet effet, nous avons constaté qu'elle repose en grande partie sur l'OEMC puisqu'ils ont l'habitude de l'utiliser dans tous leurs dossiers. Lorsque nous leur avons demandé de nous parler d'une situation d'autonégligence, sans plus de consignes, les participants l'ont, pour la plupart, décrite à l'aide d'éléments que l'on retrouve dans cet outil : âge, sexe, milieu de vie, autonomie fonctionnelle, incapacités, aptitude.

[...] quand je reçois un nouveau dossier, quand je vais rencontrer mon client, c'est toujours des choses qu'on évalue au niveau des fonctions cognitives. Juste nous-mêmes pour voir où est-ce qu'il se situe au niveau euh, mémoire. Il a tu des pertes au niveau orientation, compréhension, toutes les fonctions cognitives. Ça, c'est sûr que moi j'en, j'en ai une bonne idée. À ce moment-là, souvent ce qu'on évalue, nous avec quoi on travaille en gestion de cas, c'est l'aspect fonctionnel de la personne. Est-ce qu'elle fonctionne bien à travers le quotidien ou non, on commence à voir qu'elle a oublié un rendez-vous, il y a des comptes qui se paient pas. (#2)

Ils parlent aussi de l'évaluation des besoins de l'aîné. Comme il a déjà été mentionné, les participants s'attardent davantage aux besoins de base et à leurs conditions de vie, ce qu'ils évaluent être primordial et nécessaire pour maintenir ou améliorer le fonctionnement social de la personne.

L'évaluation psychosociale revêt d'un caractère multidimensionnel, ce qui est toujours le cas et donc n'est pas propre à l'intervention en situation d'autonégligence. Les signes d'autonégligence sont parfois évidents (ex. : apparence physique ou hygiène des lieux) mais d'autres indices sont plus subtils. Il est opportun d'évaluer plusieurs dimensions pour saisir la complexité de la situation d'autonégligence :

Je pense que l'apparence souvent va nous donner après ça une piste pour aller pousser beaucoup plus loin que ce qu'on voit. Souvent, c'est un peu par là aussi. Puis, comme je te dis souvent on va aller vérifier les médicaments, est-ce qu'ils sont pris ? Est-ce que cette personne-là, elle a de l'entourage ? Aussi, souvent quand les gens sont isolés, on va se méfier plus aussi. Aussi quand on voit des indices des gens qui font des chutes à plusieurs reprises et qu'il n'y a pas de suivi par rapport à ça. Qui ont des malaises souvent, mais qu'il n'y a rien qui bouge. Qu'il y a une autonomie qui se détériore de semaine en semaine, mais sans qu'on sache trop d'où ça vient, mais qui n'ait rien qui se passe. C'est un peu euh, dans toutes ces façades qu'on le voit. Puis, on le voit souvent aussi dans l'attitude de la personne. Euh, les gens qui vont plus refuser des services ou qui vont plus abandonner. (#3)

Un autre aspect qui intéresse les intervenants sociaux est de comprendre la cause des comportements d'autonégligence : est-ce de nature physiologique, psychologique, culturelle, volontaire, etc.?

*Je m'intéresse beaucoup à l'histoire sociale qui a en arrière des personnes.
Pourquoi elle est rendue comme ça? Qu'est-ce qui s'est passé? (#1)*

On pourrait croire qu'il est plus facile d'intervenir dans un système où une loi de protection des adultes est en vigueur. Par contre, au Québec, l'intervention se déploie dans les services de première ligne, de façon volontaire. Les intervenants ont parfois l'impression de manquer de leviers d'intervention, comme l'ont avoué certains participants. Toutefois, les travaux de Bohl (2010) démontrent que les intervenants de l'APS sont confrontés à des défis et des enjeux semblables à ceux rencontrés par les intervenants québécois dans l'évaluation des situations d'autonégligence. En effet, ils évaluent la condition de la personne en se demandant s'il y a un risque sérieux de compromission de sa santé en raison de son hygiène, de sa réponse à ses besoins de base et des décisions prises sur sa santé. Ils évaluent ensuite les conditions de son environnement en fonction des risques pour sa santé et sa sécurité. Un signalement n'est retenu que s'il y a présence d'un risque sérieux pour la santé ou la sécurité de l'aîné évalué. Ce sont les deux facteurs pris en considération dans leur décision de retenir ou non un signalement. Les treize participants de l'étude de Bohl ont mentionné la capacité à prendre des décisions comme thème principal lorsqu'ils évaluent une situation d'autonégligence. Cela corrobore l'importance qu'accordent aussi les participants à notre étude à l'évaluation des fonctions mentales, de la capacité à prendre des décisions et de l'aptitude.

Notre étude démontre que les intervenants sociaux recueillent des informations pertinentes sur la situation d'autonégligence et le fonctionnement social de l'aîné. Ils analysent ces informations pour comprendre la situation, tout en tenant compte du réseau et de l'environnement de l'aîné ainsi que du cadre sociojuridique dans lequel se situe leur pratique. C'est à partir de cette évaluation et de la collaboration de l'aîné qu'ils planifient leur intervention. Voyons maintenant ce qu'ils disent à ce propos.

3.2.3.2 Planification de l'intervention

Le premier constat qui ressort de notre étude est qu'en situation d'autonégligence, les intervenants sociaux tendent à ordonner les besoins auxquels répondra leur intervention. Souvent, ils prioriseront ceux qui se rapportent au risque pour la santé ou la sécurité de l'aîné. La question de l'intentionnalité des comportements d'autonégligence prend une grande part dans la décision d'intervenir et la planification de l'intervention. Cette dimension est même incontournable pour la suite:

Il y a vraiment [...] une distinction à faire parce que si c'est intentionnel et qu'en plus la personne est apte, bien ça veut dire qu'on peut bien essayer tout ça, mais on ne mettra pas la même intensité que l'autre situation. Puis la situation que la personne disons que c'est non-intentionnel, ça veut dire qu'on a besoin de prendre des moyens pour la protéger et pour que ses besoins soient répondus le plus possible. (#9)

L'élément de dangerosité oriente donc les stratégies et le plan d'intervention. En l'absence de danger, les participants ont une plus grande marge de manœuvre pour développer un lien de confiance avec l'aîné et planifier leur intervention. Ils parlent souvent de «faire des petits pas», «d'offrir le minimum» pour répondre aux besoins de base de la personne. À l'opposé, lorsqu'ils évaluent que la situation d'autonégligence de l'aîné représente un danger, les actions planifiées peuvent aller jusqu'à mettre en place des mesures de protection (ex.: ordonnance d'hébergement ou régime de protection). Nous y reviendrons plus loin. Par ailleurs, des participants énoncent, pour certaines situations, qu'ils préfèrent maintenir le peu qui est en place plutôt que de suggérer de nouveaux ou de plus nombreux services qui risquent d'être refusés.

L'intervenant qui rencontre un aîné à domicile, en situation d'autonégligence, observe souvent de nombreux besoins qui ne sont pas répondus et dont la satisfaction permettrait de rejoindre des standards sociaux, d'améliorer la santé ou le fonctionnement social de l'aîné ou d'assurer sa sécurité et son maintien à domicile. Par contre, cette lecture n'est pas nécessairement partagée par l'aîné :

Bien lui, il avait peut-être pas la même vision de ses besoins que nous autres on aurait pu avoir.#4

Étant donné l'écart qui peut exister entre les perceptions, l'intervenant doit choisir les objets de son plan d'intervention en tenant compte de la collaboration de l'aîné et en ayant le souci de respecter ses choix et son style de vie,. Imposer un plan d'intervention en fonction de ses propres critères irait à l'encontre de ses valeurs professionnelles :

À un moment donné, l'intervenant là, il choisit ses batailles, c'est-à-dire qu'il n'en laisse pas tomber mais il les ordonne puis des fois quand qui sait pu par quel bout le prendre, on les ordonne ensemble. (#8)

Là je pense qu'il faut prendre le temps de mieux analyser la situation peut-être aussi de se dire comment qu'on peut faire parce que ces gens-là souvent aussi vont être plus réfractaires à l'aide quand c'est sur du plus long terme, ce que je me rends compte, c'est ça, c'est plus dur des aider. Parce que c'est un mode de vie, fait que nous, on s'immisce dans leurs affaires comme si on voulait euh, intégrer nos valeurs à nous dans leur propre vie fait que c'est plus touché là. Une petite chose à la fois va être une grande chose pour moi, en tant qu'intervenante là. #1

Dans notre collecte de données, nous n'avons pas systématiquement posé de question directe sur l'élaboration du plan d'intervention, mais l'interprétation du discours des participants permet d'y accéder. Par ailleurs, sans élaborer de plan d'intervention détaillé, des intervenants parlent plutôt de stratégies d'intervention, particulièrement dans des situations de refus de services. Regardons maintenant une dernière famille d'actions mises en œuvre par les participants qui consiste en la réalisation de l'intervention.

3.2.3.3 Réalisation de l'intervention

Une bonne évaluation et une bonne planification de l'intervention ne sont pas un gage d'acceptation des services, comme le remarque cette participante :

Hein, j'avoue qu'à me fait travailler fort la personne, cette personne-là parce que j'aimerais ça qu'elle accepte les services. (# 13)

De manière opérationnelle, l'action des participants consiste généralement, suivant leur évaluation, à offrir des services en rapport avec le maintien à domicile, la relocalisation dans autre un milieu de vie, le fonctionnement social et la protection de la personne et de

ses biens. Il s'agit aussi de faciliter l'acceptation et l'introduction d'autres ressources ou d'autres professionnels. À cet effet, les participants de notre étude parlent de leur travail «d'allier des ressources et de les mobiliser dans un contexte de pratique donné» (OPTSTCFQ, 2012), comme en témoigne ce participant qui parle de son rôle dans une situation d'autonégligence:

[...] dans l'intervention c'était le support à monsieur, le support au milieu, la mise en place des divers services qui étaient là. J'ai essayé de regarder un peu avec monsieur par rapport au deuil de sa perte d'autonomie, mais c'est pas une partie où ce qui démontrait une ouverture.[...]en fin de compte, je pense que dans ce temps-là, on ne parlait pas vraiment de gestionnaire de cas, mais je me rends compte que c'était pas mal ça. Attacher les ficelles de tout le monde autour pour que ça puisse donner quelque chose qui est fonctionnel. [...] on fait gros ça là en PALV.[...] En concertation, intervention auprès des gens pour aller chercher beaucoup d'accord ou de... leur consentement, pis après ça, on organise des services autour là. Un peu comme un chef d'orchestre là. (#4)

Nous proposons de situer l'intensité des actions des intervenants sociaux sur un continuum. À une extrémité, la moins intense, se trouve l'absence de services. Essentiellement, à ce pôle du continuum, les participants de notre étude nous parlent de situation où l'aîné refuse les services, sans risque trop grand. Il y a absence d'un besoin de protection. Leurs actions ici vont être de l'ordre de la présentation des services, de l'explication des avantages d'accepter ou des conséquences potentielles de les refuser. De plus, comme le mentionne cette participante, les intervenants sociaux consignent toutes leurs actions à l'intérieur du dossier de l'aîné :

C'était correct pour moi de dire... puis je l'écrivais dans mes notes professionnelles comme quoi je lui avais rappelé les conséquences mais ça finissait là. (#2)

En présence d'un aîné apte à consentir et qui refuse les services, cette dernière participante considère qu'elle a fait son travail, ce qui a été soulevé aussi par d'autres participants de notre étude.

À l'autre extrémité se situe une intensité d'action beaucoup plus élevée qui repose le plus souvent sur un besoin de protection. L'intensité en fréquence, en durée et en quantité

d'offres de services augmente lorsque la situation d'autonégligence présente un plus grand risque ou encore lorsque l'intervenant souhaite créer le lien avec l'aîné.

Oui, là ça va être un suivi plus serré. Selon les besoins oui, selon la situation.#2

L'intensité varie dans le temps et peut fluctuer selon les différents professionnels et ressources impliqués dans le dossier. En effet, elle diminue lorsqu'il y a stabilisation de la situation, acceptation ou refus des services ou qu'une autre ressource prend en charge le dossier, mais surtout en présence ou non d'un besoin de protection. Comme l'amène ce participant, l'intensité élevée ne dure que de façon temporaire :

Parce que ça prend une intensité d'intervention, très importante, mais ça va durer un temps X. Après ça, habituellement, on réussit à mettre les affaires en place là, pour que ça tienne la route puis que tout le monde soit comme assez satisfait là.#4

Par ailleurs, quelques participants parlent de la durée de l'intervention. La création du lien de confiance apparaît comme une étape critique du processus d'intervention. Il faut prendre le temps de créer le lien, ce qui peut s'étendre sur une plus longue période. De plus, la résolution de problèmes se fait difficilement à court terme :

C'est de l'intervention de longue haleine, si la personne veut toujours nous recevoir. (#11)

Puis, je savais qu'il y a des choses que je ne pourrais pas changer aussi, euh puis ça serait... C'est du travail à long terme, là. Très, très, très long terme. (#3)

Puis moi, je crois que c'est beaucoup dans la force du travailleur social de créer ce lien-là et d'accepter que ça se peut que ça soit long, surtout avec cette clientèle-là. Oui, puis ça se peut que tu le crées pas le lien, ça se peut qu'à revire de bord : «Ah j'veux pas te laisser entrer». OK, bien, ce n'est pas grave, je vais respecter ça, mais elle va finir par appeler. Elle va accepter pour ça. Je crois qu'il ne faut pas lâcher la serviette comme ça. (#13)

Puis en tant qu'intervenante sociale, bien si c'est juste d'aller la visiter temps en temps qui peut à long terme faire une petite différence, bien tant mieux. (#1)

L'intervention sur une plus longue période exige parfois de développer d'autres stratégies. Notre étude fait ressortir que plusieurs intervenants procèdent «au cas par cas». Cela n'est pas singulier aux situations d'autonégligence mais nous posons l'hypothèse

que dans ces situations atypiques, le «sur mesure» est plus fréquent. L'intervenant doit «bricoler» puisqu'il n'a pas toujours de références sur lesquelles s'appuyer dans de telles situations. Cette caractéristique de l'intervention contribue aussi, à notre avis, à construire la typification de l'autonégligence.

Par ailleurs, le contexte de pratique a d'autres effets sur l'action des intervenants sociaux. D'une part, la programmation du programme PALV fait en sorte que les besoins des aînés sont traduits en capacités (ou incapacités) puis associés à des besoins de services pour rétablir ou maintenir leur niveau d'autonomie fonctionnelle. De ce fait, de notre point de vue, nous constatons une forme d'intervention routinière qui consiste à l'évaluation par l'OEMC et à l'offre de services élaborée de façon à répondre aux incapacités qui peuvent en ressortir. Bien souvent, l'intervention auprès des aînés qui s'autonégligent se complexifie, voire devient une intervention difficile, entre autres parce qu'elle sort de ce cadre plus routinier. D'autre part, de manière plus critique, nous avançons qu'une logique gestionnaire contribue à l'appropriation d'une approche fonctionnaliste par les intervenants sociaux. Quelques-uns abordent le fait que leur contexte de pratique ne laisse pas de place à la prévention et à la proaction. Ils interviennent en mode résolution de problèmes, de façon réactive. Comme le soutiennent Chénard et Grenier, «la charge de cas croissante permet difficilement un travail en profondeur et se gère davantage dans une optique de "gestion des risques"» (2012, p.18). Ainsi, les intervenants sociaux composent avec des contraintes organisationnelles qui les incitent à intervenir rapidement, par la résolution de problèmes à court terme. Ils assurent l'accès à des services. Prenons cet extrait d'entretien, à titre d'exemple :

Euh... bien c'est peut-être ça qui est problématique, c'est que les gestionnaires voient des caseloads, voient des nombres de personnes, mais nous autres, on voit les personnes pas rien qu'un chiffre. (#4)

La logique administrative ou gestionnaire qui a cours dans le réseau de la santé et des services sociaux conduit les intervenants sociaux vers une pratique qui peut occulter certains besoins des aînés pour déplacer leur intervention sur «des symptômes, des malaises, des tâches à faire», des incapacités (Chénard et Grenier, 2012, p.23). Toutefois, bien que certains parlent de la pression ressentie et du manque de temps pour effectuer

certaines interventions, les participants à notre étude n'abordent pas leur pratique de manière critique ou dans des termes d'insatisfaction, de souffrance au travail. Il ne s'agissait pas de notre objet de recherche, mais cela aurait pu faire partie de leur discours sur leur pratique, d'autant plus qu'ils étaient invités à parler d'une pratique qui comporte de nombreux défis. Aider les personnes qui se négligent peut s'avérer une tâche difficile pour les travailleurs sociaux et leurs interventions peuvent attirer la réprobation sociale de ceux-là mêmes qui réclamaient une intervention, tels le voisinage ou la communauté (Pitt, 2011; McDermott, 2010; Bohl, 2010). En effet, en présence d'une personne aînée apte et capable de prendre ses décisions et qui refuse les services offerts, les professionnels ne peuvent pas imposer une intervention. Peut-être est-ce aussi le fait qu'ils étaient invités à s'exprimer sur une problématique spécifique et non sur leur contexte de pratique proprement dit. Une participante révèle même : «on a une belle pratique» (#2).

