

le partenaire

volume 20 - numéro 1, printemps 2011

Éthique et pratiques en santé mentale



La seule revue de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

Siège social :

AQRP, 2380, avenue du Mont-Thabor, bureau 205
Québec (Québec) G1J 3W7

Courriel : aqrp@qc.aira.com
Internet : aqrp-sm.org

Éditrice : Esther Samson

Comité d'édition :

Noémie Charles,
Paire aidante certifiée et formatrice pour le programme Pairs Aidants Réseau, spécialiste en activités cliniques - Santé mentale, Centre du Florès, Saint-Jérôme

Rosanne Émard,
Consultante formatrice en réadaptation psychosociale et rétablissement et en suivi communautaire, Outaouais

Michel Gilbert,
Conseiller clinique, Centre de réadaptation La Myriade, Programme santé mentale, Lanaudière

Francis Guérette,
Ergothérapeute, Centre hospitalier Robert-Giffard, Institut universitaire en santé mentale, Québec

Diane Harvey,
Directrice générale, AQRP, Québec

Marie-Hélène Morin,
Travailleuse sociale, M. Serv. soc., professeure régulière en travail social, Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Révision des textes :
Judith Tremblay

Conception et réalisation graphique :
www.fleurdelyssee.ca

Impression :
Copies du Pavois, Québec

ISSN : 1188-1607



En couverture

En page couverture, *Cabane au bord de la track*, de Bernard Saulnier, artiste peintre de Montréal et utilisateur de services en santé mentale. M. Saulnier nous décrit son œuvre en ces mots : « Cette toile parle de la solitude; des voyageurs qui dans le temps de la crise sautaient des trains. La *track*, c'est aussi l'espoir d'arriver quelque part ». L'artiste se définit comme un autodidacte; il aime l'art brut et naïf, et bien qu'il affectionne la peinture, l'écriture est son médium-support artistique de prédilection.

3 carnet de l'éditrice
Esther Samson, éditrice

3 chronique du franc-tireur
La communication entre les intervenants en santé mentale ou physique et les utilisateurs de services en santé mentale
Sylvie Boulet, utilisatrice de services en santé mentale, bachelière, détentrice d'un diplôme de deuxième cycle en sciences infirmières

4 L'éthique : un axe structurant pour maintenir un degré élevé de compétences auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux
Line Leblanc, Ph. D., professeure, Département de psychoéducation et de psychologie, responsable, Programme de maîtrise en psychoéducation, Université du Québec en Outaouais

9 Repères éthiques pour l'analyse et la résolution des problèmes éthiques en pratique clinique et communautaire
Jocelyne Saint-Arnaud, Ph. D. (phi.), professeure titulaire retraitée, professeure associée, faculté des sciences infirmières, et chercheure, Centre de recherche en éthique, Université de Montréal; présidente, Comité d'éthique clinique, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, et Renée Dallaire, inf., M. Éd. (psychopédagogie)

13 L'éthique et moi
Joscelyne Thibault, personne en rétablissement

14 Éthique en établissement et éthique du rétablissement
Didier Caenepeel, Ph. D., professeur adjoint de théologie morale et de bioéthique, faculté de théologie, Collège universitaire dominicain, Ottawa, Bernard Keating, Ph. D., professeur titulaire d'éthique et de bioéthique, faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec, et Dre Marie-Luce Quintal, M.D., psychiatre, Institut universitaire en santé mentale de Québec

20 La détresse éthique
Michel Vézina, médecin spécialiste en santé publique et en médecine préventive, conseiller en santé psychologique au travail, Institut national de santé publique du Québec

22 Regard sur nos perceptions vis-à-vis des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental
Résultats du sondage sur la stigmatisation mené lors du XV^e Colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) – novembre 2010

Esther Samson, coordonnatrice du XV^e Colloque, éditrice de la revue *le partenaire*, AQRP, Marc Corbière, professeur agrégé, Université de Sherbrooke, chercheur, CAPRIT (boursier du FRSQ), et Jean-François Pelletier, professeur-chercheur adjoint, Centre de recherche Fernand-Seguin, Université de Montréal, Visiting Assistant Professor, Yale University

nous avons vu pour vous...

