

La réponse sociale aux situations d'autonégligence chez les aînés. Les enjeux d'une pratique complexe du travail social.

Fiona Neesham-Grenon, T.S., étudiante à la maîtrise en service social (1,2).

Marie Beaulieu, Ph.D. (1,2,3).

1. Département de service social, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

2. Centre de recherche sur le vieillissement CESS-IUGS, Québec, Canada.

3. Titulaire, Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées.

Introduction

L'autonégligence, phénomène plus courant avec le vieillissement de la population, devient un problème de santé publique préoccupant, fait croître le taux de mortalité (Dong, Simon, Mendes de Leon, Fulmer, Beck, Hebert, Dyer, Paveza & Evans, 2009) et peut constituer un facteur d'entrée en milieu d'hébergement (Lachs, Williams, O'Brien, Pillemer & Charlson, 1998). Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature scientifique pour décrire le phénomène. Bien qu'encore peu reconnu dans la littérature au Québec et au Canada, nous utiliserons le vocable « autonégligence » puisque ce dernier s'avère être le plus fréquent dans divers documents, tels ceux du gouvernement fédéral. Le terme « syndrome de Diogène », employé surtout en France, est réducteur puisqu'il décrit un phénomène rare, défini en tant que psychopathologie, dont l'autonégligence ne fait que figurer parmi la liste des symptômes (Hanon, 2006).

La définition retenue, parmi une multitude, présente un caractère englobant : « l'autonégligence consiste en une constellation de comportements, culturellement et socialement encadrés, qui s'inscrivent sur un continuum de sévérité, impliquant une incapacité à prendre soin de soi, de façon intentionnelle ou non intentionnelle, et qui présentent un potentiel de conséquences sur la santé et le bien-être de l'aîné, et peut-être éventuellement de sa communauté ». (Fortement inspiré de Gibbons, Lauder & Ludwick, 2006.)

Les professionnels du travail social, dans le cadre de leur pratique au sein des services sociaux publics et de santé, sont appelés à intervenir auprès de la population âgée. Ils font face à une multitude de problématiques et de situations

complexes à l'intérieur desquelles figurent moult enjeux pouvant les confronter à leurs limites professionnelles. Les situations d'autonégligence chez les aînés font partie des pratiques les plus difficiles. Les connaissances produites sur ce phénomène 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.

Cet article propose une réflexion critique appuyée sur une recension internationale des écrits. Il pose la question de l'autonégligence dans le cadre de la pratique du travail social à travers trois prismes : les politiques publiques, la clinique et l'éthique. Pour bien cerner la complexité du problème, un éclaircissement conceptuel s'avère essentiel : qu'est-ce que l'autonégligence ?

1-L'autonégligence : un éclaircissement conceptuel

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). Une définition unique aurait de nombreux avantages, dont ceux de faciliter la coopération entre les organismes, la recherche et le développement de politique (Lauder, Anderson & Barclay, 2005). Mais est-ce possible dans un contexte où plusieurs disciplines posent des regards différents sur le sujet ?

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 âgée, 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. De nombreuses études américaines puisent d'ailleurs leurs données empiriques à travers ces services. Il importe de savoir que l'APS a été créé pour répondre aux besoins des personnes vulnérables. Ce faisant, il englobe autant la négligence de soi que celle 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'ainé.

D'autres chercheurs déplacent la loupe de la responsabilité individuelle pour y englober une panoplie de facteurs, dont le manque de ressources financières personnelles et de services sociaux et de santé adéquats (Choi, Kim & Assef, 2009). Ce faisant, le manque de soins de soi pourrait résulter d'un manque de ressources financières, ce qui a nécessairement des impacts sur les conditions de vie physiques et personnelles de la personne âgée (Iris, Ridings & Conrad, 2010), tout comme le fait de demeurer dans un environnement inadéquat l'empêche de prendre soin d'elle-même de manière appropriée par crainte de se voir diriger en soins de longue durée. L'amélioration des soins de longue durée pourrait-elle faire diminuer la prévalence de l'autonégligence (Connolly, 2008) ? De ce point de vue, l'existence de milieux de vie mieux adaptés aux besoins des aînés agirait positivement sur la peur de se retrouver en milieu de soins de longue durée, diminuant du coup la durée de situations intolérables.