3.2.3.4 Établissement de collaboration interprofessionnelle et travail d'équipe

À travers le discours des participants, il ressort quelques éléments sur l'établissement du travail d'équipe et la collaboration interprofessionnelle, qui viennent éclairer les actions qu'ils déploient pour faire face aux défis de leur pratique auprès d'aînés qui s'autonégligent. Les participants à notre étude nous en parlent tous, ce qui confirme la pertinence de s'intéresser à cet élément. Dans les situations d'autonégligence, la responsabilité de l'intervention est souvent partagée par plusieurs professionnels de différentes disciplines. «La collaboration est le procédé par lequel il y a interaction et relation entre des professionnels de la santé qu'ils se perçoivent ou non comme membre d'une équipe.» (FCRSS, 2006, p.4). Nous observons chez plusieurs participants que le travail d'équipe est en fait le produit de la collaboration entre différents professionnels, intervenants ou proches de l'aîné impliqués. La collaboration, telle que décrite par nos participants, pourrait se définir comme partant d'un intérêt commun à intervenir issu d'une vision partagée de collaborateurs en mesure de contribuer intellectuellement (FCRSS, 2006) à la compréhension de la situation et à différentes étapes de l'intervention (planification, réalisation, évaluation).

Les participants de notre étude mentionnent différents rôles qu'ils occupent dans le travail d'équipe dont les principaux sont : un rôle d'échange d'informations, de soutien ou de conseil, ou encore de coordination des services. L'échange d'informations peut s'inscrire dans une pratique plutôt indépendante de prestations de services. L'intervenant social échange des informations avec un collaborateur, sans nécessairement participer à un plan d'intervention commun. Ce rôle est plutôt rare, mais s'exerce dans des situations où l'intervenant s'implique peu, comme dans l'extrait suivant, où le participant échange avec une collègue infirmière sur des pistes d'approche utilisée par cette dernière :

Bien est-ce que il y a quelque chose que toi tu as remarqué, dans ton approche, que tu es capable de faire, ce que l'autre n'a pas été capable ? Est-ce qu'il y possibilité que tu puisses le nommer à ta collègue qui est dans le même bureau ?» Puis elle me disait «Oui, je vais essayer ça avec elle pour lui nommer». C'était plus qu'on essayait de supporter là.[...] C'était surtout la résidence, un petit peu les infirmières pour les pister puis après ça eux autres ont continué. Les infirmières, c'était plus avec le médecin qui sont allées chercher : «Mais qu'est-ce qu'on fait ?(#12)

Dans son rôle de soutien ou de référence, l'intervenant fait partie de l'équipe qui intervient auprès de l'aîné et partage souvent un plan d'intervention. À certaines occasions, ils sollicitent les autres partenaires et, à d'autres, ce sont eux qui l'interpellent :

Toute l'équipe est mise à contribution pour trouver une stratégie pour offrir quelque chose à madame mais ce n'est pas facile, elle nous fait travailler fort.[...] Peut-être que la T.S. ça ne marche pas bien, peut-être que c'est l'infirmière qui va pour les prises de sang à la maison parce qu'elle est obligée d'y aller, puis ça marche. Bien on va s'allier à l'infirmière, on va travailler en collaboration, puis si c'est elle qui rentre, bien tant mieux. Ce n'est pas nécessaire que ce soit la travailleuse sociale à tout prix là. Si l'infirmière fait la job, on va se coacher par exemple. Bien regarde ça pis regarde ça. (#13)

Ou comme les infirmières des fois, viennent nous voir aussi, puis c'est vrai des fois, qu'on pourrait faire plus dans cette situation-là. On travaille beaucoup avec les infirmières et les auxiliaires aussi sont très importantes parce que c'est elles qui sont présentes à domicile plus régulièrement. Quand il y a deux bains par semaine, ils créent... sont là au moins une heure avec cette personne-là, ça fait qu'ils créent un lien de confiance avec la personne donc souvent les infirmières et les auxiliaires vont nous ramener des situations. Ça fait qu'à ce moment-là, on est capable d'intervenir parce que nous, on n'est pas là à tous les jours. Si les gens

n'ont pas le réflexe de nous appeler bien, on ne le sait pas, on ne le devine pas. (#6)

Le rôle de coordination de services fait référence à l'action autour d'un plan d'intervention partagé entre des collaborateurs. L'intervenant social s'assure de la complémentarité, de la cohérence et de la mise en place des services, puis il prend contact et assure le suivi avec les collaborateurs impliqués. En plus d'apporter sa contribution disciplinaire, il fait preuve de leadership dans l'équipe et auprès de ses collaborateurs.

Attacher les ficelles de tout le monde autour pour que ça puisse donner quelque chose qui est fonctionnel. Maintenant, on fait beaucoup ça là, en PALV. On est souvent là. En concertation, intervention auprès des gens pour aller chercher beaucoup d'accord ou de... leur consentement, puis après ça, on organise des services autour là. [...] Un peu comme un chef d'orchestre là. Pour que ça puisse s'intégrer, puis cette partie, je pense que ça, c'est quelque chose qu'on a beaucoup, d'interpeller les gens et d'aller chercher leur accord. Je me rends compte qu'avec les professionnels, des fois faut que ça y aille vite, faut que ça aille comme ci, comme ça, mais les gens ne sont pas toujours rendus là. On est comme les chiens de garde de cette partie-là. De pouvoir euh... avoir leur autorisation et de vraiment les impliquer dans le plan d'intervention puis d'avoir leur accord sur la mise en place de ce plan-là. (#4)

Plusieurs collaborateurs peuvent s'impliquer dans l'intervention auprès d'un aîné qui se néglige. Les collaborateurs les plus souvent nommés par nos participants sont les auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS), les infirmières et les médecins. Les ASSS sont souvent identifiés comme des «yeux dans le milieu» de part leur travail qui consiste en une proximité et une quotidienneté à domicile, auprès des aînés. Nos participants peuvent échanger de l'information avec ces collaborateurs afin de mieux documenter leur évaluation, de les soutenir, par exemple en échangeant avec eux sur différentes approches, ou encore de jouer un rôle de coordination en les impliquant dans un plan d'intervention et en assurant un suivi régulier avec eux. Les infirmières sont de proches collaboratrices puisqu'elles vont aussi offrir des soins à domicile aux aînés. Elles sont à même de référer des situations d'autonégligence aux intervenants sociaux, d'échanger de l'information sur certaines situations d'intervention communes et de collaborer avec l'intervenant social aux différentes étapes de l'intervention. Les participants de notre étude collaborent régulièrement avec les infirmières puisque dans

l'autonégligence, on retrouve souvent une composante physique qui appelle à des soins infirmiers. Ces collaboratrices rapportent aussi de l'information à l'intervenant social pour l'aider à mieux documenter son évaluation et à planifier ses interventions. Le médecin est un collaborateur incontournable, particulièrement lorsqu'il est question de problèmes de santé physique et d'évaluation des fonctions mentales. Dans leurs réponses, nos participants parlent surtout d'un rôle d'échange d'information avec le médecin et parfois, de coordination de services. Ce collaborateur, qui peut être un médecin de famille ou un médecin spécialiste, va être sollicité au besoin. À titre d'exemple, une participante parle d'une intervention interdisciplinaire, en collaboration avec un médecin :

Là, j'ai un problème, dès ma première visite, dès mon premier contact avec le client, j'ai vu que ce n'était pas bien pris et j'ai trouvé un autre système pour qu'il se donne sa médication. Je me rends compte que ça ne fonctionne toujours pas. Je vais appeler le médecin. Là il vient me voir l'intervenant. Appelle le médecin, le médecin dit «il y a plus de risques à lui laisser le Coumadin qu'à lui enlever présentement». Donc de concert avec le médecin, rapidement là, en intervention, ça peut être dès la deuxième ou la troisième visite de l'intervenant au client, on va retirer le Coumadin puis on tempère. (#8)

Les autres collaborateurs identifiés sont les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les nutritionnistes de leur établissement (CSSS), et toutes les ressources de l'extérieur, soit du réseau communautaire, privé, familial et social. Ils sont sollicités pour répondre aux besoins de l'aîné qui se néglige, à différentes étapes du processus d'intervention.

L'établissement de collaboration interprofessionnelle et du travail d'équipe implique la connaissance de sa propre discipline. Une participante évoque sa représentation de la contribution spécifique des travailleurs sociaux au sein d'une équipe interprofessionnelle :

C'est sûr que les lunettes sociales, d'amener la façon de vivre des gens, parce qu'on est humain et fait de nos propres valeurs selon nos professions, nos lunettes. C'est le rôle du T.S. aussi d'arriver avec la lunette... tu sais, je pense à la madame qui ne veut rien savoir, elle est de même depuis toujours. Alors moi, j'ai à nommer. Oui, ça peut nous bouleverser, il y a une gestion des risques à faire. C'est vrai que la dame, ce n'est pas sécuritaire possiblement d'être chez soi, mais c'est son choix à elle. Alors avec notre lunette, on a aussi à... ce n'est pas parce que nous, on rentre à quelque part qu'on doit conformer les gens à devenir ce que nous on pense, alors on doit ramener ça aussi aux autres professionnels qui vont cogiter autour et à la famille aussi. (#13)

La reconnaissance de la contribution disciplinaire par des collaborateurs professionnels (soit ce que les autres devraient connaître de leur travail et de leur discipline) représente le principal défi évoqué dans notre étude, par certaines participantes, comme en fait preuve cet extrait :

Mais c'est de comprendre que l'individu qu'on a en face de nous là, ce n'est pas le même processus là, ce n'est pas une injection, ce n'est pas un soin médical, ce n'est pas une hospitalisation, c'est de comment on va pouvoir l'aider à domicile pour qu'il puisse tranquillement changer des choses. On a quelqu'un qui a soixante-seize ans, il a comment de vécu en arrière, donc, on peut pas en une semaine, en une journée changer des choses. [...] Moi, je pense qu'il y a une grande sensibilisation à faire aux différents corps de pratique, ok, des pratiques professionnelles pour expliquer : C'est quoi toute une démarche pour quelqu'un qui, au niveau de l'autonégligence puis peut-être que des midi-cliniques ou les choses comme ça, des temps de rencontre avec des médecins, soit des professionnels, des infirmiers les autres disciplines pour qu'on puisse comprendre que ça se fait pas en un temps, mais que ça prend du temps. (#10)

Le modèle d'organisation du réseau de la santé et des services sociaux, au Québec, teinte l'action des participants à notre étude. Contrairement à ce qui ressort des études internationales, les résultats obtenus dans la nôtre démontrent, de façon générale, une satisfaction du travail de collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire. Tous les participants de notre étude travaillent en collaboration avec d'autres professionnels d'origines disciplinaires différentes. Cela peut s'expliquer par la création des CSSS et d'un réseau intégré des services aux personnes aînées qui facilite la continuité et l'intégration des services. Les outils d'évaluation (OEMC et SMAF) des besoins de l'aîné sont partagés et reconnus, cliniquement crédibles et valides psychométriquement. À notre avis, il y a là un avantage pour les différents collaborateurs (interdisciplinaires et intersectoriels) des systèmes d'intervention et du réseau de services intégrés pour s'engager dans des actions qui servent l'aîné. La collaboration interprofessionnelle fait partie de la culture du milieu. De plus, selon la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, «la collaboration interprofessionnelle varie selon la complexité des besoins de santé et le nombre et l'expertise des professionnels de la santé qui travaillent pour répondre à ces besoins.» (FCRSS, 2006, p.5). Vu la complexité des situations

d'autonégligence, des besoins psychosociaux et de santé, plusieurs professionnels de différents horizons peuvent être appelés à collaborer.

Pour terminer cette partie portant sur l'action des intervenants sociaux, nous souhaitons apporter quelques éléments de discussion sur la position paradoxale qu'occupe l'intervenant social dans son intervention auprès d'aînés qui se négligent. Bien que, comme le mentionnent quelques participants, il soit parfois considéré comme étant son propre outil, l'intervenant social n'agit pas que par intuition. Comme nous l'avons décrit plus haut, une gamme de ressources sont mobilisées et combinées pour mener une action qui fait sens et qui répond à la fois aux besoins de l'aîné et à la logique organisationnelle. L'action professionnelle de l'intervenant est conditionnée par les politiques sociales. Dans le contexte de notre étude, il s'avère que ces politiques sociales conditionnent tout le processus d'intervention, dès l'évaluation de la situation qui est basée sur l'OEMC et le SMAF jusqu'au plan d'intervention. «L'action est socialement significative parce qu'elle aborde des contextes et des problèmes qui inquiètent la société, influence des parcours de vie individuels et collectifs, la souffrance ou le bien-être d'êtres humains et trouve des réponses dans la société en général, en impliquant des ressources publiques et privées » (Granja, 2009, p.4).

L'intervenant social se retrouve dans une position paradoxale, entre l'aide et le contrôle social. Dans ses travaux de recherche ethnographiques sur l'activité professionnelle des assistants (intervenants) sociaux, Granja constate :

[Ils] sont confrontés fréquemment à la nécessité d'aider et en même temps à exercer des fonctions de règlement, donc l'aide est presque toujours dépendante de l'exécution des normes établies. La recherche de l'équilibre entre le respect de la liberté individuelle et les coûts sociaux supportés par les systèmes sociaux est un autre aspect toujours présent d'où la nécessité d'articuler les intérêts, droits individuels et les devoirs de rationaliser les coûts socialement supportés. (2009, p.17)

Ceci n'est pas étranger aux intervenants sociaux québécois qui conjuguent d'un côté avec des besoins de services de santé et sociaux, parfois acceptés mais souvent refusés par les aînés qui se négligent et, de l'autre côté, avec des programmes, des logiques organisationnelles et des systèmes d'attribution de ressources qui encadrent leur pratique.

Les systèmes sociaux actuels répondent partiellement aux situations d'autonégligence puisque celles-ci ne correspondent pas aux normes établies ni aux situations typiques. Toutefois, nous constatons que les participants à notre étude bénéficient d'une certaine marge de manœuvre pour sortir de leur cadre habituel, lorsqu'opportun, et innover en étant soutenu par leur établissement. Enfin, l'intervenant social se retrouve souvent «entre deux chaises». D'une part, il reçoit une demande d'un aîné, il est en quelque sorte le gardien de ses intérêts et de ses besoins et, d'autre part, il est aussi le gardien de la cohésion sociale. En ce sens, il doit rattacher la situation de l'aîné aux politiques sociales qui encadrent l'exercice de sa profession dans un contexte donné (ex. : en CSSS, au programme PALV). Pour intervenir dans ce double registre de l'intervention, son action est qualifiée de bivalente (Couturier, 2005) : il intervient à la fois sur les individus et les systèmes qui l'entourent.

