

Le suivi en première ligne sur une base volontaire : effets sur la patientèle en gériopsychiatrie

Jessika Roy-Desruisseaux

Volume 3, Number 2, 2020

Éthique et santé mentale
Ethics and Mental Health

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073545ar>
DOI: <https://doi.org/10.7202/1073545ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Roy-Desruisseaux, J. (2020). Le suivi en première ligne sur une base volontaire : effets sur la patientèle en gériopsychiatrie. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(2), 33–42. <https://doi.org/10.7202/1073545ar>

Article abstract

Over the past few decades, autonomy has become a core value in our societies, enshrining the will of patients as a premise for access to front-line care and services. Thus, in the case of patients refusing home care, the willingness to participate in an assessment often takes precedence over the needs identified by caregivers, however compelling they may be. For the gerontopsychiatric patient, this organizational position can lead to several pitfalls, and even risky or dangerous situations. Indeed, the refusal of care and services among seniors, frequently associated with self-neglecting behaviours, can lead to clinical deterioration, hospitalization or even death. It is therefore essential to examine the motivations behind the choices made by seniors and to adapt the approach of caregivers to these situations. Consent to care is a dialogical process that must include an explanation of the risks in the event of refusal. Access to care must not be automatically limited when there is the slightest opposition, without first engaging in further reflection. This article describes why concrete solutions must be actively sought to nuance the understanding and application of the values of autonomy and protection for seniors in the healthy provision of care and services, even more so for the vulnerable patient who is aging and suffering from psychic symptoms.

Copyright © Jessika Roy-Desruisseaux, 2020



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Le suivi en première ligne sur une base volontaire : effets sur la patientèle en gériopsychiatrie

Jessika Roy-Desruisseaux^{1,2}

Résumé

Au cours des dernières décennies, l'autonomie est devenue une valeur phare dans nos sociétés, consacrant la volonté des patients comme prémisses à l'accès aux soins et services en première ligne. Ainsi, dans le cas de patients refusant l'aide à domicile, la volonté de participer à une évaluation a souvent préséance aux besoins identifiés par les intervenants, aussi prégnants soient-ils. Pour la patientèle gériopsychiatrique, cette position organisationnelle peut mener à plusieurs écueils, voire même à des situations risquées ou dangereuses. En effet, le refus de soins et services chez les aînés, fréquemment associé à des comportements d'autonégligence, peut évoluer jusqu'à une détérioration clinique, à l'hospitalisation ou même à la mort. Il est donc essentiel de s'intéresser aux motivations de ces choix faits par les aînés et d'adapter l'approche des intervenants face à ces situations. Le consentement aux soins est une démarche dialogique qui doit inclure l'explication des risques en cas de refus; aussi l'accès aux soins ne doit pas être limité à la moindre opposition sans engager une réflexion supplémentaire. Cet article décrit pourquoi des solutions concrètes doivent être activement recherchées pour nuancer la compréhension et l'application des valeurs d'autonomie et de protection auprès des aînés dans une prestation saine de soins et services, encore plus auprès de la patientèle vulnérable des patients vieillissants et souffrant de symptômes psychiques.

Mots-clés

gériopsychiatrie, autonégligence, aînés, soins de première ligne, consentement, refus de soins, autonomie, protection

Abstract

Over the past few decades, autonomy has become a core value in our societies, enshrining the will of patients as a premise for access to front-line care and services. Thus, in the case of patients refusing home care, the willingness to participate in an assessment often takes precedence over the needs identified by caregivers, however compelling they may be. For the gerontopsychiatric patient, this organizational position can lead to several pitfalls, and even risky or dangerous situations. Indeed, the refusal of care and services among seniors, frequently associated with self-neglecting behaviours, can lead to clinical deterioration, hospitalization or even death. It is therefore essential to examine the motivations behind the choices made by seniors and to adapt the approach of caregivers to these situations. Consent to care is a dialogical process that must include an explanation of the risks in the event of refusal. Access to care must not be automatically limited when there is the slightest opposition, without first engaging in further reflection. This article describes why concrete solutions must be actively sought to nuance the understanding and application of the values of autonomy and protection for seniors in the healthy provision of care and services, even more so for the vulnerable patient who is aging and suffering from psychic symptoms.

Keywords

geriatric psychiatry, self-neglect, elderly, primary care, consent, care refusal, autonomy, protection

Introduction

Madame Desruisseaux est une dame de 78 ans référée en gériopsychiatrie par son médecin de famille pour évaluer la présence d'anxiété et préciser la sévérité des pertes cognitives observées depuis quelques années. Depuis environ 4 ans, les proches notent qu'elle oublie de plus en plus les faits récents et éprouve des difficultés à s'exprimer efficacement. Ces troubles cognitifs altèrent le fonctionnement de madame; elle a perdu son permis de conduire et elle accuse des retards de paiements de comptes. Durant l'évaluation, le gériopsychiatre met en évidence un trouble neurocognitif majeur d'intensité modérée, secondaire à une maladie d'Alzheimer. Madame refuse catégoriquement d'aller vivre en résidence, malgré les explications sur le diagnostic et ses conséquences. Le médecin recommande une référence en première ligne pour que madame puisse bénéficier de services à domicile, tels que l'entretien ménager ainsi que la livraison quotidienne des médicaments et d'aliments. Les enfants de madame Desruisseaux signalent qu'ils ont déjà placé une requête au centre local de services communautaires (CLSC) dans un objectif de maintien à domicile et ce, à deux reprises au cours des trois dernières années. Or, aucun suivi réel n'a pu être mis en place puisque madame a refusé la visite la première fois, et l'an dernier, elle a décliné l'offre de services une fois l'évaluation à domicile complétée. Dans les deux cas le dossier a été fermé sans autre intervention auprès de madame ou de ses proches.

Monsieur Roy est un homme de 87 ans souffrant de schizophrénie depuis la quarantaine. Bien qu'il ait été hospitalisé à quelques reprises en psychiatrie durant sa vie, il est maintenant stable sous médication antipsychotique. Depuis cinq ans, il demeure dans une résidence pour personnes âgées puisque son autonomie fonctionnelle déclinait lentement dans la dernière décennie. Il y reçoit trois repas par jour, la médication quotidienne et un bain par semaine. Alors qu'il a été suivi par l'équipe de première ligne de santé mentale depuis une vingtaine d'années, monsieur refuse de voir la nouvelle infirmière attitrée. Monsieur Roy s'oppose catégoriquement à ce qu'un quatrième nouvel intervenant en quelques mois s'occupe de son dossier. Dans les circonstances, un transfert a été demandé pour l'équipe de soutien à l'autonomie de la personne âgée, étant donné le vieillissement de monsieur. Des discussions tendues émergent entre les équipes de santé mentale et de soutien à l'autonomie des personnes âgées parce qu'ils se demandent quelle problème est dominante chez ce patient : sa perte d'autonomie ou sa maladie mentale?

