

# L'autonégligence des personnes âgées : la construction d'un problème social complexe qui pose de multiples défis pour l'intervention

**Fiona Neesham-Grenon**, T.S., M.Sc., Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier de l'université de Sherbrooke

fiona.ngrenon@gmail.com

**Caroline Pelletier**, T.S., Ph.D. (c.), Coordinatrice du projet de recherche DAMIA, chargée de cours à l'Université de Sherbrooke, Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke, Université de Sherbrooke  
caroline.pelletier2@usherbrooke.ca

**Marie Beaulieu**, Ph.D., Professeure, École de travail social, Université de Sherbrooke  
marie.beaulieu@usherbrooke.ca

---

## RÉSUMÉ :

*L'autonégligence des aînés est un problème social peu documenté au Québec. Cet article vise à mieux saisir les défis de l'intervention, ainsi que des pistes possibles d'intervention pour les intervenants sociaux qui œuvrent auprès d'une clientèle aînée en situation d'autonégligence. Cette recherche, menée dans trois différents CSSS, s'appuie sur des entrevues individuelles auprès de 13 intervenants sociaux, dont 11 membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. L'analyse thématique, faisant usage du logiciel QSR N'Vivo, a permis de dégager plusieurs pistes d'intervention. Les résultats présentent les défis d'intervention ciblés par les intervenants sociaux tels que la gestion du risque, la collaboration de l'aîné, les pressions de l'environnement exercées sur l'intervenant social et l'intensité des services offerts à l'aîné et à son environnement. Les pistes d'intervention suggérées sont l'évaluation des risques, l'évaluation biopsychosociale, l'approche de réduction des méfaits, les valeurs et l'éthique, le soutien organisationnel ainsi que l'acquisition des connaissances à jour.*

59

## MOTS-CLÉS :

*Autonégligence, aînés, intervenants sociaux, défis, pistes d'intervention*

---

## INTRODUCTION

L'autonégligence des aînés est un problème social peu documenté au Québec. Bien qu'incluse dans la définition de la maltraitance de certains États américains, elle ne l'est pas en Irlande, au Royaume-Uni, en Europe, en Australie (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2013) ni au Québec. En effet, tant le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015* (Gouvernement du Québec, 2010) que le plan rendu public en juin 2017 (en vigueur pour cinq ans) n'en traitent pas, bien qu'il s'agisse d'un problème de santé publique préoccupant (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2013; Dong, Simon, Mendes de Leon et al., 2009; Dong, 2017; Dong, Xu et Ding, 2017; Lauder, Roxburgh, Harris et al., 2009; Zhao, Hu, Feng et al., 2017).

L'absence de définition opérationnelle de l'autonégligence (Dong, 2017; Doron, Band-Winterstein et Naim, 2013) et le manque d'information sur le sujet empêchent d'en connaître le taux de prévalence (Dong, 2017) et d'incidence. De plus, les variations conceptuelles obscurcissent la comparaison entre les études et limitent l'impact des recherches récentes sur le sujet (Dong, 2017). Par sa complexité, l'autonégligence pose des défis de taille aux professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que d'importants enjeux éthiques, légaux et pratiques (Burnett, Dyer, Halphen et al., 2014; Doron, Band-Winterstein et Naim, 2013; Neesham-Grenon, 2012).

Cet article vise à mettre en lumière les défis de l'intervention, ainsi que des pistes possibles d'intervention pour les intervenants sociaux qui œuvrent auprès d'ainés en situation d'autonégligence. Pour ce faire, nous débuterons par la présentation de la problématique, pour expliquer ensuite la méthodologie utilisée. Nous poursuivrons avec une synthèse des résultats et conclurons avec quelques pistes d'intervention dans un tel contexte<sup>1</sup>.

## 1. Définition de l'autonégligence

L'absence de consensus sur une définition opérationnelle de l'autonégligence soulève des enjeux conceptuels et pratiques (Lauder, 1999; Dong, 2017). La variété de positionnements idéologiques des différents chercheurs et acteurs qui s'y intéressent influence la construction de ce problème social. Plusieurs chercheurs américains (Abrams, Lach, McAvay et al., 2002; Payne et Gainey, 2005; Gunstone, 2003) adhèrent à une définition qui met en évidence le défaut ou l'échec (*failure*), en relation avec les incapacités physiques ou mentales de l'ainé, à se procurer les soins pour lui-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.