A la lumière de nos résultats présentés jusqu'ici, le schéma qui suit propose une modélisation de l'action du travailleur social dans les situations d'autonégligence chez les aînés. D'abord, il apparaît que l'aîné se situe au sommet de l'intervention. Cela traduit la préoccupation des professionnels à garder le focus sur l'aîné, en prenant compte de son autonomie, de son histoire de vie, de son réseau (familial, social, autres ressources/organismes impliqués) et du caractère intentionnel de l'autonégligence. L'action se situe entre le travailleur social et l'aîné. L'action est traversée par quatre grands défis : la gestion des risques, la collaboration des aînés, les pressions exercées par l'environnement et l'intensité et la fréquence des services accordés à l'aîné. Ainsi, il se peut qu'aucun service ne soit mis en œuvre ou, au contraire, que des mesures légales se déploient. Entre ces deux extrêmes, une panoplie de services, d'interventions et de stratégies d'interventions composent l'action du travailleur social. Ce dernier intervient en s'appuyant sur ses ressources, tel que nous l'avons vu précédemment. De plus, son action est soutenue par ses valeurs ainsi que par sa conception de l'autonégligence et son niveau de tolérance à face à celle-ci. Enfin, le contexte de pratique des professionnels œuvrant dans un CSSS, au programme PALV, conditionne également le travailleur social dans son intervention auprès d'aînés en situation d'autonégligence. En effet, sa pratique

est encadrée par un établissement qui émet des conditions de pratique, des façons de travailler, une offre de services et permet ou non d'obtenir du soutien professionnel.

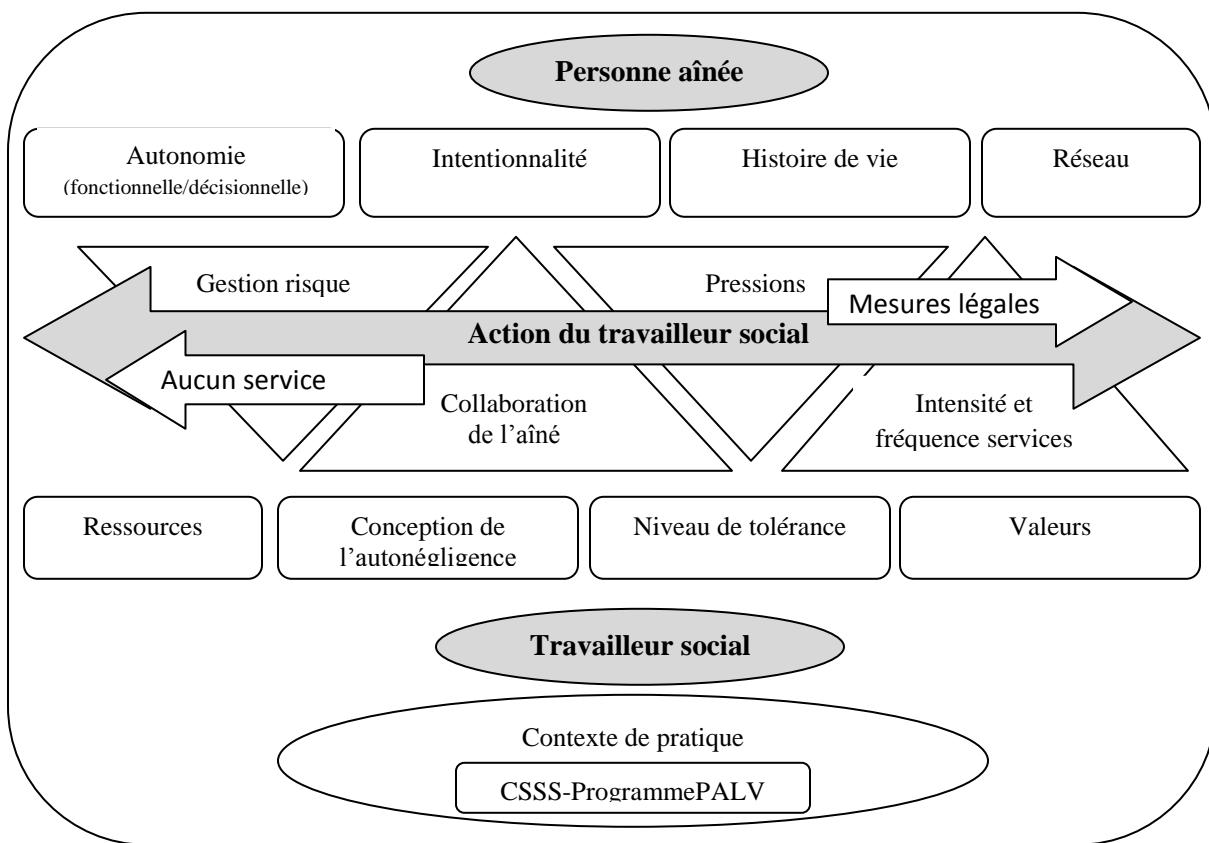


FIGURE 3 : L'action du travailleur social dans les situations d'autonégligence, en contexte de pratique CSSS-programme PALV

3.3 Troisième objectif : Formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses

Ce troisième objectif était ambitieux. Quelles pistes de réflexion ou d'action permettraient aux professionnels d'intervenir de façon plus satisfaisante, compétente, pertinente et en cohérence avec leurs valeurs et celles des aînés? À notre connaissance, il n'existe pas de lignes directrices pour l'intervention dans les situations d'autonégligence

et il n'est pas dans notre intention d'en proposer. Nous ne souhaitons pas non plus élaborer ici un protocole d'intervention ou une nouvelle façon de faire, ni une méthode particulière d'intervention. Nous proposons plutôt des pistes de réflexion et d'action en nous appuyant sur nos données empiriques, dans le but de pallier les défis énoncés plus haut par les participantes de notre étude. Notre analyse s'appuie également sur notre recension des écrits. Par ailleurs, cette partie étant plus analytique, nous ne présenterons pas d'extraits d'entretiens. Nos pistes d'action et de réflexion concernent l'évaluation des risques, l'évaluation biopsychosociale, l'approche de réduction des méfaits, les valeurs et l'éthique, le soutien organisationnel et la possession et la mise à jour régulière de connaissances.

3.3.1 Évaluation des risques

Le principal élément qui pose de grands défis aux intervenants sociaux dans l'intervention en situation d'autonégligence est sans aucun doute la gestion du risque. Cela n'est certes pas singulier à l'autonégligence pour ces professionnels de l'intervention sociale à domicile. Néanmoins, cette notion est omniprésente dans tous nos entretiens et indique un enjeu central dans l'intervention. De surcroît, la gestion du risque ne se pose pas de la même façon, selon la définition qu'ont les participants de l'autonégligence. Certains participants identifient la notion d'intentionnalité comme cruciale dans leur définition. À cet effet, une personne aînée qui se néglige intentionnellement, de façon volontaire, en ayant conscience des risques encourus par son comportement, n'appelle pas les mêmes actions que celles chez qui l'autonégligence est involontaire. Une personne aînée présentant des troubles cognitifs ne reconnaît pas nécessairement ses pertes de capacité ou d'autonomie fonctionnelle et, conséquemment, ne reconnaît pas que ses comportements sont autonégligents. La gestion du risque se pose différemment face à une personne qui est en mesure de décider pour elle-même et de comprendre toutes les conséquences possibles de ses comportements versus une personne qui n'a pas conscience que ses comportements peuvent causer du tort à elle-même ou à son entourage.

Cela étant dit, il apparaît fondamental dans l'intervention des professionnels du travail social d'évaluer d'abord le potentiel de danger que posent les comportements d'autonégligence pour la personne ou son environnement. Une situation présentant un danger imminent ou un potentiel de dangerosité à court terme commande habituellement une intervention rapide pour protéger la personne ou son entourage. Advenant le refus de collaborer de l'aîné, des mesures légales pourraient être mises en œuvre (ex. : loi P-38 sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, ordonnance de traitement ou d'hébergement). En s'inspirant de la grille d'évaluation des signalements des intervenants de l'APS du Minnesota, aux États-Unis (NCCD, 2011), la première question à se poser est : y-a-t-il un danger imminent pour la sécurité de l'aîné OU ce dernier nécessite-t-il immédiatement des soins de santé physique ou mentale? Au cours de l'évaluation, rapidement doit surgir un questionnement sur le risque pour la sécurité de la personne ou autrui et sa capacité à prendre des décisions. Pour gérer les risques, encore faut-il les identifier et connaître ceux qui peuvent être tolérés ou non. Ici aussi plusieurs facteurs peuvent entrer en ligne de compte pour les identifier, dont les valeurs, le niveau de tolérance, les expériences antérieures, etc. D'où l'importance, à notre avis, d'établir avec le soutien de l'établissement les facteurs de risques qui appuient la décision de l'intervenant quant au niveau de protection à assurer à l'aîné. L'autonégligence en soi peut être un facteur de risque à la sécurité de l'aîné (NCCD, 2011), mais comme nous l'avons vu précédemment, le refus de service, le déni de ses incapacités, l'inaptitude sont tous des facteurs qui contribuent à augmenter ce risque. Enfin, pour évaluer la dangerosité, l'intervenant peut appuyer son évaluation sur les différents facteurs de risque présents dans la situation de l'aîné : les facteurs de risque reliés à la vulnérabilité de l'aîné (capacité à se protéger, à communiquer, à décider pour lui-même, à comprendre, etc.) et les risques reliés à son environnement (ex : isolement, manque de ressources, milieu de vie, insalubrité, etc.).

3.3.2 Évaluation biopsychosociale

Ensuite, nous proposons comme piste d'action de procéder à une évaluation biopsychosociale pour documenter et comprendre la situation afin de proposer un plan ou

des stratégies d'intervention. Évaluer la condition médicale de la personne, à savoir si un problème organique, métabolique, voire mécanique, mais de l'ordre de la santé, peut expliquer le comportement de la personne aînée. Si c'est le cas, s'agit-il d'un problème aigu, temporaire ou, au contraire, s'agit-il d'un problème chronique? La question du refus de traitement se pose déjà ici puisque sans traitement ou services professionnels adéquats, il est difficilement envisageable que la condition médicale se stabilise d'elle-même. Sur le plan psychosocial, l'évaluation du professionnel devrait s'intéresser au fonctionnement social de la personne aînée. «Le fonctionnement social renvoie aux interactions et aux interinfluences entre les moyens et les aspirations d'une personne à assurer son bien-être, à réaliser ses activités de la vie quotidienne et ses rôles sociaux pour satisfaire ses besoins avec les attentes, les ressources, les opportunités et les obstacles de son environnement» (Barker, 2003, & Sheafor et Horejsi, 2006 dans OPTSTCFQ, 2011). Il doit prendre en considération son histoire sociale, son parcours de vie, sa trajectoire sociale, sa culture, son éducation. Il est essentiel de savoir si la personne se néglige de longue date ou s'il s'agit d'un nouveau phénomène. Par exemple, le médecin pourra être mobilisé rapidement si le comportement d'autonégligence s'installe depuis peu. Par contre, si l'autonégligence fait partie intégrante du parcours de vie de la personne aînée, les participants de notre étude ont révélé qu'ils ne déploient pas la même énergie et ne mobilisent pas les mêmes ressources. L'observation de nouveaux comportements d'autonégligence doit amener l'intervenant à pousser son évaluation plus loin. Serait-il possible que l'aîné ait perdu le goût de vivre, réagisse à une situation particulière, subisse de la maltraitance de la part d'autrui, etc.?

Qui plus est, la question de la capacité de la personne aînée à prendre soin d'elle-même est un enjeu éthique central dans l'intervention en situation de négligence. La question est de savoir non seulement si la personne se néglige volontairement, mais elle a la capacité de décider des soins pour elle-même. Est-elle en mesure de comprendre les conséquences de ses comportements et de faire des choix éclairés pour se protéger ou protéger les autres? Ces questions sont difficiles à répondre puisque les intervenants naviguent continuellement dans des zones grises lorsqu'il est question de problèmes cognitifs et d'aptitude. Rechercher le soutien d'un spécialiste pour clarifier le statut d'aptitude de l'aîné est une piste d'action fort utile dans certaines situations. L'intervenant social ne

peut pas statuer seul sur l'aptitude. De plus, dans certains cas, l'aîné qui s'autonéglige nie complètement ses pertes cognitives ou les camoufle. Le défi est d'obtenir la collaboration de l'aîné. Diverses stratégies peuvent être tentées. Par exemple, persévéérer dans les tentatives d'offrir du soutien à l'aîné ou impliquer des proches ou d'autres membres de la communauté peut s'avérer efficace. Par contre, il est parfois nécessaire de recourir à des mesures légales pour protéger un aîné qui s'autonéglige de manière non-intentionnelle, par exemple en raison de troubles cognitifs.

3.3.3 Approche de réduction des méfaits

Plusieurs participants de notre étude se demandent «jusqu'où aller» dans leur intervention, particulièrement lorsque l'aîné refuse les services ou que sa collaboration est mitigée. Nous ne pouvons malheureusement pas apporter une réponse précise à cette question à ce stade-ci. Des participants considèrent qu'il vaut mieux garder un lien avec l'aîné qui s'autonéglige, par la stratégie des «petits pas» ou de la réduction des méfaits, lorsque la situation le permet (absence de danger imminent), que d'abandonner tout suivi psychosocial. De petites interventions bien ciblées apportent des changements progressifs qui ont un plus grand impact. Selon cette idée, il s'agit de diminuer les exigences et les attentes quant à l'obtention de résultats par l'intervention dans ces situations. Montminy traite de l'approche de réduction des méfaits dans des situations de violence conjugale, mais nous pouvons très bien adapter cette approche à l'autonégligence, selon sa définition :

Cette approche non-moralisante et tolérante à l'égard de comportements, que certains peuvent juger comme inadéquats, est axée sur le pragmatisme et l'humanisme. L'humanisme, au cœur de l'approche de réduction des méfaits, permet aux intervenants de se centrer sur la qualité de vie des personnes, laquelle qualité de vie peut se manifester par la diminution des conséquences de [l'autonégligence] non seulement auprès des [aînés] eux-mêmes, mais aussi des personnes de l'entourage concernées par la problématique. (2012, n.p.).

Cette approche permet de créer le lien de confiance en respectant l'autodétermination de l'aîné et elle a l'avantage d'être moins intrusive que d'autres approches traditionnelles. Dans un document interne, l'APS du Minnesota recommande d'ailleurs l'utilisation de

cette approche. Évidemment, une telle approche ne peut pas être utilisée systématiquement puisque le potentiel de dangerosité doit être d'abord pris en compte pour planifier l'intervention.

3.3.4 Valeurs et Éthique

Les valeurs sociales, celles des différents professionnels impliqués et celles de la personne aînée et de ses proches, s'il y a lieu, influencent la perception du niveau de risque et de la sévérité de l'autonégligence. Toutes les questions de comportement se rapportant à l'hygiène sont sensibles. De plus, considérant qu'au départ, la manière de l'un de percevoir une personne aînée type, au Québec, est différente de celle de l'autre, il est inévitable de se frotter à des zones sensibles, voire de tensions. Les valeurs de l'intervenant social peuvent influencer son évaluation de la situation et mener à des dilemmes éthiques. Il est difficile de voir un aîné refuser des services alors qu'il croit que la situation ou l'état de l'aîné pourrait s'améliorer s'il acceptait l'offre de services. Il est tout aussi difficile de préserver l'autonomie de la personne et sa capacité d'autodétermination lorsqu'on le considère comme imprudent ou dangereux. Prendre le temps de réfléchir et de prendre du recul sur ses propres valeurs et celles d'autrui est une piste d'action pour balancer les valeurs d'autonomie et de protection qui guident les intervenants sociaux dans leur pratique.

D'un point de vue éthique, Koenig, Chapin et Spano (2010) proposent un cadre de référence simple pour une prise de décision éthique, inspiré de celui de Maguire (1975). Ils utilisent ce cadre de référence avec des équipes multidisciplinaires. Selon nous, il peut très bien être utilisé par un intervenant pour réfléchir à son intervention et prendre du recul sur ses valeurs, perceptions et jugements. Leur cadre de référence inclut six questions : 1-Qui est impliqué? 2-Quels sont les faits dans cette situation? 3-Pourquoi ou quelles sont les motivations? 4-Comment les intervenants prendront une décision et la réaliseront (ex. : choix de l'intervention, référence, implication ou non de l'aîné dans le processus)? 5-Quels sont les effets ou conséquences prévisibles (sur l'aîné, ses proches, etc.)? 6-Quelles sont les options viables (selon l'aîné, ses proches, les intervenants, etc.)? Les intervenants sociaux et leurs collaborateurs peuvent s'inspirer de ce cadre pour

équilibrer les principes d'autonomie et de protection/sécurité tout en considérant les responsabilités et les droits de chacun.