Ces situations ne sont pas rares en clinique et soulèvent indéniablement des questions organisationnelles. Dans les faits, leur fréquence est telle que les différents acteurs du réseau de la santé peuvent perdre leur sensibilité aux anomalies liées à ces situations. Sans surprise, les enjeux éthiques s'en trouvent invariablement oblitérés. Pour aborder les questionnements

éthiques essentiels à une prestation saine de soins et services auprès des aînés souffrant de symptômes psychiques, nous partons de l'humble perspective de la clinique en traitant d'abord de l'organisation dichotomique en première ligne pour les patients gérontopsychiatriques, où les patients reçoivent des services soit pour leurs conditions physiques ou leur perte d'autonomie, soit pour un diagnostic psychiatrique. Ensuite, nous poursuivons avec l'exploration des tensions entre le consentement et les besoins des patients, ainsi que les conséquences potentielles de l'autonégligence et de l'isolement social chez cette patientèle. Nous tenterons enfin de mieux comprendre les responsabilités des intervenants œuvrant dans un système complexe, pour éviter que ces patients soient privés des soins et services qu'ils requièrent. Bien que fort intéressante, la question de l'allocation des ressources, en termes de disponibilité, de financement ou de répartition équitable, ne sera pas étudiée en détail par souci de centrer la réflexion sur la dyade intervenant-patient et sur la participation volontaire des aînés aux soins et services offerts. Alors que la valeur de l'autodétermination domine la scène au sein des derniers aménagements en santé, nous verrons comment la primauté de cette valeur risque de laisser derrière des personnes souffrantes qui ont besoin de temps, d'appropriation et de collaboration pour accepter ces offres de soins qui leur paraissent peut-être inadaptées voire étrangères. Est-il souhaitable que les soins de première ligne soient organisés uniquement autour de la volonté des patients d'y collaborer?

Nous traiterons donc de ces aspects pour aborder les avenues possibles pour endiguer cette situation, qui risque de s'aggraver avec le vieillissement de la population, un phénomène répandu en Occident qui affectera sensiblement les systèmes de santé. Cette réflexion personnelle se vaudra ainsi comme un point de départ à une démarche nécessaire pour repenser la pratique quotidienne auprès d'aînés vulnérables dans un monde en changement. Nombre d'aînés sont pris en charge par une équipe interdisciplinaire ; c'est dire que les réflexions abordées dans cet article intéresseront les médecins, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et les intervenants en éthique, entre autres. Le terme intervenant sera utilisé de façon inclusive pour l'ensemble de ces acteurs.

De l'organisation « en silos » à l'approche holistique en gérontopsychiatrie

Pour comprendre en quoi consiste la pratique en gérontopsychiatrie, il conviendra d'apporter quelques précisions, auxquelles la définition de la surspécialité du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada répond :

La gérontopsychiatrie est une surspécialité de la psychiatrie qui s'intéresse à l'évaluation, au diagnostic et au traitement des troubles mentaux complexes qui se manifestent précisément chez les personnes âgées. La gérontopsychiatrie est axée sur la prestation de soins à des patients aux besoins intenses multiples et à leur famille en fin du cycle de la vie, à une période où l'on observe conjointement de nombreux problèmes complexes de santé physique et mentale. La gérontopsychiatrie organise la prestation des soins psychiatriques aux personnes âgées en collaboration avec des équipes multidisciplinaires et dans des lieux adaptés aux besoins de cette population âgée. La gérontopsychiatrie est engagée dans la défense des intérêts et l'élaboration de politiques en santé mentale des personnes âgées. Elle est aussi dédiée à la planification des services de santé mentale et pour les affections mentales. Elle offre un soutien aux aidants, aux fournisseurs de soins et aux systèmes de santé (1).

Ainsi, la gérontopsychiatrie vise à desservir la population âgée par une approche holistique et intégrée, le plus souvent avec une équipe incluant des infirmières, des travailleurs sociaux et des ergothérapeutes. Or, sur le terrain, il n'est pas rare de parler du système de santé et de services sociaux comme d'une organisation « en silos », ces réservoirs étanches destinés à stocker des matières en vrac ; c'est assez loin de l'objectif visé par l'État québécois à la suite des travaux de la Commission Castonguay-Nepveu (2). En effet, au Québec, c'est à partir de 1970 qu'un réseau de la santé et de services sociaux est organisé pour répondre aux besoins de l'ensemble de la population. De nos jours, c'est aux CLSC sociaux d'assurer la coordination des services offerts par tous les partenaires des réseaux de services pour répondre aux besoins populationnels. (3)

Les objectifs visés lors de la création du réseau étaient intéressants et louables, mais le test de la réalité nous renvoie à un constat moins reluisant. À l'heure actuelle, lorsqu'une personne âgée souffrant de symptômes psychiques nécessite des services communautaires, elle peut avoir accès à divers programmes qui sont, à toute fin pratique, mutuellement exclusifs. La plupart du temps, elle peut être desservie par le programme Santé mentale et dépendance (SMD) ou par le programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). Il n'est pas rare que des discussions aient lieu pour déterminer la majeure de la problème de l'aîné : est-ce davantage de la santé mentale ou du domaine du vieillissement, du physique? Dans ce contexte, il est aussi probable que l'aîné n'aura des services que de l'un des programmes sans nécessairement que le programme priorisé ne puisse compter sur du soutien clinique de l'autre programme. Dans les régions qui en sont dotées, les services de gérontopsychiatrie seront occasionnellement sollicités pour trancher sur la majeure de la problème, même si dans les faits l'approche développée par les gérontopsychiatres est loin de l'idée de l'arbitrage ou du triage.

En santé mentale, la majorité des soins et services de première ligne sont offerts individuellement et sur une base volontaire, recommandés par le Centre national d'excellence en santé mentale. Dans le Plan d'action en santé mentale 2015-2020, la primauté de la personne est la valeur phare dans l'élaboration et la mise en œuvre de l'offre de service (4). Le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) la définit comme suit : « La primauté de la personne est un concept qui vise à tenir compte du point de vue et des capacités de la personne, tout en favorisant sa participation, celle de son entourage, la prise