Commentaire sur le DVD Du fou au collègue de travail : l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale

27 Anne-Marie Benoit, paire aidante première cohorte, CSSS de la Vieille-Capitale

28 Daniel Corbeil, directeur général adjoint, CSSS de Laval, et Benoit Tétreault, directeur de la santé mentale adulte, CSSS de Laval

Éthique et pratiques en santé mentale... Déjà, le titre de ce numéro porte à la réflexion, au questionnement. D'aucuns pourraient se demander pourquoi un numéro sur l'éthique. En effet, pour plusieurs, l'éthique réfère à des questions complexes, voire existentielles, de l'ordre de l'euthanasie ou du dépistage prénatal. Pourtant, dans leur pratique en santé mentale, maints intervenants et cliniciens font face à des problèmes et à des dilemmes éthiques. Savoir les reconnaître est une première étape essentielle. Il importe aussi de se doter – individuellement et comme organisation – de repères, de guides et d'outils à la réflexion qui conduiront à la prise de décision de même qu'à l'acquisition d'une attitude éthique portée ultimement par tous les acteurs engagés dans le processus de soins ou de réadaptation. Ce numéro permet de faire la lumière sur ces enjeux, d'y réfléchir, afin, en définitive, d'être un levier pour l'amélioration des services offerts aux personnes qui vivent avec un trouble mental.

Cette parution traite aussi de la détresse éthique, un concept qui renvoie au sentiment de désarroi qui naît chez le personnel – tel l'intervenant ou le clinicien – ayant à accomplir des tâches émotionnellement exigeantes et dont l'environnement de travail entre en conflit avec ses valeurs ou sa conscience professionnelle. Avoir le sentiment profond de ne pas répondre adéquatement aux besoins de ceux que l'on accompagne peut être souffrant et engendrer des stratégies de protection à long terme, allant de l'hyperactivité professionnelle au désengagement.

Fort heureusement, l'auteur propose des pistes de solutions pour prévenir la souffrance éthique, pistes que je vous laisse le plaisir de découvrir à la lecture.

Par ailleurs, la notion d'éthique est abordée d'une manière toute personnelle dans un texte basé sur le savoir expérientiel d'une personne vivant avec un trouble mental. Les interrogations de celle-ci nous conduisent à d'autres pistes : la répartition territoriale des services offerts aux personnes aux prises avec un trouble mental est-elle éthique?; comment situer l'éthique dans le contexte d'hospitalisation où contraintes physiques ou médicamenteuses et isolement font parfois partie de la réalité?

Bref, un numéro riche en réflexion qui se termine par la présentation des résultats du sondage mené auprès des participants du XV^e Colloque de l'AQRP sur leurs perceptions vis-à-vis des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental. Des constats très intéressants s'en dégagent, illustrant bien quels visages la stigmatisation peut prendre. La chronique *Nous avons vu pour vous* clôt ce numéro où l'on vous présente les commentaires d'une paire aidante et de deux gestionnaires sur le DVD *Du fou au collègue de travail : l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale*.

Bonne lecture!

Esther Samson,
Éditrice

La communication entre les intervenants en santé mentale ou physique et les utilisateurs de services en santé mentale

Lorsqu'on souffre d'un problème de santé mentale, on se sent souvent vulnérable. Il devient quelquefois difficile d'établir une bonne relation avec les intervenants.

En tant qu'utilisatrice de services en santé mentale, j'ai réalisé l'importance, pour mon rétablissement, d'avoir des rapports de qualité avec les divers intervenants, formés pour créer un lien thérapeutique avec l'utilisateur. Je me sens plus apte à me confier à un intervenant qui discute avec moi d'égal à égal, qui m'écoute et veut me comprendre et m'aider. Il me consacre le temps nécessaire, malgré un agenda chargé. Les décisions thérapeutiques se prennent avec moi et non à ma place.

Par contre, certains intervenants affichent une attitude qui m'apparaît nuisible au rétablissement. Si j'ai l'impression que l'intervenant me regarde de haut, je me sens inférieure, j'ai peur qu'il ne m'écoute pas ou ne me croie pas. Il est essentiel de croire en soi et de se faire confiance pour bien exprimer ce que l'on ressent. Quand l'intervenant fuit mon regard, qu'il ne semble pas m'écouter ni essayer de me comprendre, j'éprouve un sentiment de tristesse, d'abandon et de frustration. Je n'aurai pas tendance à livrer le fond de ma pensée! Puis, il y a cette attitude paternaliste : « Ça va bien aller, ma p'tite madame... ». Cette phrase, souvent entendue, ne me rassure pas du tout. Il arrive que des membres du personnel discutent entre eux comme si je n'étais pas là. Je me sens alors délaissée, triste, craintive. J'ai peur, surtout lorsqu'ils parlent de sujets qui m'inquiètent déjà. J'ai aussi expérimenté la phrase qui tue : « Il y en a des

pires que vous; Untel a le cancer, etc. ». On minimise alors ma souffrance, réelle même si elle n'est pas visible!