3.3.5 Soutien organisationnel

L'impression de lourdeur et d'impuissance qu'ont les intervenants sociaux dans ces situations complexes pourrait s'alléger s'ils travaillaient en collaboration avec d'autres intervenants, services ou ressources. Une piste qui nous paraît incontournable est de réfléchir au soutien dont peuvent bénéficier les intervenants sociaux pour justement ne pas porter seuls la responsabilité, les décisions et les préoccupations quant à une situation d'autonégligence d'un aîné. Nous avons constaté que les participants à l'étude reçoivent, pour la plupart, du soutien dans leur milieu de pratique. Par exemple, quelques-uns mentionnent que leur établissement tolère des pratiques inhabituelles et fait confiance au jugement professionnel des intervenants. De plus, nous notons que l'autonégligence, par sa définition, appelle des collaborations interprofessionnelles, interdisciplinaires et intersectorielles puisque les aînés peuvent s'autonégliger à tous les plans et que l'origine de l'autonégligence peut être multifactorielle. Ce type de collaboration pourrait même amener les professionnels à utiliser l'intervenant le mieux placé, voire un proche significatif, pour intervenir auprès de l'aîné et pour introduire les autres par la suite, et ce, peu importe sa profession. Tout en respectant le code des professions, un intervenant social peut guider une infirmière dans la documentation de la situation et certaines interventions à caractère psychosocial, et vice versa.

Plusieurs études montrent également la pertinence de travailler en collaboration intersectorielle, avec des partenaires de la communauté. Ce type de collaboration peut permettre de maintenir à domicile un aîné, de réduire les risques pour sa sécurité et de diminuer son isolement, sans compter les bénéfices lorsque l'approche vise *l'empowerment* (Whitfields, Daniels, Flesaker, Simmons, 2012). Selon Koeing et ses collaborateurs (2010), le travail en équipe multidisciplinaire permet d'élaborer une approche mieux coordonnée. En se dotant d'outils communs, les professionnels des

différentes disciplines peuvent construire une compréhension commune à partir de leurs perspectives différentes.

3.3.6 Possession de connaissances à jour

Les résultats de notre étude nous amènent à affirmer que tout professionnel œuvrant auprès d'aînés en situation d'autonégligence devrait posséder des connaissances riches, variées et étendues et rechercher les occasions d'en acquérir davantage pour se maintenir à jour. De manière plus générale, ces connaissances portent notamment sur le processus de vieillissement (processus normal, pathologies, problèmes physiques, mentaux, cognitifs, sociaux), les lois qui encadrent la pratique du travail social ainsi que les droits et libertés des personnes et l'organisation des services offerts aux aînés. De manière plus spécifique, ces connaissances devraient être à jour sur les problématiques d'autonégligence et de maltraitance. Nous sommes d'avis que les phénomènes de l'autonégligence et de la maltraitance devraient être abordés dans la formation générale et continue des intervenants et travailleurs sociaux afin de mieux les préparer à agir dans de telles situations. Dans le contexte québécois, nous avons constaté une quasi-absence de littérature francophone sur le sujet de l'autonégligence. Le transfert des connaissances entre la recherche et la pratique est à développer. Les milieux de pratiques doivent user de créativité pour contribuer à l'augmentation et la mobilisation de ces connaissances.

3.4 Quatrième objectif : Proposer une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance

À l'instar de plusieurs pays qui se sont positionnés sur l'inclusion de l'autonégligence dans leur définition de la maltraitance, à l'intérieur de politiques sociales, nous nous sommes demandé ce qu'il en était du point de vue des intervenants au Québec? À ce jour, aucune politique sociale québécoise n'aborde le phénomène de l'autonégligence ni ne le reconnaît comme une forme de maltraitance. Tous les participants à l'étude ont été invités à s'exprimer sur la pertinence d'inclure l'autonégligence à la définition de la

maltraitance, celle-ci étant officiellement reconnue par le plan d'action 2010-2015 (MFA), ou encore de développer des services pour répondre aux situations d'autonégligence, à même ce qui existe pour la maltraitance.

Avant d'aller plus loin, nous tenons à répéter que tous les participants à cette étude entendaient parler du terme *autonégligence* pour la première fois. Par contre, tous connaissaient le terme *maltraitance*. Nous n'avons pas vérifié leur niveau de sensibilisation ou de connaissances sur cette problématique. Quelques participants ont mentionné avoir reçu une formation sur cette problématique, mais nous n'avons pas posé la question à tous. Comme l'exprime cette participante, les réponses à cette question ne peuvent pas être considérées comme définitives puisque nos participants en sont au début de leur réflexion sur le sujet :

Moi, je les voyais séparés, mais ça ne veut pas dire là que je ne changerai pas mon chapeau de bord. Je pense que j'aurais envie qu'on m'en parle davantage pour voir si c'est de la maltraitance. D'abord, je le vois souvent comme un choix chez les gens, j'ai de la misère à me dire que c'est de la maltraitance. (#13)

Les avis sont partagés sur l'inclusion de l'autonégligence à la définition de la maltraitance. D'abord, pour répondre à cette question, les participants se réfèrent à leur définition de l'autonégligence et de la maltraitance. Ils peuvent ensuite faire des liens, ou non, entre les deux concepts, comme le mentionne cette participante :

Mais si on dit, moi, en mon sens-là, qu'il y a une notion de dire la personne fait de l'autonégligence un petit peu par volontariat. Est-ce qu'on peut dire que c'est de la maltraitance? Dans, dans ça, je ne penserais pas. Dans cette définition-là, je suis, je ne sais pas s'il y aurait un lien à faire entre les deux parce que c'est un choix que la personne fait. (#2)

Ensuite, certains participants considèrent que la définition de la maltraitance doit inclure la notion de relation de confiance entre la personne maltraitée et celle qui la maltraite. Pour cette raison, ces participants n'incluraient pas l'autonégligence dans la définition de la maltraitance :

Bien pour moi, la maltraitance elle ne vient pas de la personne, elle vient de l'autre. C'est quelque chose qu'on fait subir à quelqu'un d'autre. C'est sournois,

c'est ratoureaux, c'est insidieux, mais ce n'est pas... ça ne vient pas de la personne, c'est imposé par l'entourage. (#13)

Moi, je pense que non là. Parce que moi, dans ma tête de la maltraitance, il y a quelqu'un qui fait subir ça à quelqu'un d'autre. Puis l'autonégligence, tu es tout seul là-dedans. C'est ça. C'est pour ça que je ne trouve pas que ces concepts-là se rejoignent. Mais si on parle de l'autonégligence, bien en tout cas, je ne sais pas si ça s'appellerait de l'autonégligence, mais si on parle de volontairement ne pas donner de soins à quelqu'un, ça, ça je trouve que ça ferait partie de la négligence. Mais, tu sais sinon, la personne elle-même, non, je ne sais pas, je ne vois pas. Je ne trouve pas que ça se rejoint. (#5)

Par contre, la majorité de nos participants tendent plutôt pour l'intégration des deux concepts dans une même définition. Quelques participants remarquent que l'autonégligence est une forme de maltraitance envers soi-même :

C'est une maltraitance envers soi-même finalement. Oui, tu te maltraites solide là. (#1)

Bien, on le voit comme c'est se faire du tort. On peut percevoir ça aussi comme une maltraitance qu'on se fait à soi-même. (#11)

Tout ça est lié parce que j'ai vu des familles qui devant une autonégligence qui, qui, qui grandit : «Je ne reconnaiss plus mon parent», deviennent tellement dépassés qu'ils se désinvestissent du dossier et ça devient, à un moment donné, c'est de la maltraitance devant cette ampleur d'autonégligence. «On est désemparé.» Là, nous, il faut les remobiliser pour ne pas verser dans la maltraitance mais des fois on n'y échappe pas. (#8)

Cette autre participante voit clairement des liens entre les deux problématiques mais hésite à inclure l'autonégligence dans la définition de la maltraitance puisqu'en l'absence d'un réseau social, l'autonégligence ne peut pas être considérée comme une forme de maltraitance :

Bien, oui, je pense qu'il peut y avoir un lien, dans le sens où, comme je te dis, on retrouve des gens isolés, laissés à eux-mêmes, qui mettent leur vie en danger même des fois, et tout ça, puis on n'a personne qui intervient autour. À mon avis, oui, ça peut peut-être être une forme de maltraitance. Effectivement. Par contre, il y a d'autres cas. On a des gens qui sont vraiment tout seuls au monde. [...] Il n'y en a pas de réseau. Il n'y en a pas. Je pense que là, ce n'est pas nécessairement de la maltraitance ou je veux dire de la négligence de la part des autres, en tout cas là. Donc là, je ne le rentrerais peut-être pas nécessairement là-dedans. Je

pense qu'il faudrait comme nuancer là. Mais c'est sûr que quelqu'un qui a de l'entourage qui est laissé comme ça, puis qu'il n'y a aucun, aucune intervention, aucune oui, moi je verrais peut-être ça comme une forme de négligence. Aussi de la part des autres là. (#3)

Nous constatons que les participants à cette étude sont plutôt ouverts à l'idée d'inclure l'autonégligence dans la réponse sociale à la maltraitance, même s'ils hésitent à les inclure dans la même définition. Ils y voient une certaine parenté dans l'intervention. Comme l'avance cette participante, cela permettrait de mieux détecter les situations et d'y intervenir :

Oui, on devrait l'inclure par exemple. Tu sais, j'ai beau dire que je sais quel lien faire entre les deux, est-ce qu'ils sont reliés ou non, ça, je n'arrive pas à te donner une réponse. En mon sens, oui par exemple, c'est quelque chose qu'on devrait nommer dans l'approche pour la maltraitance. [...] Je pense que oui, on peut, on peut peut-être inclure le sujet de l'autonégligence dans le sens qu'il faut être à l'affût. C'est peut-être ça aussi dans le fond, faut être à l'affût que la, la, la, la, la négligence ne vient peut-être pas nécessairement des autres mais elle peut venir de la personne aussi elle-même puis, je pense que le besoin d'en parler, c'est d'arriver à trouver des solutions, d'arriver à reconnaître ça mais aussi c'est ça, d'arriver à outiller pour que justement, travailler sur ces points-là aussi, pas juste chercher la maltraitance en provenance de quelqu'un d'autre, d'abord la personne avec elle-même aussi là. Mais je pense que plus on en parle, plus on va être à l'affût de reconnaître ces symptômes-là mais aussi d'intervenir. [...] Fait que probablement qu'il y aurait matière à associer en tout cas, je ne sais pas s'il y a un lien entre les deux, mais les associer très certainement oui. (#2)

De plus, l'inclusion de l'autonégligence dans la réponse sociale à la maltraitance présenterait certains avantages non négligeables. Comme l'affirme une participante, les situations d'autonégligence étant plus fréquentes que celles de maltraitance, cela permettrait de développer une certaine expertise pour les deux problématiques :

Quand on parle de maltraitance à mes collègues, tout le monde dit « On a une situation une fois aux trois ans, on n'est pas capable de développer notre expertise avec des gens qui sont maltraités et on n'en voit pas beaucoup, c'est une mineure dans notre travail, on est là pas pour ça, etc., etc.» Ça fait que ça, c'est beaucoup... dans notre travail des commentaires que j'entends, mais l'autonégligence, finalement à force d'en parler ce matin, c'est notre quotidien. Ces petits détails-là et ça, ce que j'ai nommé, toutes les autres, toutes mes collègues du soutien à domicile, ils doivent vivre ça. [...] Ce qui fait que si c'était inclus, l'autonégligence dans ce volet-là, peut-être qu'on en trouverait plus parce

que quand on parle de maltraitance, ils disent tous « On n'en veut pas, on en a si peu, comment veux-tu qu'on développe l'expertise? » (#13)

La frontière entre les situations d'autonégligence et de maltraitance est parfois mince. La relation est loin d'être causale et statique; elle serait dynamique, conceptualisée et circonstancielle, comme l'illustrent ces participantes :

Une dame qui est en résidence privée, qui vraiment dégage des odeurs. Puis qu'il faudrait vraiment qu'avec la résidence privée là, on convainque la dame de se payer des services d'aide à l'hygiène [...] Peut-être que le CLSC va financer ces services-là, là, ça dépend là, puis que là, on a des aidants. Les deux situations que j'ai vues : La situation A : «ok, maman a des besoins, oui je l'entends intervenant, oui ok, je suis d'accord, je vais vous aider à la convaincre d'accepter des services et je vais veiller, étant donné qu'elle a des troubles cognitifs, je vais veiller à ce qu'elle se paie ces services-là.» [...] Bon, là on a une madame qui était autonégligente puis là, on a des enfants bien faisant qui disent «oui, on fonce et on est à l'écoute de notre maman, puis on agit en protection.» Situation B : madame dégage des odeurs, la même situation, faut mettre des services, mais on a une famille qui dit «non, ça coûte trop cher». Certains, des fois, ont eu la maladresse de nous dire bien c'est ça, même certains nous disaient qu'ils veillaient à leur héritage là. Il y en a qui ont cette maladresse-là, mais des enfants qui s'opposent à la mise en place de services, qui privent leur mère de ça, alors qu'elle a les moyens. Certains la privent parce qu'il y a un enjeu financier, ils veulent conserver le patrimoine, d'autres, c'est parce que ils sont, ils sont en déni «c'est pas si pire que ça, maman se lave, elle n'est pas rendue là, tout ça». Bien à quelque part, des fois, ça frôle la négligence ce déni-là, cette incompréhension-là. On a des enfants que ce n'est même pas une question de patrimoine, c'est que pour eux, ils se tiennent à distance de leurs parents puis «qu'ils s'arrangent et moi je n'ai pas le temps puis je travaille puis j'ai des enfants». Ça aussi, ça frôle la négligence tu sais. Fait que des fois on a les deux. On a l'autonégligence puis la négligence. Pas facile. (#8)

OK. Donc le parent qui, qui, qui ne se prend plus en charge, que l'enfant est conscient mais qui ne prend pas les recours, les moyens nécessaires pour pouvoir aider son parent. Pour l'avoir vécu là, on a déjà vu des situations semblables alors qui pourraient intéresser l'héritage et tout là, donc, je pense que c'est une forme de maltraitance. [...] Oui. Le fait de refuser pour l'enfant, dans le fond de porter assistance. Oui, d'une certaine façon, ça s'est vu. [...] Tu sais donc, écoute, elle est consciente, oui c'est de la maltraitance, avec l'incapacité de la personne puis, ou bien la personne qui se néglige par elle-même, donc être témoin de ça, je trouve que, combiner les deux, je pense qu'il peut y avoir des deux. Oui, mais tu pourrais avoir juste de la maltraitance aussi sans avoir de l'autonégligence. (#11)

La réflexion mériterait d'être poussée plus loin, mais cette fois-ci avec des intervenants qui se seraient appropriés les définitions des deux concepts. Compte tenu que les participants de notre étude entendaient parler de l'autonégligence pour la première fois, nous supposons qu'il s'est avéré ardu de se positionner sur un concept dont ils ne possédaient pas minimalement une certaine maîtrise.

Par ailleurs, la peur de l'institutionnalisation est une hypothèse explicative de l'autonégligence soulevée par ces participantes :

Ils ne veulent surtout pas qu'on les retire [de leur chez-soi], donc c'est sûr qu'il peut y avoir d'autres problématiques qui vont rentrer en ligne de compte. (#11)

Elle, dans sa tête, ça doit être : s'ils rentrent chez nous, ils vont me placer. (# 13).

C'est une cliente qui refusait ca-té-go-ri-que-ment d'aller à l'hôpital, probablement parce qu'elle craignait de pas pouvoir revenir chez elle si elle sortait de chez elle, mais bon... (# 2).

A cet effet, suivant Connolly (2008), nous posons l'hypothèse que l'amélioration des services d'hébergement et des soins de longue durée pourrait peut-être avoir un impact sur la réduction du nombre de situations d'autonégligence. La peur de l'inconnu ou la crainte de subir une forme de maltraitance institutionnelle pourraient faire en sorte que des aînés persistent à demeurer dans des conditions de vie inadéquates. Ou encore, une solution résiderait-elle dans de meilleurs services à domicile?