en compte de l'ensemble de ses besoins et de sa situation biopsychosociale. La promotion, le respect et la protection des droits en constituent des aspects fondamentaux. » (4) De plus, le premier principe directeur du Plan d'action est de faire en sorte que les soins et services soient orientés vers le rétablissement (4) ; dans ce contexte, la participation volontaire augmente certainement les chances de succès. Cela dit, sans faire d'âge, il est légitime que les intervenants s'interrogent sur le potentiel réel de réadaptation d'un aîné. Il en ira de même avec les décideurs, qui se verront forcés de faire des choix déchirants en contexte de ressources limitées, par exemple en investissant davantage dans le rétablissement des plus jeunes. Rappelons qu'à l'heure actuelle, le budget de santé mentale au Québec se situe à seulement 6 % des dépenses de programmes au sein du MSSS (5) alors que selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), les problèmes de santé mentale représentent près du quart de l'ensemble des problèmes de santé d'une population (6). À titre comparatif, il est estimé que les secteurs publics et privés en santé mentale représentent environ 7,2 % des dépenses totales en santé au Canada, alors que cette proportion atteint 13 % au Royaume-Uni, nation avant-gardiste à ce sujet (6). Bien que les résultats de ces investissements anglais ne soient pas encore connus en détail, un rapport indépendant montrait une amélioration substantielle de la qualité des services publics entre 2014 et 2017 (7). De façon chronique, la dotation des équipes de santé mentale de première ligne demeure incomplète (4) et force probablement à resserrer les critères d'accès. Les aînés atteints de troubles mentaux sont considérés comme partie de la clientèle adulte et n'ont donc pas accès à des programmes spécifiques en première ligne. Il n'y a pas de données disponibles nous renseignant sur la proportion d'aînés recevant des services de première ligne en santé mentale, mais l'orientation du Plan d'action en santé mentale, où l'aîné est pour ainsi dire oublié, nous laisse à penser qu'ils n'obtiennent qu'une petite part du gâteau.

Par ailleurs, les arrimages entre les programmes SMD et SAPA sont différents d'une région administrative à l'autre, et même d'une ville à l'autre au sein du même Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS), souvent organisés sur une base historique et à l'occasion d'opportunités de collaboration. Pour un nouvel intervenant, ces modes d'organisation ne sont pas l'évidence même ce qui fait que celui-ci peut mettre quelques mois ou années à bien en comprendre les rouages ainsi que les forces et les faiblesses du système en place. À moins qu'il ne soit muté dans un autre secteur et n'ait pas le temps de se l'approprier? Il faut prendre la mesure de ce constat ; la lourdeur du système met déjà du sable dans l'engrenage alors que le patient n'a même pas encore cogné à la porte du système. Et si diantre, il décidait de refuser ce qu'on lui propose comme soins et services!

Consentement aux soins : pierre d'achoppement, finalité ou espace de dialogue?

Le consentement aux soins est certainement un incontournable de la pratique quotidienne en santé et services sociaux, gravé dans le code de déontologie de tous les professionnels. L'obtention d'un consentement libre et éclairé pose tout de même quelques défis, notamment la question de l'incapacité à consentir. En pratique, la question de l'incapacité à consentir ou à refuser un soin est souvent soulevée lorsqu'un patient refuse un soin qui lui est offert plutôt que lorsqu'il l'accepte. En effet, les intervenants ont du mal à comprendre qu'un patient qui consulte puisse ne pas accepter l'intégralité de ce qui lui est offert et sonnent l'alarme en demandant au médecin d'évaluer si le patient est apte à prendre une telle décision. Les intervenants, incluant le médecin, craignent en outre que le patient se mette en danger et souhaitent protéger le patient. Pour un aîné en perte d'autonomie, par exemple, les intervenants peuvent souhaiter une judiciarisation du dossier avec une requête d'autorisations de soins pour forcer l'hébergement du patient en milieu protégé. Or, la question du consentement aux soins est plus large et dépasse les enjeux légaux. À juste titre, quand le patient est apte à consentir, même s'il prend une décision vue comme sous-optimale ou carrément mauvaise selon les intervenants, le refus peut être accepté comme tel. Toutefois, il est légitime de se demander comment s'est déroulé, entre le patient et l'intervenant, le processus décisionnel ayant conduit à un tel refus, non pas parce que le patient devrait toujours vouloir ce qu'on lui propose, mais bien pour ajuster le tir. En effet, accepter l'aide dépend du type d'aide qu'on s'est vu offrir, de la manière dont cette aide a été proposée, de sa perception de l'ensemble de la situation et de ses valeurs. Les établissements, les intervenants et la société ont tendance à poser la question d'accepter des soins du côté du patient, mais il n'en est rien. En priorisant l'autonomie, au nom des droits et libertés de la personne, on risque d'évacuer la responsabilité des divers acteurs lorsqu'ils sont témoins des difficultés d'un autre citoyen. À tous âges, nous engageons notre responsabilité à aider notre prochain ; or, en ce qui concerne les aînés, nombre de situations peuvent évoluer si une intervention n'a pas lieu. Pensons à l'inéluctable détérioration cognitive qui guette le patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou les conséquences anticipées chez un patient qui chute à domicile et dont la santé continue de se détériorer, ne serait-ce que par le simple effet du vieillissement. Puisqu'une condition clinique évolue forcément dans le temps pour un aîné vulnérable, la question du consentement se complexifie : quelles conséquences futures pourraient survenir suite à un refus ici et maintenant?

Le processus sous-jacent à un consentement libre et éclairé a intéressé le Collège des médecins du Québec (CMQ) et le Barreau du Québec qui ont produit conjointement le document de référence *Le médecin et le consentement aux soins* (8). Les auteurs soulignent que le processus décisionnel est le résultat complexe de connaissances, valeurs, émotions et interactions dans chaque situation particulière. Ils soutiennent que le déroulement du processus décisionnel est également affecté par de nombreux aspects, tel que le lieu de la rencontre, les conditions cliniques ou les conditions de l'environnement (8). À ce titre, les soins et services de première ligne s'organisent la plupart du temps par un premier contact téléphonique ou à défaut, par une lettre invitant le patient à contacter le prestataire. Une rencontre dans un bureau du CLSC ou à domicile aura régulièrement lieu. En somme, le consentement est définitivement un espace de dialogue :

Si le consensus est recherché, il n'est pas un but en soi. Des désaccords sur les valeurs et les actions peuvent persister. Ce qui importe surtout, c'est la communication entre les acteurs, qui sont autant d'agents moraux, à la recherche de la meilleure décision à prendre quant à l'acte à poser, ainsi que la reconnaissance et le respect des rôles, des droits et des responsabilités de chacun. En effet, ce n'est pas tant la décision qui est partagée que les responsabilités qui en découlent pour chacun. Le processus décisionnel ainsi compris est dynamique : le refus de l'un des acteurs le relance (8).

Kouri et Philips-Nootens rappellent d'ailleurs que le corollaire du consentement est le droit de refus (9). Ils soulignent toutefois que ni les tribunaux ni le législateur ne se sont prononcés sur la question du refus éclairé ou autrement dit, s'il est nécessaire pour sa validité que le refus de soins soit éclairé. Ils concluent néanmoins que « le soignant doit offrir de renseigner le patient sur les dangers de son refus de se faire traiter, et même insister pour le faire si les conséquences du refus sont graves. » (9) À l'heure actuelle, les services communautaires parviennent difficilement à cette fin et plusieurs dossiers sensibles continuent d'être fermés à la suite d'un simple refus ou lors d'une absence de réponse à un message sur une boîte vocale ou à une lettre par courrier.