L'autonégligence peut être liée au manque d'accessibilité aux ressources de soutien à domicile, dont les soins de santé et le soutien pour accomplir les activités de la vie quotidienne (bain, habillement) et domestique (entretien ménager, lessive, épicerie). Elle peut aussi refléter un faible réseau familial, une absence de moyen de transport ou de ressources financières, le refus des services offerts ou encore l'impossibilité de compléter les démarches

pour avoir accès aux ressources (Dyer, Goodwin, Pickens-Pace, Burnett & Kelly, 2007).

Sachant que la posture théorique importe, dans la mesure où la perspective ou la conception du phénomène orientera la façon d'intervenir auprès des aînés, le fait que la majorité des articles recensés proposant une définition originale ou de nouveaux éléments de conceptualisation soit issue du champ biomédical interroge. Ainsi, le fait d'associer l'autonégligence à la santé mentale, en lui accolant une étiquette ou un diagnostic tel que syndrome de Diogène, dirigera nécessairement l'objet d'intervention du travail social. Heureusement, quelques travaux défendent une approche plus compréhensive, notamment en avançant que l'autonégligence est culturellement encadrée par les normes sociales d'hygiène et de propreté (Lauder, 1999a, 1999b), s'éloignant ainsi des approches biomédicales. Le travail social, par les valeurs et les principes qui le guident, pourrait contribuer de façon proactive à la construction de cette problématique sociale et influencer les autres acteurs sociaux, notamment ceux du champ biomédical qui militent en faveur de l'objectivation de cette réalité pourtant subjective.

Intentionnalité

Certaines études tiennent compte du caractère intentionnel ou non-intentionnel du comportement autonégligent ; la non-intentionnalité étant liée à une condition ou une maladie pouvant être évaluée et traitée (pertes cognitives, démence, problèmes de santé mentale, incapacités fonctionnelles, abus de substances ou stress majeurs). L'autonégligence est un échec à prendre soin de soi qui s'expliquerait alors par un trouble ou le manque de ressources pour y arriver. L'autonégligence intentionnelle serait associée au style de vie, à un choix, au type de personnalité, à la peur de l'institutionnalisation ou au besoin de garder le contrôle. Elle est perçue comme le résultat d'un échec à s'engager dans des actions permettant de prendre soin de soi. (Gibbons & al., 2006)

Les travailleurs sociaux doivent faire preuve de prudence avant de prêter certaines intentions aux aînés qu'ils accompagnent, de façon à éviter de responsabiliser ceux-ci pour des comportements qui, au fond, ne sont peut-être pas si intentionnels. L'observation d'une personne âgée en situation d'autonégligence doit mener à une évaluation des causes possibles. Se

questionner sur l'importance d'attribuer un statut d'intentionnalité aux comportements autonégligents permet d'élever le niveau de réflexion, préalable à l'action, afin de mettre en place une approche appropriée à la situation. Par exemple, si les comportements ne sont pas intentionnels mais davantage rattachés à un problème de santé non traité, l'objectif de l'intervention consistera à accompagner la personne aînée pour résoudre ce problème afin de réguler la situation. Par contre, s'il s'agit de comportements intentionnels, l'intervention pourrait tendre vers une compréhension des « intentions » afin d'accompagner la personne aînée dans son mode de vie, tout en demeurant vigilant quant aux effets de celui-ci sur sa qualité de vie. Un accompagnement à long terme dans ces situations est idéal puisqu'il permet non seulement d'observer les changements qui surviennent mais aussi de tenir compte d'autres dimensions évolutives (santé physique, cognition, etc.).