À la lumière des écrits recensés, quelques auteurs se sont penchés sur la question des liens entre la maltraitance et l'autonégligence. Longres (1992) souligne la difficulté à déterminer si l'aîné est négligé par autrui ou s'il se néglige lui-même, lorsque ce dernier n'habite pas seul. La frontière est parfois mince entre les deux. Tout comme Connolly (2008), nous avons tendance à aller vers une définition de la maltraitance qui tient compte de l'autonégligence puisqu'elle peut constituer à la fois un facteur de risque et une conséquence d'autres formes de maltraitance; les personnes aînées maltraitées étant plus à risque de se négliger et celles qui se négligent étant plus à risque d'être maltraitées. Toutefois, selon nous, il est trop tôt pour se positionner définitivement. Très peu de connaissances sont produites sur le sujet au Québec. Sur le plan international, bien que le

phénomène est plus connu (ou reconnu), il n'en demeure qu'il n'y a pas de consensus à cet effet. De plus, les Québécois commencent à peine à se sensibiliser et à intervenir sur les situations de maltraitance.

En outre, notre réflexion sur les liens entre la maltraitance et l'autonégligence nous amène à postuler qu'il s'agit de deux phénomènes parents, sensibles et complexes. Ils soulèvent des enjeux éthiques similaires. Par contre, de toute évidence, la notion de relation de confiance incluse dans la définition de la maltraitance ne peut s'appliquer à la définition de l'autonégligence. Par contre, de part et d'autre, l'aîné est souvent caractérisé par sa vulnérabilité et un besoin de protection (face à autrui ou soi-même).

Pour toutes ces raisons, nous pensons qu'effectivement des efforts pour prévenir, dépister et intervenir dans les situations d'autonégligence conjugués avec ceux pour contrer la maltraitance seraient pertinents et serviraient la population aînée. Cela pourrait se traduire par l'augmentation de la vigilance et de la reconnaissance des deux phénomènes, dont les connaissances sur chacun ainsi que sur les différentes ressources légales, sociales et environnementales. Les intervenants ne demandent qu'à s'améliorer pour se sentir plus compétents ou «habiles» en intervention dans des situations complexes. Le besoin est peut-être ici, au niveau des situations complexes qui incluent l'autonégligence et la maltraitance et qui implique une gestion de risque et une réflexion éthique.

3.5 Forces et limites de l'étude

Au terme de cette étude, nous estimons qu'une de ses forces tient dans son caractère original au Québec, dans le champ large de la maltraitance et plus spécifiquement de l'autonégligence. Au cours de notre recherche, nous avons été sollicitée par différents médias locaux et nationaux afin de parler du sujet de l'autonégligence, ce qui témoigne de sa pertinence sociale. Une meilleure compréhension de ce phénomène et le développement d'interventions efficaces répondent à un besoin non seulement du milieu de la santé et des services sociaux mais aussi de la population générale.

Par ailleurs, la composition variée de notre échantillon nous permet de croire que les résultats portant sur la définition, les défis de la pratique, les ressources mobilisées et les actions mises de l'avant sont transférables à bon nombre d'intervenants québécois. Notre

échantillon se composait d'intervenants de trois CSSS de milieu urbain et rural, des hommes et des femmes détenant un nombre d'années d'expérience varié. Par contre, notre échantillon ne contenait que deux travailleuses sociales exerçant des responsabilités de supervision clinique. Nous n'avons pas traité différemment les données, en ce sens où nous n'avons pas fait une analyse différenciée entre elles et les autres participantes, leur nombre étant trop restreint.

Le fait que les participants entendaient et parlaient de l'autonégligence pour la première fois a eu pour effet que leur discours ne traduisait pas nécessairement l'ensemble de leur réflexion. En effet, nous avons eu accès au début de leur réflexion sur le sujet, c'est-à-dire que la sensibilisation et les connaissances sur le sujet étant limitées, leur pensée ne pouvait pas être tellement influencée par un discours extérieur sur le sujet. D'un autre côté, ce fait ajouté au caractère exploratoire et à la taille de l'échantillon limite la portée de notre étude, au sens où nous ne pouvons tirer de conclusions définitives. Notre étude est une introduction dans ce champ de recherche qui invite à approfondir la recherche sur ces différents éléments pour en tirer de nouvelles propositions. Néanmoins, les résultats obtenus permettent de mieux comprendre le phénomène de l'autonégligence et ouvrent des perspectives de développement de la pratique dans des situations d'intervention complexe.

Pour terminer, cette étude devait faire appel aux techniques de l'entretien d'explicitation (Vermersch, 1996). Le manque de maîtrise de l'utilisation de cette méthode nous a parfois fait basculer vers l'entretien semi-dirigé. Malgré cela, cette méthode nous a permis d'amener chaque participant à expliciter sur une expérience d'intervention dans une situation d'autonégligence.

3.6 Pistes de recherche

L'analyse de nos données empiriques a conduit à l'élaboration d'une définition de l'autonégligence, par des intervenants sociaux, dans un contexte québécois. Il reste encore plusieurs thèmes peu exploités ou explorés dans le champ de l'autonégligence.

Pourrait-on raffiner la définition des intervenants en classifiant différemment les comportements autonégligents des aînés en les distinguant à partir de différentes caractéristiques, tel que leurs facteurs de vulnérabilité ou encore par type de comportements? La définition demeure encore large alors que les intervenants souhaitent la circonscrire : «C'est quoi l'autonégligence, jusque où ça va, où ça part, où ça s'arrête?» (participant # 4). De notre perspective, il importe que la recherche sociale et qualitative se développe dans le champ de l'autonégligence et de la maltraitance pour éviter un glissement vers la médicalisation d'un phénomène, qui comme nous l'avons vu ne réfère pas nécessairement à des dimensions biologiques et médicales. Nous pourrions aussi répéter notre étude mais cette fois-ci avec un échantillon composé d'autres professionnels ou intervenants afin de voir les enjeux de pratiques selon divers points de vue pour ensuite envisager des pratiques intersectorielles dans ce domaine.

Il nous apparaît essentiel de développer d'autres études qui vont chercher le point de vue des aînés, bien que plusieurs obstacles pratiques et éthiques se posent. Se rapprocher du sens et de la représentation qu'ont ces aînés d'eux-mêmes et du phénomène de l'autonégligence participerait à une meilleure compréhension de leur situation et au développement de pratiques d'intervention en concordance avec leur réalité. Une étude auprès de personnes aînées identifiées comme négligentes d'elles-mêmes poursuivant l'objectif de voir comment elles définissent la situation et d'identifier leurs besoins et leurs attentes face au soutien public ou communautaire serait intéressante. La connaissance du point de vue des aînés contribuerait certainement au développement d'approches et de pratiques efficaces et aidantes.

Devrait-on aussi envisager aussi de vérifier plus largement si les intervenants souhaitent que certaines interventions dans les cas d'autonégligence deviennent un jour sources de protection, comme les lois de protection des adultes dans d'autres provinces canadiennes et plusieurs états américains. On pourrait alors profiter de la collaboration des acteurs impliqués dans la planification et la réalisation du plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance au Québec.

Enfin, il importe de mettre en œuvre des études portant sur les pratiques et les approches d'intervention utilisées ainsi que l'évaluation de leurs effets réels sur les aînés. Le

système de santé et de services sociaux et les politiques sociales du Québec étant bien différents d'autres pays dont ceux des États-Unis, il importe de mieux connaître notre réponse sociale à l'autonégligence plutôt que de construire à partir de données qui ne sont ajustées à notre contexte social, politique et culturel. Par exemple, il serait pertinent d'aller plus loin dans le développement d'approches la gestion du risque. Le but ultime étant d'améliorer la réponse aux aînés qui présentent des comportements d'autonégligence. Une approche de recherche-action pourrait permettre de développer, en collaboration avec des intervenants sociaux, un guide de pratique, des outils d'aide à la prise de décision ou des stratégies d'intervention et les valider dans la pratique. Cela viserait à répondre aux enjeux que les intervenants ont nommé lors de nos entretiens.

3.7 Portée scientifique et pratique de l'étude

Les résultats de notre étude contribuent à une meilleure compréhension de l'intervention sociale dans les situations d'autonégligence chez les aînés mais aussi d'alimenter la réflexion sur la pratique dans ces situations. Notre recension des écrits a permis de voir que plusieurs études traitent du sujet de l'autonégligence sous différentes dimensions. À notre connaissance, aucune autre étude n'a utilisé le cadre théorique de la construction sociale de la réalité pour soutenir la définition du phénomène d'autonégligence. La production de connaissances sur un phénomène peut influencer sa réponse sociale, par les politiques publiques mises en place et l'organisation des services pour répondre à la population. Les différentes théories explicatives des études recensées amènent à croire que les résultats de notre étude puissent se trouver en tension avec d'autres, par exemple celle qui tend vers l'élaboration d'un syndrome gériatrique (Dyer & al., 2007) ou trouvent échos dans d'autres études qui abordent des thèmes semblables aux nôtres (Bohl, 2010; Day & al., 2011; Mc Dermott, 2010). À ce jour, comme il a déjà été mentionné, peu d'études se sont intéressées de près à la pratique du travail social dans ces situations. Notre étude a permis d'approcher cette pratique à travers le discours des participantes et d'en ressortir les principaux défis ainsi que les ressources qu'elles mobilisent et les actions qu'elles mettent de l'avant, en contexte québécois. Nos résultats

de recherche contribuent à la fois l'avancement des connaissances sur le phénomène de l'autonégligence ainsi que de la pratique de l'intervention sociale.

Au plan de la portée pratique, nous souhaitons que notre contribution puisse avoir des impacts sur la pratique des intervenants sociaux et sur la qualité des services rendus aux aînés. Il est clair que les intervenants sont confrontés à des situations d'autonégligence dans leur pratique. Notre étude permet de mettre des mots sur un phénomène sur lequel ils interviennent déjà, mais dans des situations jusqu'ici nommées complexes ou à risque. De ce fait, ils sont sensibilisés à cette réalité. La construction et la reconnaissance du phénomène pourraient contribuer à la réflexion des intervenants sur leur pratique dans ces situations et au développement de nouvelles pratiques ou de nouveaux «outils» pour la soutenir. Nous prévoyons faire au moins une communication à laquelle participeront des gestionnaires et des intervenants. Cette activité pourra sans doute sensibiliser les milieux d'intervention à l'autonégligence chez les aînés et à la réflexion sur la pratique du travail social dans ces situations. De plus, les résultats de cette étude pourraient aider à l'élaboration de formations adaptées au contexte de cette pratique. Enfin, nous avons également l'intention de publier un article dans une revue scientifique ou professionnelle. Nous demeurerons à l'affût d'occasions pour diffuser nos résultats.

CONCLUSION

En conclusion, les intervenants sociaux œuvrant auprès des aînés font face à une multitude de situations dans leur pratique professionnelle quotidienne. Les situations d'autonégligence comptent parmi celles qui posent de grands défis pour la pratique. L'autonégligence est un phénomène peu documenté au Québec et dans la francophonie. Notre recension des écrits donne accès à plusieurs définitions et différentes façons de conceptualiser ce phénomène. La polysémie de ce terme rend ardue de le définir à la fois au plan conceptuel et opérationnel. Du coup, il peut être difficile de reconnaître et d'identifier les situations d'autonégligence, de même que les façons d'intervenir. Selon les pays, les états et les provinces, la réponse sociale proposée varie pour intervenir dans

les situations où un aîné présente des comportements autonégligents. Actuellement, au Québec, il ne s'agit pas d'une problématique sociale reconnue donc les politiques sociales et l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux sont muettes sur ce sujet. Néanmoins, les intervenants sociaux québécois sont appelés à intervenir dans de telles situations.

Aux fins de cette étude exploratoire, nous avons interviewé treize intervenants issus de la formation en travail social, membre ou non-membre de l'OPTSTCFQ, œuvrant dans trois différents CSSS, au Québec, plus particulièrement au programme PALV. Notre étude visait à reconstruire le sens que donnent ces professionnels à l'autonégligence, les défis qu'elle leur pose dans l'intervention, les ressources qu'ils mobilisent dans leur pratique ainsi les actions qu'ils posent. Nous avons aussi réfléchi aux liens possibles entre l'autonégligence et la maltraitance chez les aînés.

Plus précisément, nous avons reconstruit le sens du concept d'autonégligence donné par des intervenants sociaux québécois, à l'aide du cadre théorique de la construction sociale de la réalité (Berger et Luckmann, 1986). À l'instar des écrits recensés, nous avons découvert qu'ils n'utilisent pas tous le même terme pour nommer les situations et les comportements d'autonégligence et qu'ils n'ont pas tous la même conception du phénomène. L'autonégligence confronte les typifications habituelles, auxquelles sont «accoutumées» les intervenants. À la lumière des résultats de notre étude, nous proposons la définition suivante : L'autonégligence se définit par des comportements observables à l'égard d'un aîné, dans un contexte social, culturel et juridique donné. La situation est jugée inadéquate quant aux «soins» apportés à sa propre personne ou à son environnement et à la gestion de ses biens. Ces comportements peuvent être intentionnels ou non et varient dans leur niveau de sévérité. L'autonégligence comporte des risques potentiels pour la santé ou la sécurité de l'aîné qui s'autonéglige et éventuellement celles des autres. Cette définition tient compte du caractère socialement et culturellement encadré de l'autonégligence et de la nature intentionnelle ou non des comportements autonégligents de l'aîné. En effet, ces dimensions influencent le sens donné à l'autonégligence et la réponse sociale qui s'en suit. De plus, nous relevons que l'autonégligence présente un potentiel de risque pour la santé et la sécurité de l'aîné ou de

son environnement, ce qui donne de la légitimité aux professionnels d'intervenir dans ces situations. D'ailleurs, ce potentiel de risque à la santé et à la sécurité des aînés, de notre point de vue, s'inscrit dans les préoccupations de l'État québécois, ce qui nous amène à poser la question suivante : pourquoi le gouvernement n'aborde-t-il pas l'autonégligence comme problème social? L'autonégligence est d'ailleurs considérée comme un problème de santé publique dans différents états pays. Cela contribuerait au développement des connaissances et des pratiques sur ce sujet, au Québec.

Les résultats de notre étude mettent en lumière quatre principaux défis auxquels font face les intervenants sociaux dans leur pratique : la gestion du risque, la collaboration de l'aîné, les pressions de l'environnement exercées sur l'intervenant social et l'intensité et la fréquence des services accordés à l'aîné et son environnement. Ces défis conduisent les intervenants sociaux à réfléchir à un enjeu éthique qui traverse toutes les situations complexes d'intervention, soit la balance entre les principes de protection/sécurité et de l'autonomie/protection. En nous appuyant sur le cadre de référence de la compétence de Le Boterf (2000), nous avons identifié des ressources que mobilisent les intervenants sociaux pour agir dans les situations d'autonégligence. Les savoirs théoriques mobilisés par les intervenants sociaux sont transversaux à d'autres situations, soit en gérontologie ou carrément d'autres champs et problèmes sociaux. Il importe de noter que les participants à l'étude révèlent que des connaissances générales sont acquises dans leur parcours de formation universitaire mais davantage le sont par l'expérience dans la pratique. Considérant l'ampleur des connaissances à mobiliser pour intervenir dans les situations d'autonégligence chez les aînés, nous recommandons de revoir les cursus proposés dans les différents établissements universitaires afin d'enrichir la formation générale, de base, de connaissances plus approfondies sur la gérontologie et les mesures légales qui encadrent la pratique des intervenants sociaux.