60

De nombreuses recherches abordent l'autonégligence en rapport avec des dimensions à caractère biomédical et consistent souvent à trouver une explication médicale en l'associant à d'autres symptômes, pathologies ou syndromes, ou encore en tentant de l'objectiver en termes de facteurs de risque ou de caractéristiques précises. L'autonégligence est aussi posée comme un problème de santé mentale, physique ou sociale (Abrams, Lach, McAvay et al., 2002). Pour d'autres auteurs, l'angle psychologique est privilégié et l'autonégligence est reliée aux habiletés à prendre soin de soi qui peuvent être diminuées dans un contexte de changement de milieu de vie, de perte d'autonomie ou de stress (Gibbons, 2009). Enfin, quelques études qui accordent une plus grande importance à la dimension socioculturelle proposent de tenir compte des dimensions culturelles, des normes sociales (Gunstone, 2003), des caractéristiques de la communauté (Payne et Gainey, 2005) et des politiques sociales (McDermott, 2010). Sans les nommer ainsi, certains déterminants sociaux de la santé sont ciblés dans quelques études pour considérer d'autres dimensions, dont la condition financière ainsi que la qualité et l'accès aux services sociaux et de santé (Choi, Kim et Assef, 2009; Connolly, 2008; Dyer, Goodwin, Pickens-Pace et al., 2007; Iris, Ridings et Conrad, 2010).

Dans cet effort de conceptualisation, il est intéressant d'observer différentes typologies se construire. Burnett, Dyer, Halphen et al. (2014) relèvent cinq sous-types d'autonégligence : manifestations individuelles physiques et médicales du problème de négligence, négligence environnementale, globale et financière. De son côté, Dong (2017) reconnaît cinq phénotypes : accumulation compulsive, hygiène personnelle, maison qui nécessite des réparations, conditions insalubres et installations inadéquates.

---

1 Il importe de préciser que cet article est tiré du mémoire de maîtrise complété en 2012 par Fiona Neesham-Grenon, travailleuse sociale. Nous tenons à remercier les CSSS et les intervenants qui ont participé à cette recherche.

## 1.1 Caractéristiques associées à l'autonégligence

Dans la littérature, l'autonégligence est caractérisée par des notions telles que l'intentionnalité, la sévérité et l'association au vieillissement de l'individu.

### *Intentionnalité*

Certaines études mettent l'accent sur la notion d'intentionnalité dans le comportement d'autonégligence (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2011; 2013; Doron, Band-Winterstein et Naim et al., 2013; Gibbons, 2009; Gibbons, Lauder et Ludwick, 2006; Iris, Ridings, Conrad et al., 2010). Gibbons (2009) lie la 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, d'une dépression ou de problèmes de santé mentale. L'autonégligence intentionnelle s'explique par un style de vie, un choix, un type de personnalité, la peur de l'institutionnalisation ou un besoin de garder le contrôle (Gibbons, Lauder et Ludwick, 2006).

### *Gravité*

L'autonégligence est souvent traitée dans sa forme la plus grave (Lauder, Anderson, Barclay et al., 2009). Le continuum de gravité passe de l'échec à prendre soin de soi, que ce soit en matière d'alimentation ou de non-observance des prescriptions médicales, allant jusqu'au refus de services en lien avec la santé et le maintien du milieu de vie (délabrement, présence d'un grand nombre d'animaux, conditions de vie insalubres, etc.) (Day, 2010).

À cela s'ajoutent les conséquences possibles de l'autonégligence sur l'état de santé physique et psychologique, ainsi qu'un taux plus élevé de risque de mortalité dû à des problèmes cardiaques, pulmonaires, neuropsychiatriques, etc. (Dong, 2017). Des échelles d'évaluation de la gravité ont été développées et peuvent servir à l'intervention et à la prestation de soins. Les situations jugées les plus graves sont évaluées en priorité et se voient aussi priorisées pour la prestation de services.

61

### *Rôle du vieillissement*

Plusieurs auteurs affirment que l'autonégligence est un problème lié au vieillissement (Halliday, Banerjee, Philpot et al., 2000; Iris, Ridings et Conrad, 2010). Pour d'autres, tel Gibbons (2009), le problème est davantage relié à des circonstances sociales et médicales qu'à l'âge. Les auteurs liant l'autonégligence au vieillissement traitent de perte d'autonomie, de problèmes de santé mentale, de déficiences ou de différents traumatismes survenus dans le parcours de vie des aînés (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2013; Halliday, Banerjee, Philpot et al., 2000; Lauder, Roxburgh, Harris et al., 2009; Rathbone-McCuan, 2014). Se pourrait-il que l'autonégligence commence à poser problème au moment de la vieillesse (ou de ce qui est considéré comme tel), ce qui peut aussi coïncider avec la chronicité de certains problèmes ou encore avec l'introduction d'intervenants pour d'autres problèmes?

## 1.2 Distinction entre la maltraitance et l'autonégligence

La définition de la maltraitance, telle que présentée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2002) et adaptée au contexte québécois par le Gouvernement du Québec (2017), stipule :

« [Qu'i]l y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne aînée<sup>2</sup>. »

La définition même de l'OMS ne considère pas l'autonégligence comme un type de maltraitance puisque cette dernière implique nécessairement une relation de confiance avec une tierce personne. Le problème de l'autonégligence se définit plutôt comme une négligence exercée par une personne envers elle-même. Pour Connolly (2008), l'autonégligence devrait être incluse dans la définition de la maltraitance, puisqu'elle peut en représenter un facteur de risque et une conséquence; les personnes maltraitées courent le risque de se négliger et celles qui se négligent courent le risque d'être maltraitées.