Une situation d'autonégligence d'apparence intentionnelle pourrait toutefois cacher d'autres éléments qui ne sont pas du ressort de la personne. Par exemple, le fait de choisir de demeurer dans un environnement inadéquat à sa condition peut sous-tendre, tel que mentionné plus haut, une peur de l'institutionnalisation ou être une conséquence du manque de ressources de soutien à domicile. Les professionnels du travail social, dans leur évaluation et leurs interventions en situation, doivent aller au-delà de ce qui apparaît comme un comportement d'autonégligence pour comprendre une situation qui ne résonne pas avec leurs *a priori* et leurs références culturelles habituelles.

2- L'autonégligence comme enjeu posé dans les politiques publiques

Les politiques sociales qui encouragent la responsabilité individuelle dans la promotion de comportements de santé façonnent et sont façonnées par les valeurs culturelles et les normes sociales (Mc Dermott, 2010). Un comportement individuel autrefois acceptable pourrait devenir inacceptable en vertu de nouveaux critères ou de nouvelles normes du « prendre soin de soi ». Dans quelle mesure les travailleurs sociaux cautionnent-ils ces normes sociales en faisant la promotion de comportements sains sur le plan de la santé et de l'hygiène ? Tout travailleur social est invité à réfléchir sur sa contribution à l'institution de normes et au développement

ou au maintien de politiques sociales qui marginalisent une partie de la population et à se demander si les valeurs d'équité et de justice sociale, au cœur du travail social, sont mises de l'avant. Se positionner comme acteur dans la construction de cette problématique sociale et dans la réponse sociale qui s'ensuit est certes un idéal. Toutefois, les professionnels du travail social doivent aussi composer avec certains déterminants de la pratique sur lesquels ils n'ont que peu ou pas de pouvoir.

Environnement sociojuridique et organisation des services

Tel que susmentionné, plusieurs États américains ont instauré une loi de protection des adultes et de services de protection des adultes (APS). Ce modèle d'intervention se fonde généralement sur le signalement, obligatoire dans plusieurs États, de situations de maltraitance envers une personne aînée. Cependant, tous n'emploient pas la même définition de l'autonégligence, bien la plupart de ces législations reconnaissent et définissent l'autonégligence comme une forme de maltraitance, plus précisément comme un type de négligence. Ce faisant, la personne est à la fois celle qui maltraite et qui est maltraitée (McDermott, 2008) ; ce qui va à l'encontre de la majorité des définitions reconnues dans le champ de la maltraitance, telle que celle de l'organisation mondiale de la santé (2002) qui place la maltraitance dans le cadre d'une relation avec autrui, basée sur de la confiance. Pour cette raison, en Europe, en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Irlande, au Royaume-Uni et dans certaines provinces du Canada, l'autonégligence est exclue de la définition de la maltraitance, sans faire l'objet d'aucune législation spécifique. Malgré cela, les situations d'autonégligence sont rapportées aux services existant de lutte 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 ?

Les frontières entre l'autonégligence et la maltraitance sont-elles perméables ? Dans les cas où l'autonégligence se voit reconnue comme une entité en soi ou comme forme de maltraitance dans les lois de protection des adultes, il devient difficile d'en circonscrire les frontières. Les demandes d'aide pour des situations d'autonégligence sont parfois liées à une autre forme de maltraitance et vice versa. Par

exemple, en présence d'un proche aidant, il peut être difficile de déterminer si la négligence est le fruit des actions de l'aîné ou du proche aidant (Connolly, 2008). L'autonégligence constitue à la fois un facteur de risque et une conséquence d'autres formes de maltraitance ; les aînés maltraités sont plus à risque de se négliger et ceux dont c'est le cas sont plus à risque d'être maltraités (Connolly, 2008). L'autonégligence, la négligence et la maltraitance sont des concepts clairement distincts en termes de définition, mais ils peuvent coexister et interagir (Lauder, Roxburgh, Harris et Law, 2009).