Nous avons aussi vu que les savoirs d'environnement permettent aux intervenants d'ajuster leur intervention en fonction du cadre dans lequel elle se réalise. Ainsi, plusieurs participants ont abordé qu'ils traitaient les situations au cas par cas ou «sur mesure». Les savoirs procéduraux leur permettent également d'y arriver puisqu'ils

connaissent bien les outils utilisés, dont l’OEMC, et savent comment les utiliser. Les intervenants sociaux s’appuient surtout sur leurs savoir-faire expérientiels pour guider leur action, bien que ces savoirs ne puissent pas se généraliser. Le savoir tiré de l’expérience permet une économie de temps et d’énergie. La dimension relationnelle est à la base de l’intervention, ce qui explique sans doute pourquoi les savoir-faire relationnels sont importants pour les intervenants sociaux à la fois dans leur relation avec l’aîné et dans leur relation avec leurs pairs et leurs collègues. Enfin, les aptitudes et les qualités personnelles ne peuvent passer sous silence dans l’action des intervenants auprès des aînés qui se négligent. En effet, le respect, l’écoute, l’empathie, la capacité d’adaptation, la persévérance et la perspicacité en sont quelques-unes essentielles à l’intervention dans ces situations. Les qualités communicationnelles et relationnelles sont incontournables dans la profession et particulièrement dans des situations d’intervention complexes pour entre autres réussir à créer un lien de confiance avec un aîné qui est réfractaire aux services sociaux et de santé. Les intervenants se tournent aussi vers des ressources externes à leur milieu de pratique afin d’établir des collaborations interprofessionnelles ou intersectorielles. Ces pratiques permettent la multiplicité des regards sur la situation et servent, entre autres, à mettre en place un filet de protection autour de l’aîné dont la santé ou la sécurité peut être menacée.

Afin de comprendre l’action des intervenants sociaux, nous avons regroupé les principales activités professionnelles mises de l’avant dans les situations d’autonégligence en quatre grandes familles. Il s’agit de l’évaluation psychosociale, la planification de l’intervention, la réalisation de l’intervention et l’établissement de collaborations interprofessionnelles et le travail d’équipe. Ils évaluent globalement les aspects biomédicaux, le fonctionnement social et l’autonomie fonctionnelle de l’aîné afin de planifier leur intervention. Dans leur évaluation, les intervenants sociaux portent d’abord leur regard sur le potentiel de risque et de dangerosité de la situation ainsi que sur l’aptitude de la personne à prendre soin d’elle-même, incluant la prise de décision et la gestion de ses biens. La notion d’intentionnalité est fondamentale pour plusieurs participants et elle oriente les stratégies d’intervention ainsi que l’intensité et la fréquence des interventions. Malgré une bonne évaluation et une bonne planification de

l'intervention, il n'est pas rare que l'aîné refuse de collaborer. Nous avons proposé de situer sur un continuum l'intensité des services offerts, où l'on retrouve à une extrémité une absence de services et à l'autre extrémité une grande intensité qui repose sur un besoin de protection. Plusieurs facteurs peuvent faire fluctuer l'intensité au cours du suivi de la situation de l'aîné.

Par ailleurs, dans l'établissement de collaborations intersectorielles et dans le travail d'équipe, les intervenants sociaux québécois jouent souvent un rôle de référence, de soutien et de coordination de services. L'organisation des services sociaux et de santé favorisent cette dynamique et les intervenants sociaux sont plutôt satisfaits de leurs collaborations avec leurs partenaires internes et externes de leur milieu de pratique.

À la lumière de l'analyse des résultats de notre étude, nous avons proposé des pistes d'action et de réflexion pour des pratiques efficaces ou prometteuses. D'abord, en réponse au principal défi de la pratique concernant la gestion des risques, nous suggérons quelques pistes pour bien identifier et évaluer les risques que présentent la situation d'autonégligence pour l'aîné ou son environnement afin de guider l'action des intervenants sociaux. Ensuite, nous suggérons de procéder à une évaluation biopsychosociale pour bien documenter et comprendre la situation. Elle inclut notamment une dimension biomédicale assumer par un professionnel de la santé ainsi que l'évaluation de l'aptitude et de la capacité à prendre soin de soi. L'approche de réduction des méfaits est prometteuse par son caractère non-moralisateur et tolérant mais ne peut évidemment pas être appliquée systématiquement à toutes les situations. L'éthique est un aspect incontournable pour réfléchir à des pratiques efficaces et prometteuses. Nous proposons aux intervenants un cadre de référence simple pour soutenir la prise de décision. Enfin, le soutien offert dans le milieu de pratique et par des collaborations interprofessionnelles ainsi que la possession de connaissances à jour sur l'autonégligence et la maltraitance comptent parmi nos pistes de réflexion.

Finalement, à la lumière de notre étude, notre réflexion sur les liens entre l'autonégligence et la maltraitance nous amène à affirmer qu'une parenté existe entre ces

deux phénomènes sensibles et complexes. Des efforts conjugués dans la réponse sociale pour prévenir, dépister et intervenir sur la maltraitance au développement de connaissances et de pratique pour prévenir, dépister et intervenir sur l'autonégligence participeraient sans contredit à améliorer les conditions de vie des aînés québécois.

Force est de constater que les intervenants sociaux font face à des situations d'autonégligence dans leur pratique, même si ce terme n'est pas usuel et qu'aucune définition n'est encore partagée et en usage au Québec. Nos observations laissent croire que l'organisation et l'offre de services dans les réseaux intégrés de services destinées à la population aînée répond en partie aux situations d'autonégligence. Le développement de nouvelles approches et la mise à jour des connaissances des intervenants sociaux contribueraient certainement, dans un premier temps, à soutenir une pratique difficile dans des situations complexes. L'ajout de l'autonégligence comme problématique sociale dans les politiques et les actions mises de l'avant pour lutter contre la maltraitance est aussi une avenue à envisager sérieusement pour intervenir de front sur ces deux phénomènes parents.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abrams, R.C., Lachs, M., McAvay, G., Keohane, D.J., & M.L. Bruce (2002). Predictors of Self-Neglect in Community-Dwelling Elders, *American Journal of Psychiatry*, 159(10), 1724-1730.
- Age Concern New Zealand (2002). *Age Concern Elder Abuse and Neglect Services: 2002 report: An analysis of referrals.* Repéré le 11 juillet 2011 à <http://www.ageconcern.org.nz>
- Agence de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie (2005). *Programme-services perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) Estrie 2005-2010*, 85 p. Repéré le 14 juillet 2012 à http://www.santeestrie.qc.ca/publication_documentation/documents/programme_servi ces_PALV.pdf
- Agence de la santé publique du Canada (1999). *Négligence de soi chez les aînés.* Repéré le 12 juillet 2010 à <http://www.phac-aspc.gc.ca>
- Anadon, M. (2006). La recherche dite “qualitative”: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents, *Recherches qualitatives*, 26 (1), 5-31.
- Assemblée nationale du Québec (2009). *Projet de loi no 21 : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*, 16 p. Québec, Québec : Éditeur officiel du Québec.
- Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario (2009). *Mauvais traitements des personnes âgées : Manuel pratique à l'usage des fournisseurs de services.* 2^{ème} éd. Ontario, Canada.
- Ballard, J. (2010). Legal Implications Regarding Self-Neglecting Community-Dwelling Adults: A Practical Approach for the Community Nurse in Ireland, *Public Health Nursing*, 27(2), 181-187.
- Band-Winterstein, T., Doron, I., & S. Naim (2012). Elder self neglect: A geriatric syndrome or a life course story?, *Journal of Aging Studies*, 26, 109-118.
- Beaulieu, M. (2007). «Maltraitance des personnes âgées». Dans Hébert, R. et M. Arcand, *Précis pratique de gériatrie*, chapitre 69, 3^e éd., p.1145-1163. Acton Vale, Québec : Édisem.
- Beaud, J.-P. (1997). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données* (3^e éd.), 185-215. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Berger, P., & T. Luckmann (1986). *La construction sociale de la réalité.* Paris, France : Meridiens Klincksieck.

- Bohl, W.B. (2010). *Investigating Elder Self-neglect: Interviews with Adult Protective Service Workers* (thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses.
- Bozinovski, S. (2000). Older Self-Neglecters: Interpersonal Problems and the Maintenance of Self-Continuity, *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 12(1), 37-56.
- Centre d'expertise en santé de Sherbrooke. OEMC (SMAF® et Tableau de soins). Repéré le 19 août 2012 à <http://www.expertise-sante.com/oemc.htm>
- Chénard, J., & Grenier, J. (2012) Concilier des logiques pour une pratique de sens : exigence de solidarité, *Intervention*, 136, 18-29.
- Choi, N., Kim, J., & J. Assef (2009). Self-neglect and neglect of vulnerable older adults: Reexamination of etiology, *Journal of Gerontological Social Work*, 52(2), 171-187.
- Chouinard, I., Couturier, Y., & Lenoir, Y. (2009). Le défi de l'analyse de la relationnalité dans les métiers relationnels: apports de la didactique professionnelle pour la formation en travail social. Dans *Actes du Troisième congrès de l'Association Internationale pour la Formation, la Recherche et l'Intervention Sociale (AIFRIS)*. Repéré le 2 septembre 2012 à :<http://www.aifris.org/IMG/pdf/CHOUINARD-Isabelle-COUTURIER-Yves-1.20.pdf>.
- Connolly, M.-T. (2008). Elder self-neglect and the justice system : An essay from an interdisciplinary perspective, *Journal of American Geriatrics Society*, 56, 244-252.
- Couturier, Y. (2005). *La collaboration entre travailleuses sociales et infirmières. Éléments d'une théorie de l'intervention interdisciplinaire*. Paris : L'Harmattan.
- Curateur public du Québec (2011). *Le Curateur public du Québec : À la rencontre de la personne*. Québec, 16 p.
- Day, M. R., McCarthy, G., & P. Leahy-Warren (2011). Professional Social Workers' View on Self-Neglect : An Exploratory Study, *British Journal of Social Work*, 1-19.
- Day, M. R. (2010). Self-neglect: A Challenge and a Dilemma, Guest editorial, *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(2), 73-75.
- Day, M.R., & P. Leahy-Warren (2008). Self-neglect 1: recognising features and risk factors, *Nursing Times*, 104(24), 26-27.
- De Robertis, C. (1995) *Méthodologie de l'intervention en travail social*, 10^e édition. Paris : Bayard Éditions.
- Deslauriers, J.-P., & M. Kérisit (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (85-109). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.

Dong, X., Simon, M., & D. Evans (2012). Prospective study of the elder self-neglect and ED use in a community population, *American Journal of Emergency Medicine*, 30(4) , 553-561.

Dong X., Simon M., Mendes de Leon C., Fulmer T., Beck T., Hebert L., Dyer, C., Paveza, G., & D. Evans (2009). Elder self-neglect and abuse and mortality risk in a communitydwelling population. *Journal of American Medical Association*, 302(5), 517-26.

Dong, X., & M. Gorbien (2005). Decision-Making capacity : The Core of Self-Neglect, *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 17(3), 19-36.

Dyer, C., Goodwin, J.-S., Pickens-Pace, S., Burnett, J., & P.A. Kelly (2007). Self-Neglect Among the Elderly: A Model Based on More Than 500 Patients Seen by a Geriatric Medicine Team, *American Journal of Public Health*, 97(9), 1671-1676.

Dyer, C., Toronjo, C., Cunningham, M., Festa, N., Pavlik, V., Hyman, D., Poythress, E., & N. Searle (2005). The key elements of elder neglect: a survey of adult protective service workers, *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 17(4), 1-10.

Dyer, C., & A.M. Goins (2000). The Role of the Interdisciplinary Geriatric Assessment in Addressing Self-Neglect of the Elderly, *Generation*, 24(2), 23-27.

Fondation canadienne de la recherche sur les services en santé (FCRSS) (2006). *Le travail en équipe dans les services de santé : promouvoir un travail en équipe efficace dans les services de santé au Canada. Recommandations et synthèse pour politique*, Canada : Ottawa, 48 p. Repéré le 10 septembre 2012 à http://www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/teamwork-synthesis-report_f.pdf

Franzini, L., & C. Bitondo Dyer (2008). Healthcare Costs and Utilization of Vulnerable Elderly People Reported to Adult Protective Services for Self-Neglect, *Journal of American Geriatrics Society*, 56, 667-676.

Gibbons, S. (2009). Theory Synthesis for Self-Neglect. A Health and Social Phenomenon, *Nursing Research*, 58(3), 194-200.

Gibbons, S., Lauder, W., & R. Ludwick (2006). Self-Neglect: A Proposed New NANDA Diagnosis, *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 17(1), 10-18.

Gouvernement du Québec (2012). Loi sur la santé et les services sociaux (chapitre S-4.2). Repéré le 1^{er} octobre 2012 à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html

Granja, B. (2009). Assistant social-Identité et savoir. Dans *Actes du troisième congrès de l'Association Internationale pour la Formation, la Recherche et l'Intervention Sociale*,

Hammamet, 25 p. Repéré le 20 juillet 2012 de
<http://www.aifris.org/IMG/pdf/GRANJA-Berta-1.12.pdf>

Granja, B. (2006). *Le savoir d'action en service social : éléments pour une épistémologie de l'agir professionnel*. Communication présentée à la 8ème Biennale de la formation et de l'éducation, Institut national de recherche pédagogique, Lyon, 5 p. Repéré le 20 juillet 2012 à <http://www.inrp.fr/biennale/8biennale/contrib/longue/449.pdf>

Gunstone, S. (2003). Risk assessment and management of patients whom self-neglect : a «grey area» for mental health workers, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 287-296.

Hanon, C. (2006). Le syndrome de Diogène, *Soins Gérontologie*, 60, 20-23.

Health Service Executive Elder Abuse Services (2010). *Open your eyes*. Repéré le 22 août 2011 à <http://www.hse.ie>.

Hébert, R., Guilbeault, J., & E. Pinsonnault (2005). *Instructions spécifiques pour l'utilisation du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle SMAF*, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, Sherbrooke, 50 p.

Hugonot, R. (2003). *La vieillesse maltraitée*, Collection Action sociale, 2e éd., , Paris, France : Éditions Dunod

Iris, M., Ridings, J.W., & K. J. Conrad (2010). The Development of a Conceptual Model for understanding Elder Self-neglect, *The Gerontologist*, 50(3), 303-315.

Kelly, P. A., Dyer, C.B., Pavlik, V., Doody, R., & G. Jogerst (2008). Exploring Self-Neglect in Older Adults : Preliminary Findings of the Self-Neglect Severity Scale and Next Steps, *Journal of American Geriatrics Society*, 56, 253-260.

Koenig, T. L., Chapin, R., & R. Spano (2010). Using Multidisciplinary Teams to Address Ethical Dilemmas With Older Adults Who Hoard, *Journal of Gerontological Social Work*, 53(2), 137-147

Kouri, R., & S. Philips-Nootens (2003). Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé: un concept pour le moins ambigu, *Revue du Barreau, tome 63*, 26.

Kutame, M. M. (2007). Understanding Self-Neglect from the Older Person's Perspective. (thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses.

Lachs, M. S., Williams, C. S., O'Brien, S., Pillemer, K. A., & M. E. Charlson (1998). The mortality of Elder Mistreatment, *Journal of the American Medical Association*, 280(5), 428-432

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientifcité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (370-388). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.