Le flou conceptuel de l'autonégligence rend difficile sa détection. Plusieurs barrières sont repérées : 1) connaissance et conscience inadéquates du problème; 2) ressources et systèmes de soutien limités, ainsi qu'absence de formation et de protocole normalisés pour les intervenants les mieux placés pour intervenir; 3) preuves inadéquates des facteurs de risque et des déterminants pouvant prévoir l'apparition de l'autonégligence et 4) absence d'outil d'évaluation fiable, valide et culturellement approprié (Dong, 2017). La frontière est mince entre ces deux problèmes, et tout comme pour la maltraitance, l'autonégligence peut faire émerger des dilemmes éthiques délicats pour les intervenants sociaux.

### 1.3 Principaux dilemmes éthiques et légaux

#### *Autodétermination et sécurité*

62

Aborder l'autonégligence dans une perspective éthique conduit les professionnels à faire une équilibration d'éléments liés à la sécurité, à l'autonomie, à l'autodétermination et à la bienfaisance (Ballard, 2010; Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2011). Il n'est pas rare que les aînés qui se négligent refusent des services ou encore résistent aux interventions qui leur sont proposées (Doron, Band-Winterstein et Naim, 2013; Neesham-Grenon, 2012). Les professionnels sont sensibles au respect des droits et libertés des aînés, mais doivent constamment évaluer les risques que leurs comportements autonégligents peuvent occasionner. L'évaluation des risques est une tâche complexe, et l'absence d'un cadre de travail clair et de législation sur la protection des adultes peut amener une certaine impuissance chez les professionnels devant une telle situation (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2011). Dans certains contextes, particulièrement lors d'un refus de service, les professionnels se retirent de la situation en soutenant qu'il s'agit d'un choix ou d'un style de vie et qu'ils sont contraints à attendre l'apparition d'une situation de crise (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2011). Ils se trouvent alors plongés dans un dilemme : le désir de respecter le droit à la liberté de vivre sa vie ou l'utilisation d'une approche paternaliste à travers le désir « d'aider » à prendre les décisions les meilleures pour l'aîné (Doron, Band-Winterstein et Naim, 2013).

#### *Capacité à prendre des décisions*

Toute situation d'autonégligence soulève des enjeux légaux tels que la capacité à prendre des décisions, l'aptitude et le signalement (Ballard, 2010). Un élément central de l'intervention éthique et clinique consiste à déterminer si l'aîné est en mesure de prendre des décisions concernant ses besoins personnels, sa santé et sa sécurité, et de les appliquer. Si l'évaluation de ces capacités est non

---

2 Traduction libre tirée de World Health Organization, *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse*, novembre 2002, p. 15. La notion d'intention a été ajoutée.

concluante, des mesures juridiques doivent être envisagées afin de redresser (Naik, Lai, Kunick et al., 2008) et de sécuriser la situation.

La personne aînée peut être capable de prendre certaines décisions, mais pas d'autres (Naik, Lai, Kunick et al., 2008). C'est pourquoi il importe de travailler et d'intervenir en équipe interdisciplinaire, en se basant sur les fondements éthiques, en tenant compte des différences de genre et de la culture et en mettant l'accent sur des mesures validées de la capacité (réelle) de l'aîné (Mauk, 2011), tout en reconnaissant les droits des aînés de vivre de la façon dont ils le souhaitent (National Council on Ageing and Older People, 2009).

## 2. Méthodologie

### 2.1 Objectifs de l'étude

L'objectif général du projet de recherche était de mettre en lumière les interventions mises de l'avant par les intervenants sociaux et les ressources qu'ils mobilisent pour faire face aux enjeux particuliers de l'intervention sociale dans un contexte où des aînés se négligent (Neesham-Grenon, 2012).

### 2.1 Méthodes de collecte de données

La collecte de données consistait en un entretien individuel, sous la forme narrative d'un récit de pratique. La durée des entretiens a varié entre 60 et 90 minutes. La première partie de l'entretien s'inspirait de l'entretien d'explicitation (Vermersh, 1996) pour amener l'intervenant à expliciter des éléments de sa pratique plutôt que la représentation qu'il s'en fait. La seconde partie était de type semi-structuré et abordait des thèmes plus généraux.

Les données qualitatives ont été analysées au moyen de la méthode de l'analyse thématique (Paillé, 1996; Paillé et Mucchielli, 2008). Le travail de thématisation a été effectué à partir de la retranscription des 13 entretiens, au moyen du logiciel QSR N'Vivo.