Par ailleurs, l'absence de législations ou de services destinés spécifiquement aux situations d'autonégligence n'entraîne pas l'inaction puisque les dispositifs existants, dont les programmes, services et organismes pour personnes âgées ou en perte d'autonomie, répondent à ces situations (McDermott, 2008). De plus, les intervenants peuvent appuyer leurs actions sur des législations qui protègent les personnes vulnérables ou dangereuses pour elles-mêmes. Enfin, en ce qui concerne l'insalubrité du domicile, certaines instances municipales et de santé publique ont des règlements ou législations qui permettent aux intervenants compétents en la matière d'évaluer et d'intervenir pour régulariser la situation, le cas échéant.

Finalement, les contextes politique, social et économique influencent nécessairement les politiques sociales et l'organisation des services, dont la disponibilité et la variété de services et de ressources dans une communauté. Ils peuvent créer des iniquités, particulièrement à l'égard des personnes âgées qui se négligent (Day, McCarthy & Leahy-Warren, 2011). La disponibilité des ressources et des allocations peut faciliter ou encore restreindre la réponse aux besoins de ces dernières (Dong & Gorbien, 2005).

3-L'autonégligence pose des enjeux cliniques

L'autonégligence est un phénomène qui appelle une réponse au croisement de plusieurs disciplines et secteurs d'intervention (médecine, loi, services sociaux, logement, sécurité publique). Certains travaux exposent la frustration que peuvent ressentir les professionnels qui oeuvrent auprès d'aînés qui se négligent. D'une part, ce type de pratique exige un investissement à moyen et à long terme afin de créer et maintenir un lien de confiance (Bohl, 2010). D'autre part,

cela exige beaucoup d'investissement auprès d'une seule personne âgée 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. La nature chronique et « intraitable » de même que l'investissement en temps et en ressources personnelles des professionnels impliqués font en sorte que peu d'entre eux se sentent interpellés par l'intervention auprès des aînés qui se négligent (Lauder & al., 2005). La complexité des situations serait telle qu'elle peut déconcerter les professionnels et les amener à vouloir se dégager de leur client (Lauder & al., 2005). Devant des situations aussi exigeantes, donnant peu de résultats et pour lesquelles le temps d'intervention est insuffisant, à quoi bon s'investir si les professionnels sont persuadés au départ qu'il n'y a rien à faire pour ces personnes ?

Bien souvent, les professionnels se heurtent à un refus d'aide, ou lorsqu'elle est acceptée, la personne qui se néglige ne fait que tolérer l'intrusion dans sa vie (Lauder & al., 2005). 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 assurent-ils un suivi à distance ? La question de l'attribution d'un intervenant pivot devient ici une avenue intéressante, dans la mesure où l'organisation ne l'impose pas en fonction d'un champ disciplinaire précis. En effet, il semble que le succès de cette approche s'appuie sur le choix d'un intervenant pivot en fonction de la relation de confiance développée avec l'aîné et cela, peu importe le titre d'emploi ou la profession occupée (Lauder & al., 2005). Cela voudrait dire qu'un préposé au bénéficiaire ou un aide-soignant pourrait assumer ce rôle au même titre qu'un travailleur social, ce qui soulève des enjeux professionnels et amène à penser autrement l'organisation des services, dans une logique centrée sur la personne plutôt que sur des considérations professionnelles ou managériales. L'engagement de l'aîné dans le processus d'intervention constituant la clé de la réussite, il importe d'user de créativité, voire de penser autrement la prestation des services et l'intervention clinique. L'offre de services, plutôt qu'être tributaire d'un diagnostic, devrait correspondre aux besoins, aux conditions de vie objectives et à l'expérience de la personne âgée.