Lorsqu'un utilisateur de services en santé mentale consulte pour un problème de santé physique, l'intervenant demeure généralement professionnel quand il apprend que cette personne a aussi un problème de santé mentale. Par contre, son attitude peut changer, devenir plus distante ou expéditive. Il peut mettre en doute les propos de l'utilisateur au point de s'adresser uniquement aux proches qui l'accompagnent. Il peut croire que le client veut se rendre intéressant ou qu'il délire. Parfois, les problèmes de santé mentale apparaissent soudainement, aux yeux de l'intervenant, comme la cause de tous les problèmes physiques. L'anxiété déclencherait une pression au thorax, un mal de tête ou des problèmes digestifs.

Il peut être difficile pour un utilisateur de services en santé mentale de se faire traiter adéquatement pour ses problèmes physiques, mais il mérite un traitement professionnel pour ces derniers et doit le réclamer.

En somme, comme dans toute relation humaine, quand on interagit dans le domaine de la santé mentale, il faut de la bonne volonté de la part des deux parties pour échanger, écouter et se comprendre.

Sylvie Boulet

Utilisatrice de services en santé mentale, bachelière, détentriche d'un diplôme de deuxième cycle en sciences infirmières

L'éthique : un axe structurant pour maintenir un degré élevé de compétences auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux

Par Line Leblanc, Ph. D., professeure, Département de psychoéducation et de psychologie, responsable, Programme de maîtrise en psychoéducation, Université du Québec en Outaouais

Les intervenants qui aspirent à acquérir de hautes compétences professionnelles doivent nécessairement passer l'épreuve du temps. Plusieurs contraintes individuelles, interpersonnelles et organisationnelles peuvent interférer au quotidien avec la volonté d'agir pour le mieux dans l'intérêt des personnes en difficulté. À cela viennent s'ajouter certains défis d'intervention tels que la complexité, la dangerosité, le désengagement et les comportements difficiles qui peuvent atteindre les intervenants dans leurs valeurs. Pour relever ces défis, les intervenants ne disposent pas nécessairement du soutien organisationnel dont ils ont besoin, comme la possibilité de suivre un programme de formation avant de fournir les services; de recevoir de la formation continue; de bénéficier d'une supervision clinique (Coursey et coll. 2000).

C'est dans ce contexte que l'éthique peut contribuer à la mise en place d'une structure qui mobilise les intervenants et les gestionnaires autour d'objectifs visant le maintien et l'amélioration des compétences professionnelles. La définition de l'éthique proposée ici réfère à une recherche de principes pour exercer la meilleure pratique possible en misant sur le développement individuel et le changement organisationnel. Les trois composantes de cette définition (amélioration et changement, meilleure pratique, principes) seront reprises en présentant des éléments de contenu et des outils de réflexion. La perspective avancée ici est que l'éthique peut aider à se centrer sur l'intérêt de la clientèle en bonifiant l'environnement qui pourrait compromettre cette visée.

1. Développement individuel et changement institutionnel

Au cours des siècles, le terme « moral » a surtout été utilisé pour désigner les règles admises qui régissent les comportements, alors que le terme « éthique » renvoie davantage aux fondements de ces règles (Fortin 1995; Hanson et coll. 2004). Ainsi, l'éthique incite à la recherche de principes pour la conduite sur la base du raisonnement plutôt qu'à l'application de principes en fonction de critères moraux, culturels, légaux, professionnels préétablis. Le système éthique (bon/mal, efficace/inefficace, approprié/non approprié) doit se perfectionner de manière optimale, en évoluant de la conformité vers le développement individuel et le changement institutionnel (Kelley 1972).