63

## 3. Résultats

### 3.1 Défis que pose l'intervention

#### *Gestion du risque*

Pour plusieurs participants, l'autonégligence représente une situation à risque, car les comportements de l'aîné ont des conséquences sur sa santé, son bien-être, sa sécurité ou son environnement. L'intervenant se retrouve parfois coincé entre les principes de protection de l'aîné et le respect de son autonomie, même s'il observe des comportements représentant un danger potentiel :

*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)*

L'intervenant peut aussi vivre un sentiment d'impuissance, par exemple lorsqu'il observe des comportements pour lesquels il évalue qu'une intervention pourrait stabiliser ou améliorer le fonctionnement social de l'aîné :

*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. (# 9)*

Alors que leurs outils d'évaluation les amènent à observer et documenter des difficultés et des facteurs de risque, le plus grand défi en intervention nommé par les participants consiste à tolérer les risques lorsqu'il est impossible de les réduire, voire de les éliminer.

### **Collaboration de l'aîné**

Plusieurs personnes âgées autonomégilentes refuseront un service proposé, l'accès à leur personne ou à leur domicile, ou collaboreront de façon mitigée :

*On leur offre de l'aide au ménage parce qu'il y a un peu d'encombrement : « 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)*

Certains accepteront d'abord les services, pour les refuser au moment de leur mise en place ou encore refuseront éventuellement un ajout de service. Pour exposer les motifs de cette collaboration limitée, les participants évoquent l'aspect financier, la non-reconnaissance de leurs besoins, le déni de leur perte d'autonomie et les pertes cognitives. Dans ce contexte, où l'aîné se situe rarement dans une position où il demande lui-même de l'aide, l'intervenant doit innover en matière de stratégies d'intervention. S'il se montre trop insistant, la situation pourrait se détériorer.

64

### **Pressions exercées par l'environnement sur l'intervenant social**

Dans un contexte de travail auprès d'aînés autonomégilents, les intervenants sociaux font face aux inquiétudes, plaintes ou réprobations des professionnels d'autres disciplines ou doivent composer avec des familles inquiètes pour leur parent âgé :

*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 de la pression des autres intervenants, parce que souvent, ils nous trouvent incapables, sans cœur... tu peux penser à toutes les affaires de même. (# 4)*

*Tu sais, des fois, tu as la famille qui pousse parce qu'ils veulent des services, la personne refuse. [...] Tu sais, trois, quatre téléphones de la famille : « Puis comment ça, 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. (# 6)*

Les propos tenus par les participants illustrent leur sentiment d'impuissance. L'intervenant se retrouve coincé entre les principes de protection de l'ainé et le respect de son autonomie, alors qu'il observe clairement des comportements représentant un potentiel de danger. Dans notre recension des écrits, plusieurs articles (Bohl, 2010; Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2011; Dong et Gorbien, 2005; Mauk, 2011; Naik, Lai, Kunick et al., 2008; McDermott, 2010; National Council on Ageing and Older People, 2009) abordaient le thème de l'aptitude et du défi d'évaluation que cela comporte. Le jugement professionnel est influencé par le contexte organisationnel et se concentre sur le niveau de risques et sur les capacités de l'ainé à prendre des décisions (McDermott, 2010). C'est à l'intérieur de ce cadre organisationnel que sont déterminés quand et comment se font les interventions. En ce sens, lorsqu'ils se retrouvent aux prises avec un refus de service de la part de l'ainé qui s'autonéglige et avec la pression de l'environnement, les professionnels vont évaluer le risque et la capacité de l'ainé à prendre des décisions.

Ce n'est pas un hasard si la notion de risque prédomine 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 déployé pour répondre aux situations d'autonégligence. Dans la même veine, McDermott (2010) mentionne que si la notion de risque est aussi présente dans le jugement professionnel, c'est parce que la notion d'autonégligence ne correspond à aucune classification culturelle et qu'elle défie les valeurs culturelles. Le manque d'adhérence à des normes culturelles peut soulever des questions de fond sur l'aptitude des aînés qui adoptent ces comportements. Au Québec, les outils d'évaluation standardisés utilisés (OEMC, SMAF) par les intervenants au sein des programmes de soutien à domicile orientent l'identification des risques et des situations à risque. Par conséquent, des facteurs de risque peuvent être ciblés 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'ainé amènent une levée de drapeau rouge. 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'évaluation de l'aptitude et de la dénonciation (Ballard, 2010). L'évaluation de la capacité de la personne à prendre des décisions est un enjeu central (Dong et Gorbien, 2005), voire critique (Day, Leahy-Warren et McCarthy, 2011) dans l'intervention.

### ***Intensité et fréquence des services offerts à l'ainé et à son environnement***

Les intervenants sociaux décrivent les situations d'autonégligence comme étant complexes. Ils doivent évaluer le potentiel de risque de la situation de l'ainé, tout en composant avec les différents enjeux liés à la collaboration variable des aînés. Ce type de situation demande par moments une importante intensité en ce qui a trait à la longueur et au nombre d'activités d'interventions directes et indirectes auprès de l'ainé et d'autres acteurs. L'investissement requis de la part de l'intervenant est parfois disproportionné pour une seule situation par rapport à une charge de cas ou aux attentes habituelles en matière de résultats (ex. : nombre de statistiques, nombre d'évaluation, etc.). L'intensité des interventions est modulée dans le temps et en investissement :

*Dans des situations plus complexes bien, ça prend plus de temps. Mais, quand qu'on est dans une situation, ça bouffe du 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. (# 4)*

Ces résultats concordent avec ceux d'autres travaux qui mettent de l'avant la frustration ressentie par des intervenants ainsi que leur impression de manquer de temps et de ne pas obtenir de résultats (Bohl, 2010; Lauder, Anderson et Barclay, 2005).