Les conséquences de l'isolement social et de l'autonégligence chez les aînés

Bien que la problème soit beaucoup plus large, le refus de soins et services jugés appropriés peut masquer une forme d'autonégligence. « L'auto-négligence comprend une vaste gamme de comportements, distribués sur un continuum d'intensité, culturellement et socialement encadrés, effectués de façon intentionnelle ou non, qui résultent en un échec à répondre à ses propres besoins ou à se procurer des soins, et qui présentent un potentiel de conséquences négatives sur le bien-être, la santé et la sécurité de la personne et d'autrui. » (10) Le refus de soins et services peut s'associer à d'autres problèmes d'autonégligence qu'il faut apprendre à rechercher. Les travaux de Calvé et Beaulieu sur l'autonégligence sont forts intéressants et nous permettent d'approfondir une problématique loin d'être exclusive aux aînés (11). Le guide de pratique qu'elles ont publié, *L'intervention en contexte d'autonégligence*, décrit que les comportements d'autonégligence peuvent se manifester dans les sphères de l'environnement physique, de l'hygiène personnelle, de la santé, des biens ainsi qu'au niveau psychosocial. Les auteures déclinent également les conditions pouvant mener à des situations d'autonégligence sur le plan personnel (ex. : la perte d'autonomie fonctionnelle et la diminution des sens) et contextuel (ex. : le manque de ressources financières, le réseau de soutien inadéquat, l'isolement social et le manque d'accessibilité aux ressources en santé et services sociaux). C'est dire qu'une pléthore de situations uniques peuvent être vécues par des patients. Ajoutons aussi que l'autonégligence n'est pas toujours facilement repérable à l'occasion d'un refus de soins et services chez un patient en toute apparence apte à le faire.

Pour les aînés, les conséquences d'un refus de soins et services sont substantielles, entre autres parce qu'ils peuvent cumuler les facteurs de risque menant à des situations d'autonégligence. Par exemple, l'isolement social est commun chez cette patientèle et les risques s'y associant sont bien documentés dans la littérature. L'Alliance pour une stratégie nationale pour les aînés du Canada insiste sur le fait que l'âgisme, l'abus des aînés et l'isolement social, dans toutes leurs formes, ont un impact négatif sur la santé des aînés (12). Des données soutiennent que l'isolement social est le corrélât de maladies spécifiques comme la démence. Le manque de réseau social supportant a été lié à une augmentation de 60 % du risque de démence et de déclin cognitif (13). D'autres études affirment quant à elles que l'inclusion sociale est un facteur protecteur significatif contre la mort et la démence (13,14). Chez les aînés, l'isolement social est un facteur de risque significatif d'hospitalisation (15) et de réhospitalisation (16). Ainsi, un aîné isolé socialement a 4 à 5 fois plus de chances d'être hospitalisé que les aînés en général (17). Sans surprise, l'isolement social a été identifié comme l'un des quatre prédicteurs majeurs pour un hébergement dans un centre de soins de longue durée (18). Les études suggèrent aussi que l'isolement et le manque de soutien social sont des facteurs de risque importants d'abus chez les aînés (19), qui touchent environ 10 % d'entre eux (abus de toutes formes : physique, psychologique/verbal, sexuel, financier et négligence) (20). La prévalence réelle de l'isolement social est difficile à mesurer, de par ses interfaces avec le sentiment de solitude et des besoins interindividuels variables. En cas de refus de soins et services, l'isolement social peut se faire sentir rapidement auprès des intervenants qui cherchent sans les trouver des alliés pour aider ces patients. Que dire des situations où même le système de santé laisse ces patients vulnérables poursuivre seuls leur route?

Pour terminer, l'autonégligence chez les aînés s'associe à plusieurs autres risques, incluant de mortalité découlant de problèmes cardiaques, pulmonaires et neuropsychiatriques (21). La personne âgée peut aussi refuser d'autres formes de services, ce qui peut entraîner un délabrement du domicile, une accumulation excessive d'objets ou d'ordures, ou encore des conditions de vie insalubres impliquant parfois la présence de vermine et d'animaux, ce qui peut ensuite aggraver la santé de celle-ci tel un cercle vicieux (22).

La question de la volonté : qui assume la responsabilité?

En raison de la croissance du segment le plus âgé de la population et d'un budget global déjà substantiel, la pression sur le système de santé et de services sociaux ne fera qu'augmenter. Des effets se font ressentir sur le terrain ; on observe que les patients sont de plus en plus malades et sévèrement atteints lors de l'admission en soins de longue durée et que les services communautaires ne sont plus aussi aisément accessibles en début de maladie en raison de listes d'attente croissantes. Si

nous sommes en droit de nous demander ce que l'avenir réserve aux aînés dans un tel contexte, nous avons encore plus à nous soucier de ceux qui refusent les soins et services.

C'est pourquoi l'autonégligence prenant la forme du refus de traitement chez l'ainé doit faire redoubler de prudence les intervenants, et qu'une approche liée uniquement à l'autonomie de la personne au sens strict, est appelée à rencontrer plusieurs écueils. En fait, Corriveau relève dans la littérature une confusion chez les intervenants en regard de l'autonomie :

L'autonomie doit être activement promue et entretenue et non perçue comme naturelle. La pratique du professionnel doit permettre de prendre soin, de pratiquer, de préserver l'autonomie de la personne et pour ce faire, le professionnel doit être proactif. Malheureusement d'après les auteurs, c'est cette image du respect de l'autonomie comme l'acceptation aveugle des choix de la personne qui est comprise et véhiculée par les professionnels en santé et services sociaux (23).

Des ajustements doivent aussi être faits quant à l'évaluation de l'incapacité à consentir ou à refuser un soin. Brayes et collègues soutiennent que les intervenants ont davantage tendance à surestimer les capacités d'une personne : si une personne autonégligente est jugée apte à consentir ou à refuser les soins, nombreux sont les intervenants qui interrompent la prestation, jusqu'à la prochaine situation de crise (24). « La présomption de la capacité est grandement incomprise par ceux engagés dans les soins et services. Cela est parfois utilisé pour supporter une non-intervention ou un faible niveau d'intervention, laissant des adultes vulnérables exposés à des risques » (traduction libre; 23,25). La revue des cas d'autonégligence dans la littérature, réalisée par Brayes et collègues, met l'accent sur trois risques importants dans la prise en charge de ces patients: 1) élever l'autonomie au-dessus d'une sérieuse considération des dangers potentiels et d'une discussion ouverte sur le sujet, 2) tenir pour acquis l'aptitude de la personne malgré des indications qu'elle devrait être formellement évaluée et 3) utiliser des termes tels que « choix de style de vie » sans une exploration adéquate pour évaluer s'il s'agit d'un choix effectivement raisonné (24).