Pour certains auteurs, l'élaboration, la validation et l'accès à des outils de dépistage et d'évaluation sont essentiels pour améliorer et soutenir la pratique des intervenants auprès de personnes qui s'autonégligent (dont Ballard, 2010 et Day & al., 2011). Ce type d'outil devrait inéluctablement inclure des éléments d'évaluation de l'environnement de l'aîné (Dyer, Toronjo, Cunningham, Festa, Pavlik, Hyman, Poythress & Searle, 2005). De plus, il ne devrait pas se limiter à une auto-évaluation de l'aîné afin d'éviter que ceux qui ne se considèrent pas autonégligents, qui n'admettent pas leur condition ou qui sont incapables ou qui refusent de répondre à un questionnaire soient exclus. Cependant, comme dans d'autres domaines, ces outils de dépistage ou d'évaluation ne constituent pas la panacée : à qui et à quels besoins répondent-ils ? À des fins managériales, ils pourraient servir à documenter la pratique et à l'encadrer. Ils rendraient possible la mesure de la sévérité ou de l'urgence des situations. Selon le résultat (score) obtenu sur l'outil, certaines ressources seraient attribuées ou non à la personne en situation d'autonégligence. Sachant que l'expérience professionnelle entraîne une certaine confiance professionnelle, l'utilisation d'outils spécifiques pourrait rassurer certains intervenants moins expérimentés (Bohl, 2010). Néanmoins, il est privilégié d'adopter une méthode au cas par cas plutôt que de standardiser la pratique et, du coup, les situations d'autonégligence.

Tolérance et prise de risques

La tolérance qu'ont les professionnels face à l'autonégligence chez les aînés varie dans le temps et selon l'exposition à ce type de situations à travers leurs expériences personnelles et professionnelles (Gunstone, 2003). Conséquemment, leur niveau de tolérance aura une incidence directe sur les risques qu'ils prendront en intervention. Mais en quoi consiste un risque acceptable chez cette population (McDermott, 2008) ? Pose-t-on différemment la tolérance et le risque chez une population plus jeune ? Voit-on les comportements autonégligents des personnes aînées davantage comme non intentionnels en raison d'attributs associés à l'avancée en âge ?

L'intervention auprès de personnes qui se négligent comporte un large éventail de zones grises. La situation clinique ne permet pas toujours d'identifier avec certitude tous les tenants et aboutissants d'une situation en vue d'élaborer

un plan d'intervention ou de faire intervenir une mesure sociojuridique. À trop vouloir standardiser ou « normer » les situations, une partie de l'autonomie professionnelle du travailleur social et sa capacité de gestion des risques sont menacées. Vaut-il mieux protéger à tout prix une personne aînée ou tolérer une situation qui présente des risques afin de créer le lien de confiance et de permettre qu'elle demeure dans l'environnement de son choix ?

Jugement professionnel

Dans ces situations, le jugement professionnel en travail social, qui détermine le moment et la nature des interventions, repose en bonne partie sur l'évaluation du niveau de risques de la situation et des capacités de l'aîné à prendre ses décisions (McDermott, 2008). 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). Ce type de régulation permet aux professionnels de prendre conscience du potentiel de risque que représente une situation, mais, bien souvent, elle limite le type d'intervention qui pourrait être déployé pour répondre aux situations d'autonégligence, faute de temps d'intervention et de ressources.

Plusieurs articles recensés favorisent une approche de collaboration interdisciplinaire et intersectorielle, notamment en raison de la complexité de ces situations. À cet effet, les partenaires de telles équipes doivent être bien informés sur le rôle et la contribution potentielle de chacun (Dong & Gorbien, 2005 ; Lauder & al., 2005). Aucun professionnel ne devrait porter seul la responsabilité de l'intervention auprès d'un aîné qui se néglige, ce qui renchérit l'idée de la collaboration interprofessionnelle (Dong & Gorbien, 2005). De plus, les pratiques intersectorielles devraient s'élargir aux services policiers et à ceux de la santé environnementale puisqu'ils ont un rôle central à jouer dans l'intervention (Lauder & al., 2005).