## 4. Pistes pour l'intervention

L'analyse des résultats et de la littérature a permis de dégager des pistes pour l'intervention auprès des aînés vivant en situation d'autonégligence. Contrairement aux provinces, États ou pays qui prennent appui sur une loi de protection, au Québec, les situations d'autonégligence sont abordées dans des services généraux ou des programmes reliés au vieillissement. L'intention ici est de suggérer quelques pistes d'intervention et non pas des lignes directrices.

### 4.1 Évaluation

Une situation d'autonégligence nécessite une évaluation à plusieurs dimensions pour mieux saisir toute la complexité du problème. En effet, certains signes définissent clairement une situation d'autonégligence, alors que d'autres signes sont beaucoup plus subtils. Dans une perspective d'évaluation globale, les intervenants sociaux collectent des informations pertinentes sur la situation d'autonégligence ainsi que sur le fonctionnement social de l'aîné. Le défi demeure dans l'accessibilité à l'aîné et aux acteurs impliqués ainsi que dans la disponibilité de l'intervenant pour réaliser une telle évaluation. L'évaluation du fonctionnement social, avec une insistance particulière sur les déterminants sociaux que composent les dimensions environnementales et les conditions de vie, pose un défi supplémentaire, celui d'accéder au domicile de l'aîné. Les professionnels des services offerts en institutions n'ont pas accès à ces dimensions et risquent de ne pas déceler certains signes d'autonégligence (Dyer Toronjo, Cunningham et al., 2005).

L'évaluation des risques représente un des plus grands défis des intervenants sociaux face à une situation d'autonégligence. La gestion du risque se pose différemment si l'aîné est en mesure de décider pour lui-même ou non, ce qui met au premier plan la question de l'intentionnalité. Il est primordial que les intervenants sociaux évaluent le potentiel de dangerosité que posent les comportements d'autonégligence pour l'aîné ainsi que pour son environnement. Durant cette évaluation, l'intervenant doit rapidement se questionner sur les risques associés à la sécurité de la personne elle-même ou d'autrui et sur sa capacité réelle de prendre des décisions. Différents facteurs peuvent contribuer à l'augmentation des risques : le refus de service, le déni de ses incapacités, l'inaptitude, les pertes cognitives ou encore la perte d'un proche ou son aidant. Habilités à travailler dans des zones grises, les intervenants sociaux n'ont toutefois pas tous le même niveau de tolérance à l'autonégligence et aux différents facteurs de risque présents dans une situation donnée. Le niveau de tolérance peut varier dans le temps et selon les expériences professionnelles de l'intervenant (Gunstone, 2003). Cela aura un effet sur son évaluation de la gravité de la situation.

L'évaluation du fonctionnement social permet de documenter et de comprendre la situation, ainsi que de proposer un plan d'intervention, ou du moins des stratégies d'intervention. L'évaluation de la condition médicale de l'aîné peut aussi apporter des pistes de réponse aux comportements autonégligents observés. Sur le plan psychosocial, l'évaluation permet de prendre en considération l'histoire sociale de l'aîné, son parcours de vie, sa trajectoire sociale, sa culture, son éducation. S'agit-il de comportements existants depuis longtemps ou est-ce nouveau? La question de la capacité d'un aîné à prendre soin de lui-même est un enjeu éthique central dans l'intervention en contexte d'autonégligence. Toute la question est de savoir si la personne se néglige de façon volontaire et si elle a la capacité de décider pour elle-même. Lorsqu'il y a des atteintes cognitives

chez l'ainé, il peut devenir difficile pour l'intervenant social de répondre à ces questions, car il navigue continuellement dans des zones grises. D'où la nécessité, parfois, de rechercher le soutien d'un spécialiste pour clarifier le statut de l'aptitude et documenter les capacités résiduelles de l'ainé.

## 4.2 Établissement de collaboration interprofessionnelle et de travail d'équipe

Tous les participants à cette étude ont soulevé qu'en contexte d'autonégligence, la responsabilité de l'intervention se trouve souvent partagée par plusieurs professionnels, tels que les auxiliaires aux services de santé et sociaux, les infirmières et les médecins, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les nutritionnistes de leur établissement et toute autre ressource de l'extérieur (réseau communautaire, privé, familial et social). Les rôles décrits par les participants dans ce travail d'équipe sont l'échange d'informations, de soutien et de conseils, ou la coordination des services. Certains participants ont aussi mentionné que le principal défi est la reconnaissance de la contribution disciplinaire par les collaborateurs professionnels.