- Lauder, W. (1999a). The medical model and other constructions of self-neglect. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 58-63.
- Lauder, W. (1999b). Constructions of Self-Neglect: a Multiple case Study Design, *Nursing Inquiry*, 6(1), 48-57.
- Lauder, W., Anderson, I., & A. Barclay (2005a). A framework for good practice in interagency interventions with cases of self-neglect, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, 192-198.
- Lauder, W., Anderson, I., & A. Barclay (2005b). Housing and self-neglect: The responses of health, social care and environmental agencies, *Journal of Interprofessional Care*, 19(4), 317-325.
- Lauder, W., Anderson, I., & A. Barclay (2002). Sociological and psychological theories of self-neglect, *Journal of Advanced Nursing*, 40(3), 331-338.
- Lauder, W., Roxburgh, M., Harris J., & J. Law (2009). Developping self-neglect theory: analysis of related and atypical cases of people identified as self-neglecting, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 447-454.
- Lauder, W., Scott, P., & A. Whyte (2001). Nurses' judgements of self-neglect: a factorial survey, *International Journal of Nursing Studies*, 38, 601-608.
- Lefrançois, R. (1992). *Stratégies de recherche en sciences sociales : applications à la gérontologie*. Montréal, Québec : Presses de l'Université de Montréal.
- MacMillan, D., & P. Shaw (1966). Senile Breakdown in Standards of Personal and Environmental Cleanliness, *British Medical Journal*, 2, 1032-1037.
- Mauk, K. L. (2011). Ethical Perspectives on Self-Neglect Among Older Adults, *Rehabilitation Nursing*, 36(2), 60-65.
- Mayer, R., & M.-C. Saint-Jacques (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte, & al. *Méthodes de recherche en intervention sociale* (115-131). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- McDermott, S. (2010). Professional judgements of risks and capacity in situations of self-neglect among older people, *Ageing & Society*, 30, 1055-1072.
- McDermott, S. (2008). The Devil is in the Details: Self-Neglect in Australia, *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 20(3), 231-250.
- Mileti, F.P. (2005) *Sociologie générale* 2, document inédit, Université de Fribourg. Repéré le 29 septembre 2011 à <http://www.unifr.ch>
- Ministère de la Famille et des Aînés (2010). *Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la maltraitance envers les aînés 2010-2015*. Québec, Québec : gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010*. Repéré le 20 septembre 2011 à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Repéré le 20 septembre 2011 à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/.../2008/08-216-01.pdf>

Minister of Health and Community Services (2011). *BILL 1: An Act respecting the Protection of Adults*. Repéré le 20 septembre 2011 à <http://www.assembly.nl.ca/business/bills/bill1101.htm>

Molénat, X. (2003). La construction sociale de la réalité. *Sciences humaines, hors séries*, 42. Repéré le 29 septembre 2011 à <http://www.scienceshumaines.com>

Montminy, L. (2012). *L'approche de réduction des méfaits et la violence conjugale chez les aînés*. Repéré le 3 septembre 2012 à <http://www.creges.ca/site/images/stories/Montminy.pdf>

Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3^e éd.). Paris, France : Armand Colin.

Naik, A., Burnett, J., Pickens-Pace, S., & C. Dyer (2008a). Impairment in Instrumental Activities of Daily Living and the Geriatric Syndrome of Self-Neglect, *The Gerontologist*, 48(3), 388-393.

Naik, A., Lai, J., Kunik, M., & C. Dyer (2008b). Assessing capacities in suspect cases of self-neglect, *Geriatrics*, 63(2), 24-31.

Naik, A., Teal, C., Pavlik, V., Dyer, C., & L. McCullough (2008c). Conceptual Challenges and Practical Approaches to Screening Capacity for Self-Care and Protection in Vulnerable Older Adults, *Journal of American Geriatrics Society*, 56, 266-270.

National Center on Elder Abuse (s.d.). *Self-Neglect: An Update of the Literature 2000-2005*. Repéré le 23 juillet 2011 à <http://www.ncea.aoa.gov>

National Center on Elder Abuse (1998). *National elder abuse incidence study: Final report*. Washington, DC: American Public Human Services Association in collaboration with Westat, Inc.

National Council on Crime and Delinquency (2007). *Structured Decision Making® System for Adult Protective Services: Services Policy and Procedures Manual Version 1.6*, Riverside County department of Public Social. Repéré le 10 octobre 2012 à <http://www.apsnetwork.org/Training/documents/RiversideAPSSDMPPManual.pdf>

National Committee for the Prevention of Elder Abuse (2008). *Building a Coordinated Response: Symposium on Self-Neglect, report of the Education Committee*. États-Unis. Repéré à <http://www.preventelderabuse.org/elderabuse/neglect.html>

National Council on Ageing and Older People (2009). *Review of the Recommendations of Protecting Our Future: Report of the Working Group on Elder Abuse*. Repéré le 15 mai 2011 à <http://www.dohc.ie>

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ) (2002). *Définition des activités professionnelles des travailleurs sociaux*, Cédérom d'accueil, 24 p.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ) (2006). *Référentiel des compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*, Cédérom d'accueil, 24 p.

Paillé, P. (1996). De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier, *Revue de l'association pour la recherche qualitative*, 15, 179-194.

Paillé, P., & A. Mucchielli (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^e éd.). Paris, France : Armand Colin.

Pau-Montero, S. (2010). *Les personnes âgées en auto-négligence : un des défis de la médecine ambulatoire* (thèse de doctorat). Repéré le 15 mai 2011 à <http://www.fregif.org>

Payne, B., & R. Gainey (2005). Differentiating Self-Neglect as a Type of Mistreatment: How Do These Cases Compare to traditional Types of Elder Mistreatment? *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 17(1), 21-36.

Paveza, G., VandeWeerd, C., & E. Laumann (2008). Elder Self-Neglect: A Discussion of a Social Typology, *Journal of American Geriatrics Society*, 56(52), 271-275.

Pavlou, M., & M. Lachs (2006). Could Self-Neglect in Older Adults Be a Geriatric Syndrome? *Journal of American Geriatric Society*, 54, 831-842.

Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires., *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (113-167). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.

Pitt, V. (2011). How should social workers intervene when adults neglect themselves? *Community Care*, 17 mars 2011, 22-23. Repéré le 7 septembre 2001, <http://www.communitycare.ca.uk>

Ploeg, J., Fear, J., Hutchison, B., MacMillan, H., & G. Bolan (2009). A Systematic Review of Interventions for Elder Abuse, *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 21(3), 187-210.

Podnieks, E., Pillemer, K., Nicholson, J.P., Shillington, T. & A. Frizzell (1990). *Une enquête nationale sur le mauvais traitement des personnes âgées au Canada : L'étude Ryerson*. Toronto : Ryerson Polytechnical Institute.

Pottie Bunge, V. (2000) *Mauvais traitements infligés aux adultes plus âgés par les membres de la famille*. Dans Centre canadien de la statistique juridique, *La violence*

familiale au Canada : Un profil statistique 2000 (29-33). Ottawa, Ontario: Statistique Canada.

Rathbone-McCuan, E., & D. R. Fabian (1992). *Self-Neglecting Elders. A Clinical Dilemma*. Westport, USA : Auburn House.

Roberge, R. (1998). Le syndrome de Diogène : une entité gériatrique, *Le médecin de famille canadien*, 44, 812-817

Roy, R., & P. Auger (2005). *Insalubrité morbide, syndrome de Diogène et santé publique*. Direction régionale de santé publique, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale, Québec.

Savoie-Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (3^e éd.) (263-285). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Servadio, A., & S. Pau-Montero (2010). *Personnes âgées en situation complexe l'expérience du réseau de santé gérontologique AGEP*. Repéré le 15 mai 2011 à <http://www.fregif.org>

Spensley, C. (2008). The Role of Social Isolation of Elders in Recidivism of Self-Neglect Cases at San Francisco Adult Protective Services, *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 20(1), 43-61.

Thomas, H., Scodellaro, C., & D. Dupré-Lévesque (2005). *Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative*, Publications de la direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (no.370), Ministère de l'Emploi, du travail et de la cohésion sociale et Ministère des Solidarités, de la santé et de la famille, Paris, France.

Vancouver Coastal Health (s.d.). *Act on Abuse and Neglect: A Manual for Vancouver Coastal Health Staff*. Repéré le 1er avril 2011 à <http://www.vchreact.ca/materials.htm>

Vermersch, P. (1996). L'entretien d'explicitation (2e éd.). Paris, France : ESF.

Ville de Sherbrooke (2011). *Règlement numéro 749 sur la salubrité, l'occupation et l'entretien des immeubles comportant des logements*. Sherbrooke, Québec.

Ville de Sherbrooke (s.d.). *Requête pour nuisance concernant l'environnement, la salubrité ou les permis*. Repéré le 20 septembre 2011 à <http://www.ville.sherbrooke.qc.ca>

World Health Organization. (2002). *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse*. Repéré le 15 février 2010 à http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_en.pdf

Whitfield, K.Y., Daniels, J.S., Flesaker, K., & D. Simmons (2012). Older Adults with Hoarding Behaviour Aging in Place: Looking to a Collaborative Community-Based Planning Approach for Solutions, *Journal of Aging Research*, 2012, 1-9.

ANNEXES

Protocole d'entretien

Guide d'entretien (superviseur clinique)

Formule d'introduction

Avant de commencer, je tiens à vous remercier d'avoir accepté mon invitation et de participer à ce projet de recherche réalisé dans le cadre de ma maîtrise. Comme je vous l'ai dit au téléphone, l'entrevue devrait durer entre 60 et 75 minutes. L'enregistrement me sera utile pour transcrire notre entretien. L'entrevue vise à comprendre l'intervention auprès des personnes âgées qui se négligent, pour éventuellement proposer des pistes de réflexion ou d'action pour la pratique. Je vais donc vous inviter à parler de votre pratique. Vous êtes libre de vos réponses et même de ne pas répondre à certaines questions si vous le souhaitez.

Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien?

Allons-y!

Partie I-Entretien d'explicitation

Objectif 1. Contribuer au mouvement de problématisation du phénomène de l'autonégligence chez les personnes âgées.

Objectif 2. Définir le concept d'autonégligence, tel qu'utilisé par les intervenants sociaux québécois.

Objectif 3. Documenter les interventions mises de l'avant et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur pratique.

1-Explicitation d'une situation d'intervention	Notes
<p>Consigne d'ouverture</p> <p>Je vous propose de me raconter une situation dans laquelle un intervenant a sollicité votre soutien et qui concernait une intervention en contexte d'autonégligence chez une personne âgée.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Guider l'entretien• Encourager la description du déroulement de l'action.• Éviter les formulations qui portent sur la causalité de la situation, les demandes d'explication et less« pourquoi».• Ne pas induire la réflexion• Relancer à partir des indicateurs verbaux

	<p>d'implicite</p> <p>Formulation des relances (selon le rythme et les propos de l'interviewé)</p> <ul style="list-style-type: none"> • -La description du déroulement temporel <ul style="list-style-type: none"> • Le début Ex : Quel était le point de départ de votre intervention? • L'enchaînement des actions Ex. : Qu'avez-vous fait ensuite? • La fin de l'action Ex. : Qu'avez-vous fait en dernier? • La description des prises d'informations Ex. : Comment saviez-vous que c'est ce qui devait être fait? À quoi reconnaissiez-vous ce qui était difficile pour vous?
--	---

Partie II- Mode d'entretien semi-structuré

Objectif 3. Documenter les interventions mises de l'avant et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur pratique.

2. Dans la situation que vous venez de me raconter, quelles ont été les autres ressources (personnes, organismes, etc.) qui se sont impliquées?

Relances possibles :

- Qui, quand et comment elles se sont impliquées (Est-ce vous qui les avez sollicités? Comment? Comment ont-elles réagit et agit?)
- En quoi est-ce que ça a aidé?
- Quels sont les autres partenaires qui pourraient collaborer à l'intervention en situation d'autonégligence?
- Quels pourraient être leurs rôles?

3. Quels sont les principaux enjeux/défis auxquels sont confrontés les intervenants ?

(ce qui est le plus difficile, inquiétant, etc.)

Objectif 1. Contribuer au mouvement de problématisation du phénomène de l'autonégligence chez les personnes âgées.

Objectif 2. Définir le concept d'autonégligence, tel qu'utilisé par les intervenants sociaux québécois.

4. De façon générale, comment définiriez-vous l'autonégligence chez les personnes âgées?

Relances possibles :

- Quels sont les signes, les comportements, les attitudes qui vous donnent des indices que ça en est?
- Comment tenez-vous compte de la notion d'intentionnalité?
- Comment évaluez-vous la sévérité?
- Quelle différence faites-vous entre l'autonégligence et l'autonégligence sévère? Quelle différence faites-vous entre autonégligence et syndrome de Diogène?

5. En proportion avec toutes les situations dans lesquelles les professionnels de votre équipe interviennent, quelle ampleur tient cette problématique?

Relance possible :

- Est-ce que c'est un enjeu préoccupant pour vous?

Objectif 3. Documenter les interventions mises de l'avant et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur pratique.

Objectif 4. Formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses.

6. Selon vous, quelles sont les compétences qu'un intervenant social/intervenante sociale ou travailleur social/ travailleuse sociale doit posséder réussir une intervention auprès d'une personne âînée qui s'autonéglige?

Relances possibles :

- Quelles sont les ressources qu'il ou elle doit mobiliser ?
 - Comme ressources personnelles, professionnelles, relationnelles, matérielles, autres?
 - Ex : savoir/savoir être/savoir-faire/savoir-dire, formation, qualité, compétences, habiletés, connaissances, réseau, etc.
- Selon votre expérience, quel est l'élément le plus important à considérer en intervention dans ces situations? Élément sur lequel on doit mettre davantage l'attention, privilégier?

7. Imaginez que vous ayez tous les moyens à votre disposition, quel serait le monde idéal pour

intervenir avec ces personnes qui se négligent?

Objectif 5. À la lumière des propos des intervenants et de nos analyses, proposer une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance.

8. Dans certains pays, on considère que l'autonégligence est une forme de maltraitance, je suis intéressée de savoir ce que vous en pensez.

Relance possible :

Quels liens voyez-vous des liens entre l'autonégligence et la maltraitance?

En terminant, y a-t-il autre chose dont on n'a pas parlé, mais que vous considérez important? Autre chose qui pourrait m'aider à mieux comprendre l'intervention auprès des personnes âgées qui se négligent?

Guide d'entretien (intervenant)

Formule d'introduction

Avant de commencer, je tiens à vous remercier d'avoir accepté mon invitation et de participer à ce projet de recherche réalisé dans le cadre de ma maîtrise. Comme je vous l'ai dit au téléphone, l'entrevue devrait durer entre 60 et 75 minutes. L'enregistrement me sera utile pour transcrire notre entretien. L'entrevue vise à comprendre l'intervention auprès des personnes aînées qui se négligent, pour éventuellement proposer des pistes de réflexion ou d'action pour la pratique. Je vais donc vous inviter à parler de votre pratique. L'objectif n'est pas de porter un jugement sur votre intervention, au contraire, il s'agit pour moi de mieux comprendre ce que vous faites en situation d'autonégligence et comment vous le faites. Vous êtes libre de vos réponses et même de ne pas répondre à certaines questions si vous le souhaitez.

Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien?

Allons-y!

Partie I-Entretien d'explicitation	
Objectif 1. Contribuer au mouvement de problématisation du phénomène de l'autonégligence chez les personnes aînées. Objectif 2. Définir le concept d'autonégligence, tel qu'utilisé par les intervenants sociaux québécois. Objectif 3. Documenter les interventions mises de l'avant et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur pratique.	
1-Explicitation d'une situation d'intervention Consigne d'ouverture Je vous propose de me raconter une situation dans laquelle vous êtes intervenu et qui concernait une personne âgée qui se négligeait ?	Notes <ul style="list-style-type: none">• Guider l'entretien• Encourager la description du déroulement de l'action.• Éviter les formulations qui portent sur la causalité de la situation, les demandes d'explication et les «pourquoi».• Ne pas induire la réflexion• Relancer à partir des indicateurs

	<p>verbaux d'implicite</p> <p>Formulation des relances (selon le rythme et les propos de l'interviewé)</p> <ul style="list-style-type: none"> • -La description du déroulement temporel <ul style="list-style-type: none"> • Le début Ex : Quel était le point de départ de votre intervention? • L'enchaînement des actions Ex. : Qu'avez-vous fait ensuite? • La fin de l'action Ex. : Qu'avez-vous fait en dernier? • La description des prises d'informations Ex. : Comment saviez-vous que c'est ce qui devait être fait? À quoi reconnaissiez-vous ce qui était difficile pour vous?
--	---

Partie II- Mode d'entretien semi-structuré

Objectif 3. Documenter les interventions mises de l'avant et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur pratique.

2. Dans la situation que vous venez de me raconter, quels ont été les autres ressources (personnes, organismes, etc.) qui se sont impliquées?

Relances possibles :

- Qui, quand et comment elles se sont impliquées (Est-ce vous qui les avez sollicités? Comment? Comment ont-elles réagit et agit?)
- En quoi est-ce que ça a aidé?
- Quels sont les autres partenaires qui pourraient collaborer à l'intervention en situation d'autonégligence?
- Quels pourraient être leurs rôles?