Le développement individuel : prendre conscience des processus sous-jacents à l'éthique

Le développement individuel se révèle essentiel pour aller à la rencontre de la moralité de l'autre et que les personnes

soient capables de s'entendre sur le terrain des valeurs. L'importance accordée à une valeur n'est pas nécessairement la même d'une personne à l'autre puisque chacune dispose de sa propre hiérarchie de valeurs. Toutefois, chaque valeur peut être justifiée et défendue avec conviction. Ainsi, le dialogue éthique active des processus psychologiques et moraux qui devraient être connus et reconnus pour faciliter la discussion. La façon variable d'aborder les questions d'ordre moral s'explique entre autres par la prédisposition éthique et le développement moral.

La prédisposition éthique

Les philosophes ont proposé deux grandes prédispositions éthiques, soit l'approche déontologique et l'utilitarisme (Ford 2001), qui expliquent les différences entre les personnes quant à leur regard sur les questions morales. La première approche soutient que les règles à suivre produisent nécessairement des conséquences positives; la seconde conteste la notion de règles morales universelles (Forsyth 1980). L'approche déontologique met l'accent sur les obligations morales alors que l'utilitarisme valorise la prise de décision morale (Reynolds 2006). Ces deux positions idéologiques peuvent mener à des divergences d'opinions lorsqu'un groupe de personnes doit prendre parti dans un conflit de valeurs. Par exemple, un dialogue éthique autour de la décision d'héberger ou non une personne aux prises avec des troubles mentaux qui revendique plus d'autonomie mais qui constitue un danger pour les autres, peut mettre en lumière divers choix éthiques au sein d'une équipe d'intervenants. Certains tenteront de peser le pour et le contre en considérant les conséquences associées à une plus grande autonomie, tandis que d'autres vont avoir tendance à s'en tenir aux normes établies dans ces circonstances. Dans ces deux cas de figure, les intervenants souhaitent agir dans l'intérêt de la clientèle, ce qui peut rendre encore plus difficile le dialogue éthique. C'est pourquoi il peut être utile de connaître sa propre manière de juger les situations éthiques (approche déontologique ou utilitarisme) et de reconnaître que les autres peuvent adopter une autre attitude éthique.

Le développement moral

Un autre processus pouvant influencer le dialogue éthique autour d'une situation litigieuse est la variabilité des personnes concernant leur développement moral. Le modèle de Rest (1986) propose un processus psychologique en quatre étapes qui permet d'analyser la capacité de chacun à poursuivre et à atteindre des objectifs d'ordre moral. Le tableau 1 expose les étapes du développement moral et les objectifs.

Tableau I

Étapes du développement moral et objectifs d'ordre moral (Rest 1986)

Étapes	Objectifs d'ordre moral
Sensibilité morale	Reconnaître que son action peut aider ou nuire
Intention morale	Choisir la morale plutôt que son propre intérêt
Jugement moral	Évaluer les différentes possibilités
Caractère moral	Avoir la force de caractère pour aller au bout de sa décision morale

Avant même d'exercer son jugement moral, il faut être capable de reconnaître la portée éthique d'une situation (sensibilité) et de décider de la prendre en considération (intention). La reconnaissance de la portée éthique d'une situation dépend de deux principaux facteurs, soit la sensibilité au tort causé aux autres et la sensibilité à la transgression des règles (Reynolds 2006). D'autres auteurs parlent de la morale de justice et de la morale de soins qui font respectivement référence aux dilemmes liés à la réaction à la transgression (face à un comportement antisocial) et à ceux qui se rapportent aux réactions aux besoins des autres et aux demandes conflictuelles (face à un comportement prosocial) (Juujärvi 2005; Wark et Krebs 2000).

Les intervenants œuvrant dans le domaine de la santé mentale sont exposés quotidiennement à ces deux sensibilités morales (déviance et souffrance), ce qui les place dans des circonstances où leur sensibilité est régulièrement activée. En plus de sa propre sensibilité morale, l'intervenant fait face à celle des autres. Ainsi, la question qui se pose ici est de savoir comment aider une personne dont les comportements se heurtent aux valeurs des uns et des autres. Le dialogue éthique peut aider les intervenants à formuler un argumentaire moral qui éclaire la prise de décision en tenant compte des comportements qui menacent le bien-être de la personne elle-même et des autres.