La complexité des situations d'autonégligence demande très souvent un effort de collaboration avec des professionnels d'autres disciplines, et même de s'associer des ressources de la communauté. La collaboration intersectorielle avec des partenaires de la communauté peut permettre le soutien à domicile d'un aîné tout en réduisant les risques pour sa sécurité et en diminuant son isolement, sans compter les bénéfices possibles lorsque l'approche cible l'*empowerment* (Whitfield, Daniels, Flesaker et al., 2012). Cela affecte positivement l'impression de lourdeur et d'impuissance que mettent en évidence les intervenants sociaux.

## 4.3 Approche de réduction des méfaits

Tous les intervenants s'interrogent : jusqu'où aller dans les interventions en contexte d'autonégligence? Des participants ont mentionné qu'il valait mieux garder un lien avec l'ainé autonégligent que de mettre un terme au suivi ou à un épisode de services. Le lien se développe et se maintient souvent avec la stratégie des « petits pas » ou l'approche de la réduction des méfaits, approche qui s'adapte bien aux situations d'autonégligence. Elle permet à l'intervenant social de ne pas se montrer trop intrusif, de créer un lien de confiance tout en respectant l'autodétermination de l'ainé. Par contre, avant de conclure que cette approche peut être utilisée, le potentiel de dangerosité des comportements autonégligents nécessite une évaluation préalable.

## 4.4 Soutien organisationnel

Le soutien organisationnel permet aux intervenants de ne pas porter, à eux seuls, la responsabilité, les décisions et les préoccupations au sujet de la situation d'autonégligence. Ainsi, il est suggéré de se référer à ses collègues pour des discussions de cas ou à un superviseur clinique, et ce, tout au long du processus. Les situations d'autonégligence pour lesquelles les intervenants recherchent du soutien sont atypiques et ne cadrent pas nécessairement dans les services courants. Par la force des enjeux éthiques qu'elles soulèvent et même les émotions qu'elles génèrent pour les intervenants (ex. : première exposition à une telle situation), il est essentiel de prendre du recul. Les situations renvoient les professionnels non seulement aux limites de leurs connaissances disciplinaires, mais aussi à leurs propres valeurs. D'ailleurs, toute situation d'autonégligence chez un aîné est propice à la confrontation des valeurs de l'intervenant social, des autres professionnels au dossier, de l'ainé et des membres de la famille de l'ainé. Ces valeurs influencent la perception du niveau de risque et de la gravité de l'autonégligence. La réflexion et le recul sont de mise pour favoriser l'équilibration entre les valeurs d'autonomie et de protection qui guident les intervenants sociaux dans leur pratique.

## 4.5 Mise à jour régulière des connaissances

Tout professionnel œuvrant auprès de personnes âgées en situation d'autonégligence doit posséder des connaissances riches, variées et étendues (ex. : sur le vieillissement, les problèmes de santé, les politiques sociales, etc.), en plus de se permettre d'en acquérir davantage afin de maintenir ses connaissances à jour. Les sujets de la maltraitance et de l'autonégligence sont reliés et devraient être intégrés dans la formation générale et continue des intervenants et travailleurs sociaux. Un pas a été fait en ce sens à l'Université de Sherbrooke. En effet, des heures de cours obligatoires au baccalauréat et un cours optionnel au certificat en travail social sont dédiés à la maltraitance chez les aînés, abordant la question de l'autonégligence. De plus, la maîtrise en travail social offre aussi un cours optionnel sur la maltraitance. La mise à jour de la recension des écrits met en évidence le fait que la littérature francophone est toujours aussi muette sur ce sujet, ce qui signifie que le transfert des connaissances entre la recherche et la pratique doit continuer de se développer.

## CONCLUSION

Cet article expose les défis de l'intervention pour les intervenants sociaux œuvrant auprès d'une clientèle aînée en situation d'autonégligence, et propose des pistes spécifiques d'intervention. La présentation de certaines définitions, non consensuelles, ainsi que des notions liées aux différentes définitions existantes a permis d'avoir une meilleure compréhension de l'état actuel des connaissances, qui ont été enrichies par les propos de 13 intervenants de l'Estrie. De ces propos découle une définition plus englobante, qui comprend les notions reliées à la culture, à l'intentionnalité (ou non), à la sévérité et aux risques potentiels :

« 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. » (Neesham-Grenon, 2012)