Par ses travaux, Ash estime elle aussi que le concept d'autodétermination a été grandement simplifié dans le contexte du travail social. Elle identifie, par exemple, qu'à l'occasion des signalements de maltraitance chez les aînés, il n'est pas rare de constater une absence de travail proactif des intervenants pour comprendre les risques potentiels ou les manières de les mitiger, et que le droit de prendre de mauvaises décisions est devenu « un mantra souvent répété », en lieu et place d'un engagement dans une discussion, un questionnement et une réflexion (26). Les mêmes constats sont faits en médecine où le respect de l'autonomie s'impose au sommet d'une hiérarchie des 4 principes directeurs de bioéthique. « C'est au patient de décider, seul. » (27). Nous reconnaissons ici la situation de Madame Desruisseaux.

Dans *Malades et médecins, partenaires*, Verspieren soutient que le culte de l'autodétermination invite les médecins (et les autres intervenants) à se méfier de l'influence qu'ils pourraient avoir sur la décision du patient, d'une part, mais que cela diminue aussi leurs responsabilités comme intervenants. Si c'est au patient de décider, c'est aussi lui qui porte la plus grande part de responsabilité des conséquences de son choix. L'auteur soutient aussi que cette façon de pratiquer la médecine peut progressivement engendrer de l'indifférence face à l'avenir du patient (27). Parallèlement, une judiciarisation de la médecine s'est opérée progressivement, à l'instar de ce qui s'observe aux États-Unis depuis les années 1990 (28). Plusieurs sources affirment que les plaintes contre les médecins et les institutions de santé sont à la hausse (29,30), ce qui a des effets réels sur les émetteurs de soins et services et les gouvernements, dont les décisions peuvent être, au moins en partie, influencées par cette judiciarisation (28). Sur le terrain, ces changements peuvent produire diverses formes de collaboration, dans un but réel d'aider le patient, mais aussi parfois pour assurer une parade contre toute critique sur la qualité des soins et le bien-fondé des choix, ce qu'on pourra qualifier de médecine défensive (31). En d'autres termes, la conjoncture actuelle semble avoir multiplié les situations où la réflexion des intervenants s'arrête parce que c'est ce que le patient souhaite et qu'on prend pour acquis qu'il faut d'abord respecter les décisions du patient.

La plus grande part des services communautaires a été articulée autour de la volonté du patient d'y participer. Dans un monde où tous les patients sont libres, informés et aptes, tout va. S'il n'est pas pertinent de questionner l'aptitude de chaque patient qui refuse les bons soins du système, plusieurs patients vulnérables passent entre les mailles du système. Il est probable que des enjeux de ressources limitées contribuent à ce problème, mais les intervenants sur le terrain n'ont que bien peu de pouvoir sur les investissements en santé et services sociaux. Cela dit, la réalité quotidienne nous ramène concrètement à de vrais patients, nous convoquant à une autre réflexion : pourquoi des aînés refusent-ils l'aide du CLSC? Sur cet aspect, l'intervenant a davantage de pouvoir. Quelques questions, bien que la liste ne soit pas exhaustive, peuvent alimenter ce cheminement réflexif en engageant la responsabilité professionnelle des intervenants :

- Est-ce par anosognosie, soit une incapacité pathologique de reconnaître la maladie?
- Est-ce à l'émergence de troubles cognitifs, qui brouillent la compréhension du contexte de vie du patient, la gravité de ses symptômes et leur impact dans le fonctionnement autonome?
- Est-ce la présence de troubles mentaux, qui engendrent une déconnexion de la réalité, à la suite d'une souffrance vive qui écarte d'autres options réparatrices?
- Est-ce un désir d'indépendance, un mouvement radical de vouloir poursuivre une vie qui s'est enracinée des décennies plus tôt?
- Est-ce un refus d'être un fardeau, alors que les années cumulées pèsent sur l'organisme qui défaille en maladies, fardeau qui pourrait occuper les proches aidants et les détourner d'une œuvre plus créatrice?
- Est-ce qu'il pourrait y avoir une situation d'abus, associée à des sentiments paralysants tels que la peur ou la honte, qui empêcherait la personne d'ouvrir la voie à une vie potentiellement meilleure?

Les réponses sont évidemment multiples et il incombera aux intervenants de les explorer directement avec les patients qui refusent des soins et services. Dans l'intervalle, les intervenants et les chercheurs continuent de tenter de cerner la complexité à l'origine de ces situations humaines qui les touchent et les désespèrent à la fois. Aider les patients, même avec la meilleure des intentions, n'est pas toujours fructueux et linéaire, ce qui peut induire chez les intervenants un malaise, des inquiétudes et même de la souffrance. En ce sens, une tension peut survenir entre le désir de respecter un mode de vie différent mais durable et le constat de risques qui pourraient être atténués par des mesures de protection. Comme patient, pourquoi vouloir vivre dans de telles circonstances? Comme intervenant, pourquoi vouloir intervenir dans la vie du patient? Pour mieux comprendre l'essence de la volonté, référons-nous à Ricoeur, qui écrit :

La volonté, d'une part, s'enracine dans la vitalité, dont l'énergie alimente les motivations de l'agir humain ; d'autre part, elle participe à la rationalité, qui, en se joignant au désir, se fait raison pratique, comme on le voit dans la théorie du « syllogisme pratique », qui est un raisonnement et un calcul du désirable. Aussi peut-on voir dans la philosophie de la volonté d'Aristote l'ancêtre à la fois d'un « volontarisme », qui met l'accent sur la force de l'agir et sur l'initiative du choix, et d'un « intellectualisme », pour lequel seule une volonté éclairée par des motifs rationnels est proprement humaine. (32)

Cela nous convie à nouveau à rechercher les motifs apparents et profonds qui justifient le refus des patients, au-delà de la validité du consentement. Entre souhait, désir et rationalité, la volonté des patients peut parfois naviguer en eaux troubles. Le consentement est dans sa finalité pour ainsi dire dichotomique : le patient refuse ou il accepte. Par contre, ce qui le motive à prendre une décision est un espace riche en nuances. C'est ici que le sens de la responsabilité des intervenants peut se manifester, les incitant à mettre des efforts pour décortiquer la situation précise. Voici quelques questions susceptibles de sensibiliser l'intervenant en cas de refus de soins et services :

- Est-ce que l'offre est proposée au bon moment, avec suffisamment d'informations pertinentes?
- Est-ce qu'un temps de réflexion pourrait être alloué suite à la proposition? Est-ce vraiment une offre à prendre ou à laisser?
- Est-ce que la proposition est réellement intéressante? À sa place, est-ce avec précipitation que nous dirions oui, ou est-il envisageable que la personne ait des arguments valables pour décliner notre offre?
- Est-ce que l'offre répond à un besoin perçu?