Tel qu'il a été mentionné plus haut, il y a différentes façons de définir et de concevoir l'autonégligence. Chaque positionnement idéologique contribue à comprendre un aspect de la problématique. Que se passe-t-il lorsque les professionnels, voire les proches et les aînés eux-mêmes, ne

partagent pas une même conception et définition alors qu'ils doivent décider s'il s'agit ou non d'un comportement autonégligent afin d'établir un plan d'intervention commun?

4-L'autonégligence recèle d'enjeux éthiques

Principes d'autodétermination et de sécurité

Aborder l'autonégligence dans une perspective éthique conduit nécessairement à traiter les questions de sécurité, d'autonomie, d'autodétermination et de bienfaisance (Day & al., 2011 ; Ballard, 2010) soulevées dans l'ensemble des articles recensés. La nécessité d'équilibrer les principes d'autonomie et de sécurité constitue un enjeu continu pour les professionnels. Il est fréquent que les personnes qui se négligent refusent des services ou encore résistent aux interventions proposées. Devant un tel refus, 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 du travail social sont à la fois sensibles au respect des droits et libertés des aînés, tout en étant soucieux des risques que les comportements autonégligents peuvent occasionner. L'évaluation de ces 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 impuissance chez les professionnels (Day & al., 2011). Lors d'un refus de service de la part d'un aîné qui se néglige, ayant la capacité de prendre ses décisions, les professionnels peuvent aisément se retirer de la situation en déclarant qu'il s'agit d'un choix ou d'un style de vie. Ils peuvent, entre autres, adopter la stratégie de ne pas intervenir jusqu'à l'apparition d'une situation de crise (Day & al., 2011). Un continuum d'intervention, représenté par une échelle allant de l'approche la plus intrusive à la moins intrusive et restrictive, limitant ainsi au minimum la capacité d'autodétermination, devrait plutôt être favorisé (Dong & Gorbien, 2005).

La capacité à prendre des décisions

Quiconque s'intéresse à l'intervention en situation d'autonégligence sera confronté aux enjeux 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 constitue l'enjeu central (Dong & Gorbien, 2005), voire critique en intervention (Day & al., 2011). Pouvant difficilement faire l'objet d'une lecture ponctuelle, elle doit s'ancrer dans une relation établie

entre le professionnel et la personne aînée et faire l'objet d'un processus continu de monitoring. Cette pratique devrait inclure toutes les parties impliquées dans la situation, dont la personne aînée, la famille, les professionnels, les médecins et les autres organismes (Dong & Gorbien, 2005). Les termes *capacité à décider* et *aptitude*, auxquels les intervenants se réfèrent informellement, sont distincts, le dernier étant un terme légal (utilisé pour la mise en place d'un régime de protection, entre autres). L'évaluation multidimensionnelle de la capacité à prendre des décisions 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 [...]. (Naik, Lai, Kunik & Dyer, 2008, p. 26)

Néanmoins, la personne aînée peut être capable de prendre certaines décisions, mais pas d'autres (Naik & al., 2008). Il s'agit d'un enjeu clinique complexe qui nécessite la prise en compte du genre et de la culture par des approches valides de la capacité, dont la réalisation en collaboration interdisciplinaire ne pourrait être que bénéfique (Mauk, 2011). La reconnaissance du droit des aînés de vivre comme elles le souhaitent constitue un prisme par lequel les professionnels du travail social sont amenés à 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.

Conclusion

Les divers aspects imprécis qui entourent le terme ou concept d'autonégligence n'enlèvent rien aux défis rencontrés par les professionnels du travail social. Cette pratique complexe pose des enjeux au plan des politiques publiques, de la clinique et de l'éthique. Notre exposé a mis en exergue les relations entre les enjeux définitionnels, les politiques publiques et l'organisation des services, ainsi que leurs effets sur le jugement clinique et les dilemmes éthiques auxquels se heurtent les professionnels du travail social.