L'aîné qui se trouve en situation d'autonégligence nécessite des services individualisés, dans le respect de sa personne, de son autodétermination et de son rythme. L'évaluation globale de la situation, avec une attention particulière à certains déterminants sociaux, exige de l'investissement de la part de l'intervenant, ce qui peut parfois être difficilement conciliable avec certaines pratiques dans le réseau de la santé et services sociaux qui exigent d'en faire plus avec moins. Le cadre organisationnel favorise les interventions nombreuses, rapides, de courte durée, qui peuvent s'objectiver à l'aide d'outils standardisés et de statistiques quotidiennes, ce qui limite la marge de manœuvre des professionnels (Chénard et Grenier, 2012). La transformation que connaît le réseau de la santé et des services sociaux modifie non seulement la manière de penser les besoins et les services, mais aussi les pratiques. En ce sens, les professionnels auront-ils la marge de manœuvre requise pour sortir des zones convenues afin de créer le lien avec des aînés réfractaires à leur visite à domicile, ou diminueront-ils la tolérance à certains risques, faute de moyens pour l'évaluer en continu et ajuster leur plan d'intervention? Se retrouveront-ils avec une charge de cas composée uniquement de situations jugées graves, faute d'avoir eu le temps de percevoir les premiers signes de négligence, d'obtenir la collaboration de l'aîné et de travailler à prévenir la dégradation de ses conditions de vie? Enfin, des mesures de protection (ex. : ordonnance de soins et d'hébergement) deviendront-elles plus courantes, considérant l'augmentation de la gravité de ces situations pour lesquelles des interventions à « petits pas » auraient pu être tentées et s'échelonner dans le temps afin d'éviter de telles mesures?

De futures études s'imposent pour mieux comprendre l'autonégligence chez les aînés et proposer de nouvelles pistes et stratégies d'intervention, ainsi que des outils relatifs à la prise de décision pour les intervenants sociaux. Celles-ci pourraient aussi permettre des ajustements en lien avec les services actuels qui découlent de notre contexte social, politique et culturel. Un premier pas a été fait, au Québec, avec la parution d'un premier guide de pratique nommé *L'intervention en contexte d'autonégligence* (Calvé et Beaulieu, 2016).

---

## ABSTRACT:

*Self-neglect among older adults is an undocumented social problem in Québec. This article aims to identify the challenges and avenues of intervention for social workers working with a clientele of older adults in a situation of self-neglect. This research, carried out in three different CSSS, is supported by individual interviews with 13 social workers, including 11 members of the l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. The thematic analysis, conducted with QSR NVivo software, made it possible to identify several avenues of intervention. The results unveil the challenges related to intervention with this clientele, as identified by social workers, such as: risk management, collaboration of the older adult, environmental pressures on the social worker, intensity of services offered to older adults and their environment. Suggested avenues of intervention include risk assessment, biopsychosocial assessment, harm reduction approach, values and ethics, organisational support, and current knowledge possession.*

## KEYWORDS:

*Self-neglect, older adults, intervention workers, challenges, avenues of intervention*

---

## RÉFÉRENCES

- Abrams, R. C., Lach, M., McAvay, G., Keohane, D. J. et M. L. Bruce (2002). « Predictors of self-neglect in community-dwelling elder », *American Journal of Psychiatry*, vol. 159, n° 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*, vol. 27, n° 2, 181-187.
- Bohl, W. B. (2010). *Investigating elder self-neglect : Interviews with adult protective service workers* (thèse de doctorat), Columbus : Ohio State University, 452 p., Repéré le 17 avril 2018 à [https://www.researchgate.net/publication/265046594\\_Investigating\\_Elder\\_Self-neglect\\_Interviews\\_with\\_Adult\\_Protective\\_Service\\_Workers](https://www.researchgate.net/publication/265046594_Investigating_Elder_Self-neglect_Interviews_with_Adult_Protective_Service_Workers)
- Burnett, J., Dyer, C. B., Halphen, J. M., Achenbaum, W. A., Green, C. E., Booker, J. G. et P. M. Diamond (2014). « Four subtypes of self-neglect in older adults : Results of a latent class analysis », *Journal of American Geriatrics Society*, vol. 62, n° 6, 1127-1134.
- Calvé, J. et M. Beaulieu (2016). *L'intervention en contexte d'autonégligence. Guide de pratique*. Sherbrooke : Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées.
- Choi, N., Kim, J. et J. Assef (2009). « Self-neglect and neglect of vulnerable older adults : Reexamination of etiology », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 52, n° 2, 171-187.
- Chénard, J. et J. Grenier (2012). « Concilier des logiques pour une pratique de sens : exigence de solidarité », *Intervention*, n° 136, 18-29.
- Connolly, M.-T. (2008). « Elder self-neglect and the justice system : An essay from an interdisciplinary perspective », *Journal of American Geriatrics Society*, vol. 56, supplément 2, 244-252.
- Day, M. R., Leahy-Warren, P. et G. McCarthy (2013). « Perceptions and views of self-neglect : A client-centered perspective », *Journal of Elder Abuse & Neglect*, vol 25, n° 1, 76-94.
- Day, M. R., Leahy-Warren, P. et G. McCarthy, (2011). « Professional social workers' view on self-neglect : An exploratory study », *British Journal of Social Work*, vol. 42, n° 4, 1-19.