Sur le plan organisationnel, la problématique et les conséquences de l'offre de soins et services basés sur l'unique volonté des patients d'y participer sont sous-estimés. La tendance lourde des dernières années de camper le consentement dans la signature de formulaires fastidieux a eu des conséquences sur la validité et la qualité des consentements (31). Appuyé sur une frayeur profonde du paternalisme et la montée de la médecine défensive, un certain culte de l'autodétermination, tant chez les intervenants que chez les administrateurs, pourrait se faire rassurant en rabattant les décisions aux choix des patients (27). Ne serions-nous pas alors du côté de la vertu? Mais cette apparence de participation aux soins offerts par la signature de consentements généraux ne protège pas automatiquement contre des dérapages individuels et systémiques, et pour la patientèle sceptique, inapte ou marginale, la vulnérabilité peut s'en trouver accrue en la privant de soins et services intéressants voire nécessaires pour elle et pour lesquels elle refuse de signer. Galpin critique les organisations qui ne se questionnent pas sur les choix des aînés, signalant au passage que l'indépendance et le choix de la personne sont des « concepts nébuleux » et que les aînés sont conséquemment vulnérabilisés, résultat d'un agenda consumériste (33). Il conviendra de questionner la prise de responsabilités possible dans un tel système et le message que cela envoie aux divers acteurs – intervenants compris.

Des pistes de solution

Une problématique aussi complexe, voire tentaculaire, ne se résout évidemment pas en une seule intervention ; plusieurs pistes de solutions créatives peuvent être mises de l'avant tant au niveau individuel qu'organisationnel.

Pour les intervenants, c'est tout un travail de fond qui doit être mené sur la représentation des déclinaisons de l'autonomie et de l'autodétermination. Bien que ces valeurs demeurent hautement pertinentes pour une pratique éthique, des dérives sont possibles, par exemple dans le principisme où l'autonomie peut devenir le principe par défaut (34). Les intervenants doivent donc en approfondir leur compréhension et discuter régulièrement des nuances possibles quant à l'application de ces valeurs. Le faire au sein des équipes d'intervenants à partir de situations réelles peut être très riche, aider à prévenir une sclérose des pratiques individuelles et collectives, et stimuler la littérature éthique. L'exercice de l'autonomie au sens plus large doit être vu non pas comme hermétique et subjectif, mais bien comme un mouvement relationnel et dynamique. C'est dire que la prestation de soins n'est pas seulement encadrée par un oui ou un non de la part du patient, et que la capacité des intervenants d'aborder d'autres valeurs dans un questionnement éthique (ex. : la sécurité ou l'intégrité professionnelle) peut être aiguisée.

Par ailleurs, les intervenants peuvent trouver des réponses au refus de soins et services dans la relation partenariale avec les patients vulnérables qu'ils rencontrent. L'Association canadienne de protection médicale a renforcé l'importance de la voix du patient dans la mise en œuvre de soins plus sécuritaires, notamment en engageant les patients dans leurs soins et en les mobilisant à adhérer aux autosoins (35). L'organisation convie les intervenants à utiliser des moyens simples pour engager les patients dans la prestation de soins et services :

- Poser aux patients des questions pertinentes sur leurs objectifs de santé, et écouter leurs réponses ;
- Inviter les patients à poser des questions ;
- Communiquer à l'aide de termes simples ;
- Faciliter le processus de rétroaction pour les patients ; leur offrir des moyens de communication appropriés, comme des portails-patients (36).

En pratique, être disponible pour le patient, prendre son temps et être facilement joignable par téléphone est probablement plus efficace auprès des aînés que les moyens technologiques, plus difficilement adoptés par ceux-ci (37) et posant des défis de taille pour les aînés ayant des troubles cognitifs. Créer un lien de confiance, bâtir une alliance et offrir progressivement de l'aide sont autant de pratiques judicieuses, et même en situation plus complexe d'autonégligence (11). Créer un espace réel et authentique de dialogue est prometteur et accessible à l'ensemble des professionnels de la santé. La littérature sur l'autonégligence suggère que les personnes autonégligentes justifient leurs choix parce qu'ils souhaitent se protéger des autres (38,39), garder le contrôle de leur vie (39), préserver leur identité (38,39) ou poursuivre un modèle de vie (38,39). Ces raisons doivent impérativement être considérées par les intervenants, de façon à rechercher un équilibre entre la liberté et la sécurité du patient, et entre l'autodétermination du patient et l'intégrité professionnelle de l'intervenant. Ainsi, afin d'orienter l'intervention de façon individualisée, il est nécessaire d'identifier les besoins que le patient reconnaît et ceux qui sont prioritaires pour ce dernier. D'autre part, il est attendu que l'intervenant identifie les besoins qui ne sont pas comblés, mais pas nécessairement perçus par le patient, et viser à les combler à court, à moyen ou à long terme. Cette démarche permettra à la dyade patient-intervenant de travailler progressivement à ce que les besoins globaux du patient soient considérés et priorisés, en termes de risque et de préférence (11). En définitive, les intervenants gagnent à exprimer leurs intentions et leurs inquiétudes, puisqu'un mouvement d'aide authentique peut porter et même vitaliser la dyade patient-intervenant. Il est alors possible de travailler sur certains besoins avec l'accord du patient et lui offrir des soins et services appropriés après un refus initial. Pour plusieurs patients comme Monsieur Roy, l'alliance thérapeutique et une relation suivie dans le temps permet de prévenir un refus de collaboration (40). Pour atteindre un niveau supérieur de collaboration en clinique, en enseignement ou en recherche, l'implication des patients partenaires pourrait aider le réseau à mieux répondre aux besoins de la population gérontopsychiatrique (41).

D'autre part, les intervenants gagnent à impliquer des tiers, particulièrement dans le cas des troubles cognitifs où les atteintes, cognitives et fonctionnelles, sont souvent sous-estimées par les patients (42). Là où un patient n'est pas volontaire à participer à un suivi de première ligne, des proches peuvent identifier un problème important comme dans le cas de madame Desruisseaux. Encore une fois, la démarche ne doit pas se limiter à une simple demande de consentement de contacter un proche, où un refus peut rapidement mettre en échec cette piste, mais bien se développer dans une discussion sincère et empreinte de sollicitude : « Madame Desruisseaux, j'aimerais contacter vos enfants car ils semblent vouloir votre bien et penser que je peux vous aider. Qu'en pensez-vous? ». En effet, la collaboration avec un proche, qui éventuellement adhère au plan de soins et fait équipe avec les intervenants, peut aider le patient à progresser du refus, à la neutralité, à l'assentiment puis enfin au réel consentement. Il peut aussi être nécessaire dans nombre de situations de se rendre à domicile, ce que les anglophones appellent le « *out reaching* » pour mieux identifier le problème et soupeser les risques de ne pas intervenir. Toutes ces situations sont aussi l'occasion d'un travail d'équipe en interdisciplinarité (11), encore plus quand les intervenants trouvent complexe de saisir quelles sont les ressources du système. À ce titre, le travail en co-intervention de deux programmes peut être salubre, comme pour Monsieur Roy qui a des besoins en santé mentale en lien avec sa schizophrénie et qui nécessite un soutien à la l'autonomie de la personne âgée. La co-intervention, une des formes de collaboration interprofessionnelle, peut aussi être l'occasion de partager des connaissances et de répondre aux besoins du patient dans sa globalité (43).