La majorité des connaissances sur le phénomène

ainsi que sur l'intervention des professionnels dans ces situations, incluant le travail social, sont issues du champ biomédical. Nous sommes convaincues que le travail social peut offrir des alternatives pour comprendre et accompagner les personnes âgées marginalisées en raison de leurs comportements autonégligents. Les travailleurs sociaux peuvent jouer un rôle clé dans la construction de la problématique en apportant leurs savoirs théoriques et professionnels, de même qu'en valorisant leurs valeurs et les fondements de leur profession. La collaboration interprofessionnelle est une occasion de valoriser l'apport du travail social dans ces situations d'intervention complexes en autant que chaque professionnel connaisse bien sa profession, son rôle et ses valeurs et qu'il les affirme avec confiance et conviction.

La littérature scientifique internationale mise davantage sur des pratiques d'intervention individuelle que collaborative avec les collectivités ou de groupe. À notre étonnement, peu d'écrits abordent la prévention et ce, peu importe leur positionnement idéologique. Une approche préventive permettrait d'éviter l'apparition ou la détérioration de situations d'autonégligence, notamment par l'identification précoce du potentiel d'autonégligence. De plus, toute action préventive permet des économies pour le système de santé (Franzini & Dyer, 2008). La reconnaissance des facteurs de risque psychosociaux, dont la qualité du voisinage, la disponibilité du transport en commun, la présence d'un réseau de soutien et la pauvreté, constituent aussi des éléments sur lesquels il est possible d'agir en amont de l'apparition de l'autonégligence (Paveza, VandeWeerd & Laumann, 2008). De « meilleures structures et réseaux de soutien dans la collectivité [...] » sont à développer afin de prévenir l'isolement social et, possiblement, l'autonégligence. (National Council on Ageing and Older People, 2009, p.64). ■

Références

- 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.
- 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.
- Bohl W.B., 2010, *Investigating Elder Self-neglect: Interviews with Adult Protective Service Workers* (Thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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 community dwelling 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.
- 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., Lauder W. & R. Ludwick, 2006, Self-Neglect: A Proposed New NANDA Diag-

- nosis, *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 17(1), 10-18.
- 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 Gériatologie*, 60, 20-23.
- 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.
- 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
- Lauder W., Roxburgh M., Harris J. & J. Law, 2009, Developing 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., Anderson I. & A. Barclay, 2005, Housing and self-neglect : The responses of health, social care and environmental agencies, *Journal of Interprofessional Care*, 19(4), 317-325.
- 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.
- Mauk K. L., 2011, Ethical Perspectives on Self-Neglect Among Older Adults, *Rehabilitation Nursing*, 36(2), 60-65.
- 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.
- Naik A., Lai J., Kunik M. & C. Dyer, 2008, Assessing capacities in suspect cases of self-neglect, *Geriatrics*, 63(2), 24-31.
- 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>
- Organisation mondiale de la santé, 2002, *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse*, Genève: World Health Organization.
- 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.
- 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.

L'« ENCADREMENT » DES PERSONNES ÂGÉES

n°134
12/2011

Numéro coordonné par Alain Roquejoffre et Éliane Leplay

Auteurs

Dominique Argoud - François Aubry - Marie Beaulieu - Louise Belzile
Sandra Bertezene - Michel Billé - Hervé Blanchard - Malika Boudjémaa
Martine Chazelle - Yves Couturier - Thierry Dantoine - Francis Etheridge
Josée Grenier - Leila Hugues - Aude Kérivel - Céline Lepeltier
Taha-Abderrafie Maalha - Danielle Maltais - Chantal Michel
Fiona Neesham-Grenon - Mylène Salles