- Day, M. R. (2010). « Self-neglect : A challenge and a dilemma », *Archives of Psychiatric Nursing*, vol. 24, n° 2, 73-75.
- Dong, X. (2017). « Elder self-neglect : Research and practice », *Clinical Interventions in Aging*, vol. 2017, n° 12, 949-954.
- Dong, X., Xu, Y. et D. Ding (2017). « Elder self-neglect and suicidal ideation in an U.S. Chinese aging population : Findings from the PINE study », *Journals of Gerontology : Medical Sciences*, vol. 72, n° 1, 76-81.
- Dong, X., Simon, M., Mendes de Leon, C., Fulmer, T., Beck, T., Hebert, L., Dyer, C., Paveza, G. et D. Evans (2009). « Elder self-neglect and abuse and mortality risk in a community-dwelling population », *Journal of American Medical Association*, vol. 302, n° 5, 517-526.
- Dong, X., et M. Gorbien (2005). « Decision-Making capacity : The Core of Self-Neglect », *Journal of Elder Abuse and Neglect*, vol. 17, n° 3, 19-36.
- Doron, I., Band-Winterstein, T. et S. Naim (2013). « The meaning of elder self-neglect : social workers' perspective », *International Journal of Aging and Human Development* vol. 77, n° 1, 17-36.
- Dyer, C., Goodwin, J.-S., Pickens-Pace, S., Bumett, J. et 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*, vol. 97, n° 9, 1671-1676.
- Dyer, C., Toronjo, C., Cunningham, M., Pesta, N., Pavlik, V., Hyman, D., Poythress, E., et N. Searle (2005). « The key elements of elder neglect: a survey of adult protective service workers », *Journal of Elder Abuse and Neglect*, vol. 17, n° 4, 1-10.
- Gibbons, S. (2009). « Theory Synthesis for Self-Neglect. A Health and Social Phenomenon », *Nursing Research*, vol. 55, n° 3, 194-200.
- Gibbons, S. Lauder, W. et R. Ludwick (2006). « Self-neglect : A proposed new NANDA diagnosis », *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, vol. 17, n° 1, 10-18.
- Gouvernement du Québec (2017). *Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la maltraitance envers les aînés 2017-2022*, Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec (2010). *Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la maltraitance envers les aînés 2010-2015*. Québec : Gouvernement du Québec
- Gunstone, S. (2003). « Risk assessment and management of patients whom self-neglect : a « grey area » for mental health workers », *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, vol. 10, n° 3, 287-296.
- Halliday, G., Banerjee, S., Philpot, M. et A. Macdonald (2000). « Community study of people who live in squalor », *The Lancet*, vol. 355, n° 9207, 882-886.
- Hurley, M., Scallan, E., Jonhson, H. et D. DeLa Harpe (2000). « Adult service refusers in the greater Dublin area », *Irish Medical Journal*, vol. 93, n° 7, 208-211.
- Iris, M., Ridings, J. W. et K. J. Conrad (2010). « The development of a conceptual model for understanding elder self-neglect », *The Gerontologist*, vol. 50, n° 3, 303-315.
- Lauder, W. (1999). « The medical model and other constructions of self-neglect », *International Journal of Nursing Practice*, vol. 5, n° 2, 58-63.
- Lauder, W., Roxburgh, M. Harris, J. et 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*, vol. 16, n° 5, 447-454.
- Lauder, W., Anderson, L. et A. Barclay (2005). « Housing and self-neglect : The responses of health, social care and environmental agencies », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 79, n° 4, 317-325.
- Mauk, K. L. (2011). « Ethical perspectives on self-neglect among older adults », *Rehabilitation Nursing*, vol. 36, n° 2, 60-65.
- McDermott, S. (2010). « Professional judgements of risks and capacity in situations of self-neglect among older people », *Ageing & Society*, vol. 30, n° 6, 1055-1072.
- Naik, A., Lai, J., Kunick, M. et C. Dyer (2008). « Assessing capacities in suspect cases of self-neglect », *Geriatrics*, vol. 63, n° 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*. Consulté au <http://www.dohc.ie>.
- Neesham-Grenon, F. (2012). *L'intervention en travail social dans les situations d'autonégligence chez les personnes aînées*, Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke.

- Organisation mondiale de la santé (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](http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_en.pdf)
- Paillé, P. et A. Mucchielli (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Paillé, P. (1996). « De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier », *Revue de l'association pour la recherche qualitative*, n° 15, 179-194.
- Payne, B. et 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*, vol. 7, n° 1, 21 -36.
- Rathbone-McCuan, E. (2014). « An improved approach to treating elder self-neglect : The self-care framework », *Journal of the American Society on Aging*, vol. 38, n° 3, 80-85.
- Vermersch, P. (1996). *L'entretien d'explicitation* (2<sup>e</sup> éd.), Paris, France : ESF.
- 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](http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_en.pdf).
- Whitfield, K. Y., Daniels, J. S., Flesaker, K. et 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*, vol. 2012, 1-9.
- Zhao, Y., Hu, C. H., Feng, F., Gong, F., Lu, S., Qian, Z. et Y. Sun (2017). « Associations of self-neglect with quality of life in older people in rural China : a cross-sectional study », *International Psychogeriatric*, vol. 29, n° 6, 1015-1026.