Dans certaines situations, des mesures de protection doivent être mises en place, principalement dans le cas des personnes inaptes et vulnérables. Ces mesures doivent être ciblées et individualisées ; la protection ne signifie pas le déni des perspectives des patients, de leurs souhaits et de leurs sentiments, ni le retrait total de tous les risques concernant leur sécurité (24). Ces mesures ne doivent être considérées que dans des situations sérieuses et où plusieurs options ont été proposées aux patients à l'occasion de diverses tentatives d'aide. Déclarer un patient inapte à gérer ses biens et sa personne ou le placer en ordonnance d'hébergement peut avoir de lourdes conséquences sur l'alliance thérapeutique, ce type d'intervention venant forcer la participation des patients (44). Heureusement, la majorité des situations sont plus bénignes ; pour ces cas, Calvé et Beaulieu recommandent aux intervenants de demeurer présents :

Dans un contexte où la personne est apte à consentir, qu'elle ne désire pas de services et que les niveaux de dangerosité ou d'urgence sont jugés minimes, une diminution de suivi peut être envisagée. Dans cette optique, certains points sont à considérer :

- Laisser retomber la poussière après une crise ou un refus de services par la personne. La relancer après un certain temps ;
- Garder l'œil ouvert, effectuer un suivi pour d'autres volets que l'autonégligence, être présent en cas de besoin ;
- Valider cette piste d'action auprès du réseau de soutien de la personne, voire mobiliser ce réseau pour assurer le suivi auprès de la personne ;
- Intervenir rapidement si la situation ou la santé de la personne semblent être sur le point de se détériorer (11).

Ces interventions permettent ainsi une forme de surveillance qui allie la sécurité du patient et le respect de son désir de ne pas obtenir de soins et services réguliers.

Sur le plan administratif, les intervenants seront les premiers témoins d'incohérences systématiques et c'est possiblement à eux qu'incombera la responsabilité d'aborder la situation avec leurs collègues et leurs supérieurs. Ils pourraient ainsi rapporter des situations récurrentes et engager une réflexion avec les partenaires de soin pour travailler à améliorer ces situations bien réelles. Les organisations peuvent mettre en place des rencontres pour discuter des enjeux éthiques rencontrés, de la supervision et des communautés de pratiques pour outiller les intervenants dans les situations difficiles qu'ils traversent (24). Ainsi, l'expérience et la créativité de collègues peuvent faire cheminer un problème donné de refus de soins et services évaluée comme à risque par l'intervenant. Bien que formateurs, ces types de support prennent du temps et doivent souvent être avalisés par les administrateurs. D'autre part, lorsque des stratégies administratives sont mises en place pour rationaliser les ressources matérielles et professionnelles, il faut envisager que ces limites de ressources puissent en contrepartie oblitérer la sensibilité des intervenants eux-mêmes et diminuer la qualité des soins qu'ils offrent, avec le risque d'appliquer la logique bureaucratique, de *l'impersonnalité* et de *l'isolement des individus* (45). De plus, les intervenants peuvent voir leur autonomie professionnelle sapée par des impératifs organisationnels, comme des demandes et des contraintes de l'employeur qui pourrait tenter d'imposer des modèles d'intervention ou préconiser l'intervention de crise au détriment de la prévention et d'approches thérapeutiques plus soutenues (45).

Sans ces réflexions et des actions de toutes les personnes impliquées, une forme de violence organisationnelle peut infiltrer le système à notre insu, menant à des situations où les intervenants n'ont pas de latitude pour répondre aux besoins qu'ils identifient chez leur patientèle. Il est clair que tous les intervenants œuvrant en première ligne bénéficieraient d'un assouplissement des pratiques au sein des institutions modernes, ces dernières étant toujours à ce jour incapables de laisser place au flou, à la diversité et à la singularité (46).

Conclusion

Les cas de Madame Desruisseaux et de Monsieur Roy sont des situations cliniques simples qui suscitent tout de même des interrogations. Madame Desruisseaux n'a pas pu recevoir des services communautaires devant son refus d'y consentir, en dépit des tentatives de ses proches d'aller chercher de l'aide pour elle, considérée jusque-là apte à consentir ou à refuser les soins. Monsieur Roy a également refusé un suivi en lien avec des enjeux organisationnels. Alors qu'il n'était pas admissible entièrement aux critères d'acceptation des différents programmes et que sa participation à l'offre de services était nouée à l'alliance thérapeutique, il a retiré son consentement à un suivi de première ligne. Aucun événement adverse sérieux n'a touché la vie de ces patients, ce qui n'est malheureusement pas le cas de tous ceux que nous rencontrons. Ces mises en situation inspirées de la « vraie vie » affectent tôt ou tard toutes les familles, y compris les nôtres. Notre engagement comme intervenants et décideurs est capital pour répondre aux besoins des aînés en difficulté. Certes, ces problèmes sont aussi systémiques et ne sont pas donc pas simplement logés dans les individus qui offrent la prestation directe de soins et services. Des progrès sont possibles si l'éthique est placée au centre de la pratique clinique et organisationnelle. Les patients sont la raison d'être de notre travail et nous devons agir lorsque nous sommes touchés par leurs histoires, qui plus est, lorsqu'elle se répète au fil des rencontres avec plusieurs d'entre eux. Les patients gérontopsychiatriques sont frappés d'une double vulnérabilité, la vieillesse et la maladie mentale, et des efforts collectifs doivent être consentis pour leur offrir des soins et services adaptés ; ils sont nos racines, aussi humains que nous.

Remerciements

Mes remerciements les plus sincères vont aux proches aidants qui ne cessent de me sensibiliser à l'importance de rester engagée auprès des patients vulnérables.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Acknowledgements

My most sincere thanks go to the caregivers who continue to make me aware of the importance of staying involved with vulnerable patients.

Conflicts of Interest

None to declare

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Édition/Editors: Armand Ngaketcha Njafang & Aliya Afddal

Évaluation/Peer-Review: Anonyme & Anonyme

Affiliations

¹ Département de psychiatrie, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, Québec, Canada

² Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Jessika Roy-Desruisseaux, Jessika.roy@usherbrooke.ca