3. A vos yeux, quels furent les principaux enjeux ou défis rencontrés lors de cette intervention ? (qu'est-ce qui a été le plus difficile, qu'est-ce qui vous dérangeait, vous inquiétait ?)

4. De quel type de soutien avez-vous eu besoin ou auriez-vous besoin dans ces situations ? (clinique,

formation, etc.)

Objectif 1. Contribuer au mouvement de problématisation du phénomène de l'autonégligence chez les personnes aînées.

Objectif 2. Définir le concept d'autonégligence, tel qu'utilisé par les intervenants sociaux québécois.

5. De façon générale, comment définiriez-vous l'autonégligence chez les personnes âgées?

Relances possibles :

- Quels sont les signes, les comportements, les attitudes qui vous donnent des indices que ça en est?
- Comment tenez-vous compte de la notion d'intentionnalité?
- Comment évaluez-vous la sévérité?
- Quelle différence faites-vous entre l'autonégligence et l'autonégligence sévère? Quelle différence faites-vous entre autonégligence et syndrome de Diogène?

6. En proportion avec toutes les situations dans lesquelles vous intervenez, quelle ampleur tient cette problématique?

Relance possible :

- Est-ce que c'est un enjeu préoccupant pour vous?

Objectif 3. Documenter les interventions mises de l'avant et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés dans leur pratique.

Objectif 4. Formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses.

7. Selon vous, quelles sont les compétences qu'un intervenant social/intervenante sociale ou travailleur social/ travailleuse sociale doit posséder réussir une intervention auprès d'une personne aînée qui s'autonéglige?

Relances possibles :

- Quelles sont les ressources qu'il ou elle doit mobiliser ?
 - Comme ressources personnelles, professionnelles, relationnelles, matérielles, autres?
 - Ex : savoir/savoir être/savoir-faire/savoir-dire, formation, qualité, compétences, habiletés, connaissances, réseau, etc.

- Selon votre expérience, quel est l'élément le plus important à considérer en intervention dans ces situations? Élément sur lequel on doit mettre davantage l'attention, privilégier?

8. Imaginez que vous ayez tous les moyens à votre disposition, quel serait le monde idéal pour intervenir avec ces personnes qui se négligent? (quelles sont les interventions les plus efficaces ?)

Objectif 5. À la lumière des propos des intervenants et de nos analyses, proposer une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance.

9. Dans certains pays, on considère que l'autonégligence est une forme de maltraitance, je suis intéressée de savoir ce que vous en pensez.

Relance possible :

Quels liens voyez-vous des liens entre l'autonégligence et la maltraitance?

En terminant, y a-t-il autre chose dont on n'a pas parlé, mais que vous considérez important? Autre chose qui pourrait m'aider à mieux comprendre l'intervention auprès des personnes âgées qui se négligent?

Partie III

Données sociodémographiques

1-Scolarité

2-Nombre d'années d'expérience comme intervenant social/travailleur social
Membre de l'OPTSQ Oui Non

3-Nombre d'années d'expérience en intervention auprès des personnes aînées

4- Nombre d'années d'expérience dans son poste actuel

5-Autre (s) fonction (s) occupée (s) et nombre d'années d'expérience

Formulaire de consentement



Centre de recherche
sur le vieillissement

Centre de santé et de services sociaux
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

L'intervention en travail social auprès de personnes âgées en situation d'autonégligence

Numéro de dossier

2011-35/Beaulieu - Neesham-Grenon

Équipe de recherche

Fiona Neesham-Grenon, étudiante à la maîtrise en service social.

Fiona.n.grenon@usherbrooke.ca

Téléphone : (819) 780-2220 poste 45348

Ce projet de recherche réalisé dans le cadre de la maîtrise en service social est dirigé par :

Mme Marie Beaulieu, Ph.D., chercheure, responsable du projet de recherche
Université de Sherbrooke, Faculté des lettres et sciences humaines, Service social
Centre de recherche sur le vieillissement, CSSS-IUGS

Marie.beaulieu@usherbrooke.ca

Téléphone : (819) 780-2220 poste 45270

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou à l'étudiante chercheure et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous devrez signer le consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Initiales du participant : _____
Version 1-datée du 4 novembre 2011

CER du CSSS-IUGS
Approuvé par: *EN 8*
Le: *24-11-2011*

Page 1 de 6

Nature et objectifs du projet de recherche

Ce projet de recherche vise à identifier les compétences qui permettent aux intervenants sociaux d'intervenir dans des situations d'autonégligence chez les personnes aînées. Il devrait permettre d'identifier les interventions mises de l'avant par les intervenants sociaux et les ressources mobilisées pour faire face aux enjeux particuliers soulevés dans ce type de situation d'intervention.

L'intervention auprès des personnes aînées qui se négligent compte parmi les pratiques les plus difficiles. Il s'agit d'un enjeu de société préoccupant, considérant le vieillissement de la population qui ne fera qu'augmenter le nombre brut de situations (en raison du nombre accru d'aînés dans la population). Au Québec, on ne connaît pas l'ampleur du phénomène puisqu'il est très peu documenté. De plus, on ne sait pas exactement qui intervient auprès des personnes aînées qui se négligent, comment cela est fait ni à qui revient précisément cette responsabilité.

Plus spécifiquement, les objectifs poursuivis sont de:

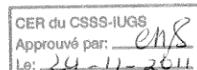
- clarifier le concept d'autonégligence, pour les intervenants sociaux québécois;
- documenter le savoir professionnel sur les interventions et les ressources mobilisées pour faire face aux défis et enjeux auxquels ils sont confrontés;
- formuler des pistes de réflexion et d'actions pour des pratiques d'intervention efficaces ou prometteuses;
- proposer, à la lumière des propos des intervenants et de nos analyses, une réflexion sur la possible inclusion des situations d'autonégligence dans la réponse sociale pour lutter contre la maltraitance.

La durée totale du projet est de 8 mois. Nous prévoyons recruter au total une dizaine de professionnels (travailleurs sociaux et intervenants sociaux).

Déroulement du projet de recherche

- Vous serez convié à un seul entretien individuel, conçu sous une forme narrative qui vise la mise en mots de votre pratique et de votre réflexion
- L'entretien sera d'une durée approximative de 60 à 75 minutes. Au besoin, nous pourrons prendre une courte pause. Les questions porteront sur votre pratique auprès des personnes aînées qui se négligent.
- L'entretien sera enregistré sur bande audio.
- Selon vos disponibilités, vous choisirez le moment et le lieu pour la réalisation de l'entretien.

Initiales du participant : _____
Version 1-datée du 4 novembre 2011



Page 2 de 6

Risques associés au projet de recherche

Bien que notre intention ne soit aucunement d'évaluer votre pratique ni vos compétences, il se pourrait que vous vous sentiez confronté à vos limites professionnelles en abordant une situation d'intervention complexe. Pour cette raison, Vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra. Vous pourrez refuser de répondre à toute question sans explication, ou encore d'abandonner le projet.

Inconvénients

- Votre participation à ce projet de recherche pourrait entraîner une surcharge de travail puisque vous devrez consacrer du temps à la réalisation de l'entretien.
- Il vous faudra réserver 75 minutes pour réaliser l'entretien.

Avantages pouvant découler de la participation

- Vous pourriez retirer des bénéfices des résultats de l'étude, entre autres concernant les éléments de conceptualisation/définition de l'autonégligence et des pistes de réflexion et d'action quant à l'intervention auprès de personnes âgées dans ces situations.
- À cela s'ajoute le fait que ce projet de recherche pourrait contribuer à l'avancement des connaissances entourant l'autonégligence et l'intervention sociale auprès des personnes âgées.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiantechercheure ou à la chercheure responsable du projet.

Si vous vous retirez de l'étude, l'information déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera dénominalisée et conservée par la chercheure responsable du projet de recherche.

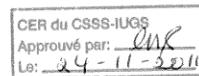
Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'étudiante chercheure recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements qui vous concernent. Seuls ceux qui sont strictement nécessaires pour répondre aux objectifs du projet seront recueillis et utilisés à des fins de recherche.

Ces renseignements comprendront les informations suivantes :

- Votre nom
- Votre titre d'emploi et poste de travail actuel et ceux occupés antérieurement, s'il y a lieu

Initiales du participant : _____
Version 1-datée du 4 novembre 2011



Page 3 de 6

L'intervention en travail social auprès de personnes aînées en situation d'autonégligence
Dossier 2011-35/Beaulieu - Neesham-Grenon

- Votre nombre d'années d'expérience en travail social et en intervention auprès des personnes aînées
- La retranscription, en entier, de l'entretien sur bande audio
- La bande audio de l'entretien.

Toutes ces données demeureront strictement confidentielles, dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements recueillis, vous serez identifié par un numéro de code. En aucun temps, il ne sera possible de vous identifier. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée exclusivement par la chercheure responsable du projet de recherche.

À la fin du projet de recherche, vos données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il sera impossible de lier vos données à votre nom, prénom, coordonnées ou date de naissance.

Ainsi, elles pourront :

- Être publiées dans des revues spécialisées
- Faire l'objet de discussions scientifiques
- Servir pour d'autres analyses reliées au projet
- Servir pour l'élaboration de projets de recherche futurs.

Concernant vos renseignements personnels (votre nom et/ou vos coordonnées) et l'enregistrement sur bande audio, ils seront conservés pendant 1 an après la fin du projet par la chercheure responsable du projet et seront détruits selon les normes en vigueur au CSSS-IUGS et aux CSSS de l'Estrie participants, par la suite.

Cependant, durant cette période, dans l'éventualité où des projets de recherche similaires à celui-ci se réaliseraient, acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche prenne contact avec vous pour vous proposer une nouvelle participation? Bien sûr, lors de cet appel, vous seriez entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer.

Oui Non

Les personnes suivantes pourront consulter votre dossier de recherche :

- Vous-même, pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que la chercheure responsable ou le CSSS-IUGS détient ces informations.
- Une personne mandatée par le CÉR du CSSS-IUGS, le CÉR des CSSS de l'Estrie, le CSSS-IUGS, les CSSS de l'Estrie ou par des organismes publics autorisés et ce, à des fins de surveillance et de contrôle. Toutes ces personnes et tous ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Initiales du participant : _____
Version 1-datée du 4 novembre 2011

CER du CSSS-IUGS
Approuvé par: CAB
Le: 24-11-2011

Page 4 de 6

L'intervention en travail social auprès de personnes âgées en situation d'autonégligence
Dossier 2011-35/Beaulieu - Neesham-Grenon

Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation pour participer à ce projet de recherche.

Droits du sujet

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheure ou le CSSS-IUGS de leur responsabilité civile et professionnelle.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheure responsable du projet ou le CSSS-IUGS détiendront ces informations.

Identification des personnes ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante chercheure ou la chercheure responsable du projet de recherche aux numéros suivants :

Fiona Neesham-Grenon, étudiante chercheure
Fiona.n.grenon@usherbrooke.ca
Téléphone : (819) 780-2220 poste 45348

Marie Beaulieu, Ph.D., chercheure, responsable du projet de recherche, directrice de recherche
Marie.beaulieu@usherbrooke.ca
Téléphone : (819) 780-2220 poste 45270

Pour toute question concernant vos droits en tant que personne participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS-IUGS au 819 780-2220, poste 40204.

Surveillance des aspects éthiques

Le Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS et celui des CSSS de l'Estrie ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi annuel. De plus, ils approuveront, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le secrétariat des deux comités d'éthique de la recherche : Mme Lyne Turcotte, au numéro suivant : 819-780-2220 poste 45386, ou par courriel à : lyne.turcotte@usherbrooke.ca.

Initiales du participant : _____
Version 1-datée du 4 novembre 2011

CER du CSSS-IUGS
Approuvé par: en 8
Le: 24 - 11 - 2011

Page 5 de 6

L'intervention en travail social auprès de personnes âgées en situation d'autonégligence
Dossier 2011-35/Beaulieu - Neesham-Grenon

Consentement du participant

J'ai pris connaissance de ce formulaire d'information et de consentement. Je reconnaiss qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

Engagement de l'étudiante chercheure

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de l'étudiante responsable du projet

Date

Engagement de la chercheure responsable du projet de recherche

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement et à ce qu'une copie signée soit remise au participant.

Je m'engage également à respecter le droit de retrait du participant et à l'informer de toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait modifier sa décision de continuer d'y participer.

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche

Date

Initiales du participant : _____
Version 1-datée du 4 novembre 2011

CER du CSSS-IUGS
Approuvé par: *CMS*
Le: *24-11-2011*

Page 6 de 6

Certificats éthiques

Centre de santé et de services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Health and Social Services Centre –
University Institute of Geriatrics of Sherbrooke

Sherbrooke, le 24 novembre 2011

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE
EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR DES HUMAINS**

Le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (volet Institut) atteste :

1. Qu'il exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques;
2. Qu'aucun des membres n'était en conflit d'intérêts lors de l'évaluation des documents soumis par le chercheur;
3. Qu'il a dûment évalué et approuvé les documents qui lui ont été soumis.

Titre du projet de recherche

L'intervention en travail social auprès de personnes aînées en situation d'autonégligence

La présente approbation a été demandée par :

Pré Marie Beaulieu, Ph.D., chercheure, Centre de recherche sur le vieillissement, CSSS-IUGS
Fiona Neesham-Grenon, étudiante à la maîtrise en service social, Université de Sherbrooke

Le numéro de dossier attribué au projet cité en rubrique par le CÉR est le :
2011-35 / BEAULIEU - NEESHAM-GRENON

L'approbation éthique pour ledit projet de recherche est valide jusqu'au **30 novembre 2012**.

en. Sullivan

Monique Sullivan, Ph.D., LL. B.
Présidente

MS/sf

c. c. : Madame Julie Dubois, agente de gestion financière, Centre de recherche sur le vieillissement, CSSS-IUGS

Hôpital et centre d'hébergement D'Youville
Comité d'éthique de la recherche
(volet Institut)

Centre affilié  UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

1036, rue Belvédère Sud, Sherbrooke (Québec) J1H 4C4
Établissement certifié par :
Téléphone : 819 780-2220, poste 45386
Télécopieur : 819 829-7141





Sherbrooke, le 1^{er} décembre 2011

Chantal Doré,
Présidente

Monelle Parent,
Expert en éthique

Sophie Brisson,
Juriste

Audrey Brassard,
Chercheuse

Jacques Quintin,
Chercheur
représentant le CLSC
universitaire

Michel Nolin,
Membre issu du public

Katia Mercier,
Intervenant

Louise Lemay,
Professeure

Gilberte Fortin,
Membre issu du public

Marie-Josée Donahue,
Membre substitut
expert en éthique

Kim Désilets,
Membre substitut
Juriste

Professeure Marie Beaulieu, Ph. D.
Centre de recherche sur le vieillissement
CSSS - IUGS

1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Objet : *Approbation finale du projet de recherche intitulé :
L'intervention en travail social auprès de personnes aînées en situation d'autonégligence*
Dossier 2011-16/BEAULIEU -NEESHAM-GRENON

Professeure Beaulieu,

Le comité d'éthique de la recherche des centres de santé et de services sociaux de l'Estrie accueille réception de la documentation que vous lui avez transmise en date du 22 novembre 2011.

Le comité a révisé le 1^{er} décembre 2011 les documents suivants :

- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche
- Protocole de recherche, daté de 15 novembre 2011
- Formulaire d'information et de consentement à la recherche, version 1 datée du 4 novembre 2011

Le comité a pris note du fait que le projet de recherche a fait l'objet d'une approbation éthique par le CÉR du Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS).

Ce faisant, le CÉR des CSSS de l'Estrie a considéré l'évaluation éthique faite par le CÉR du CSSS-IUGS et reconnaît cette approbation éthique comme étant sienne.

Le comité d'éthique de la recherche des CSSS de l'Estrie est institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Je vous prie d'accepter, Professeure Beaulieu, nos meilleures salutations.

Secrétaire
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4
Tél. : 819 780-2220, poste 45386
Télécopieur : 819 829-7141
Courriel : hurcotte.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca

CD/It

c.c. Madame Monique Sullivan, présidente du CÉR du CSSS-IUGS (volet Institut)
Madame Fiona Neesham-Grenon, étudiante à la maîtrise en service social, CDRV, CSSS-IUG