Reçu/Received: 24 Feb 2019

Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Références

1. Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Objectifs de la formation surspécialisée en gériopsychiatrie, 2011, mise à jour rédactionnelle 2016.
2. Castonguay, Claude et Nepveu, Gérard. Rapport (Castonguay-Nepveu) de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 7 vol., Éditeur officiel du Québec, 1967-1972.
3. Réseaux territoriaux et locaux de services. [Le système de santé et de services sociaux au Québec](#). Québec (QC) : Gouvernement du Québec; 3 août 2018.
4. Ministère de la santé et des services sociaux. [Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement](#). Québec : Gouvernement du Québec; 2015.
5. COSME réseau communautaire en santé mentale. [Budget du Québec 2018-2019 : la santé mentale encore négligée](#). Trois-Rivières (QC) : une analyse de Claude St-Georges ; 28 mars 2018.
6. Organisation for economic co-operation and development (OECD). [Making mental health count: the social and economic costs of neglecting mental health care](#). OECD Health Policy Studies; 2014.
7. Care Quality Commission. [The state of care in mental health services, 2014 to 2017](#). New Castle, United Kingdom; 2017.
8. Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec. [Le médecin et le consentement aux soins](#). Document de référence. Québec; septembre 2018.
9. Khouri PK, Philips-Nootens, S. L'intégrité de la personne et le consentement aux soins. 3^e éd. Cowansville (CA) : Éditions Yvon Blais; 2012.
10. Neesham-Grenon F. [L'intervention en travail social dans les situations d'autonégligence chez les personnes âgées](#). Mémoire de maîtrise en service social (M.S.S.). Sherbrooke (Québec) : Université de Sherbrooke; 2012.
11. Calvé J, Beaulieu M, en collaboration avec Pelletier C. [L'intervention en contexte d'autonégligence. Guide de pratique](#). Sherbrooke (Québec) : Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées; Édition octobre 2016.
12. Sinha SK, Griffin B, Ringer T et al. [An evidence-informed national seniors strategy for Canada](#). 2nd edition. Toronto, ON: Alliance for a National Seniors Strategy; janvier 2016.
13. Fratiglioni L, Wang HX, Ericsson K et al. [Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study](#). Lancet. 2000;355(9212):1315-9
14. Miedema D. [Growing old alone: the rise of social isolation as Canada ages](#). Ottawa: Institute of marriage and family of Canada; avril 2014.
15. Greysen S, Horwitz L, Covinsky KE et al. [Does social isolation predict hospitalization and mortality among HIV+ and uninfected veterans?](#) J Am Geriatr Soc. 2013;61(9):1456-63.
16. Mistry R, Rosansky J, McGuire J et al. [Social isolation predicts re-hospitalization in a group of American veterans enrolled in the UPBEAT program](#). Int J Geriatr Psychiatry. 2001;16(10):950-9.
17. Nicholson NR. [A review of social isolation: an important but underassessed condition in older adults](#). J Prim Prev. 2012;33(2-3):137-152.
18. Medical Advisory Secretariat, Health Quality Ontario. [Social isolation in community dwelling seniors: an evidence-based analysis](#). Ont Health Technol Assess Ser. 2008;8(5):1-49.
19. Amstadter AB, Cisler JM, McCauley JL et al. [Do incident and perpetrator characteristics of elder mistreatment differ by gender of the victim? Results from the National Elder Mistreatment Study](#). J Elder Abuse Negl. 2011;23(1):43-57.
20. Lachs MS, Pillemer KA. [Elder abuse](#). NEJM. 2015;373:1947-1956.
21. Dong X. [Elder self-neglect: research and practice](#). Clin Interv Aging. 2017;12:949-954.
22. Daly JM. Elder Abuse prevention-revised. Iowa City: University of Iowa College of Nursing; 2010.
23. Corriveau G. Enjeux éthiques et pratiques prometteuses liés à la prestation de soins et services aux usagers présentant de l'auto-négligence. Rapport présenté à la Direction de la qualité, de l'éthique, de la performance et du partenariat, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie — Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke; 2018.
24. Braye S, Orr D, Preston-Shoot M. [Autonomy and protection in self-neglect work : the ethical complexity of decision-making](#). Ethics Soc Welf. 2017;11(4):320-335.
25. House of Lords Select Committee. 2014. [Mental Capacity Act 2005: Post-Legislative Scrutiny](#). London: The Stationery Office.
26. Ash A. [A cognitive mask? Camouflaging dilemmas in street-level policy implementation to safeguard older people from abuse](#). Br J Soc Work. 2013;43(1):99-115.

27. Verspieren P. [Malade et médecin, partenaires](#). Études. 2005;402(1):27-38.
28. Mello M, Studdert D, Kachalia A. [The medical liability climate and prospects for reform](#). JAMA. 2014;312(20): 2146-55
29. Fortin M, Dubois N. [Ensemble pour mieux vous aider, Rapport annuel 2018-2019](#). Québec : Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes; mai 2019.
30. Méthot D. Recours judiciaires contre les médecins: Hausse plus importante l'an dernier. Profession santé; 18 septembre 2019.
31. Barbot J, Fillion E. [La « médecine défensive » : critique d'un concept à succès](#). Sci Soc Santé. 2006; 24(2):5-33.
32. Ricoeur P. [Volonté](#). Boulogne-Billancourt : Encyclopædia Universalis France.
33. Galpin D. [Policy and the protection of older people from abuse](#). J Soc Welf Fam Law. 2010;32(3):247-255.
34. Wolpe, PR. The triumph of autonomy in American bioethics: A sociological view. In: DeVries R, Subedi J (eds.), Bioethics and Society: Constructing the Ethical Enterprise. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall; 1998. p.38-59.
35. Hibbard JH, Greene J. [What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs](#). Health Aff. 2013;32(2):207-214.
36. Association canadienne de protection médicale. [La voix du patient : peut-elle mener à des soins plus sécuritaires?](#) Perspective. 2017;9(4):10-12.
37. Mitzner TL, Savla J, Boot WR et al. [Technology adoption by older adults: Findings from the PRISM trial](#). Gerontologist. 2019;59(1):34-44
38. Day RM, Leahy-Warren P, McCarthy G. [Self-neglect – Ethical considerations](#). Ann Rev Nurs Res. 2016;34:89-109.
39. Day RM, Leahy-Warren P, McCarthy G. [Perceptions and views of self-neglect : a client-centered perspective](#). J Elder Abuse Negl. 2012;25(1):76-94.
40. Perreault M, Bernier J, Tardif H, Mercier C. [L'intégration des services de santé mentale de première ligne. Étude du modèle développé à la Clinique communautaire de Pointe-St-Charles](#). Santé Ment Qué. 1999;24(2):28–51.
41. Centre de santé universitaire de McGill, Institut d'analyse stratégique et d'innovation. [Santé en devenir, relever la performance du système de santé, huitième rapport : le patient partenaire](#). Forum d'innovation en santé : Montreal, 2015.
42. Colette C, Robitaille G. [Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs](#). Québec : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS); octobre 2015.
43. D'amour D, Sicotte C, Lévy R. [L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé](#). Sci Soc Santé. 1999;17:67-94.
44. Gamache C, Millaud F. [Le psychiatre face au refus de traitement : une démarche clinique et juridique](#). Santé Ment Qué. 1999;24(1):154-172.
45. Beaulieu M, Giasson M. [L'éthique et l'exercice de l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux oeuvrant auprès des aînés maltraités](#). Nouvelles pratiques sociales. 2005;18(1):131-147.
46. Goffman E. Asiles. Paris : Éditions de Minuit; 1968.