En somme, la sensibilité morale et l'intention morale aident à ne pas perdre de vue la portée éthique de l'intervention, tandis que le jugement moral contribue à mettre en évidence ce qui justifie l'action à poser pour agir dans l'intérêt de la clientèle. La qualité du jugement est centrale en éthique puisque ses composantes, telles la prudence, la maturité, l'autonomie intellectuelle, la capacité de synthèse de l'ensemble des données et la capacité de prendre la distance nécessaire (Morin 2005), sont propices à une prise de décision judicieuse vis-à-vis d'une conduite qui offense les valeurs socialement acceptées. Il faut rappeler ici que l'intervenant doit faire preuve d'une grande force de caractère pour garder le cap sur les principes éthiques préconisés permettant de prendre la meilleure décision possible.

La poursuite de principes éthiques exige un effort constant d'analyse de soi et de la situation. En l'absence de ce regard critique, le processus de réflexion éthique demeurera de l'ordre de la bonne intention. Dans cette perspective, Oehlert (1999) a conçu un outil qui facilite l'atteinte des objectifs d'ordre moral selon le processus proposé par Rest (1986) (voir tableau II).

Parallèlement au développement individuel centré sur la prise de conscience de la prédisposition éthique et du développement

Tableau II

Étapes du développement moral et description des actions (Oehlert 1999)

Sensibilité morale
a) Détermine les dimensions éthiques de la situation
b) Reconnaît que les actions des uns peuvent avoir un effet sur le bien-être des autres
Raisonnement moral
c) Établit une différence entre les choix éthiques et non éthiques
d) Consulte les codes d'éthique pour appuyer sa décision
e) Repère les conflits d'ordre éthique lorsqu'ils sont présents
Prise de décision
f) Soupèse la valeur de différents principes éthiques
g) Utilise le processus de prise de décision éthique
Mise en application
h) Montre de la fermeté à l'égard de ce qu'il juge être bien
i) Fait preuve d'affirmation lors de la mise en application de la décision
j) Assume les conséquences de son action éthique

moral, les milieux d'intervention sont appelés à soutenir cette démarche individuelle par leur propre capacité d'évolution et de changement.

Le changement institutionnel : réciprocité, congruence et soutien à l'innovation

Il est bien connu que les milieux d'intervention dans lesquels les services sont donnés doivent être propices au travail des intervenants. L'intérêt à l'égard de l'éthique doit être partagé par l'ensemble des membres d'un milieu d'intervention. C'est dans ces conditions que l'éthique peut avoir un effet structurant qui favorisera la qualité de l'intervention au bénéfice de la clientèle. Certains processus organisationnels comme la réciprocité, la congruence et le soutien à l'innovation peuvent contribuer à l'intégration de l'éthique dans les milieux d'intervention.

La réciprocité et la congruence

Les questionnaires doivent avoir conscience de l'effet de l'éthique organisationnelle sur la conduite individuelle des intervenants. En effet, le comportement éthique peut être affecté par la perception d'une inégalité entre les efforts fournis par l'organisation et ceux demandés aux employés. Plus précisément, la perception négative des employés quant à la réciprocité et à la congruence peut pousser ceux-ci à la déviance (Biron 2010). L'étude de cet auteur montre que le manque de soutien et une supervision abusive dans un milieu de travail sont des facteurs associés à la déviance des employés.

Lorsqu'il y a un écart entre les valeurs éthiques prônées par l'employeur et les actions posées, il convient de raisonner plutôt que de subir les conditions organisationnelles qui viennent interférer avec la volonté de faire pour le mieux. À l'inverse, se servir des obstacles dans l'organisation pour justifier une action qui va à l'encontre de l'éthique est à proscrire. En d'autres termes, l'éthique oriente la réflexion vers la révision des méthodes de travail et l'amélioration des milieux d'intervention plutôt que vers des récriminations sans action constructive.

En plus de la réciprocité et de la congruence, les milieux d'intervention doivent soutenir les intervenants dans l'exercice de la pratique innovante. Vu le souhait actuel d'appliquer les meilleures pratiques jugées sur la base de données probantes, les intervenants sont appelés à modifier leurs méthodes en faveur de nouveaux modèles d'intervention souvent prescrits par les politiques gouvernementales. Dans le domaine de la réadaptation psychosociale, beaucoup d'efforts ont été déployés en recherche pour perfectionner les pratiques et identifier les plus prometteuses. La recherche d'interventions efficaces est fondamentale afin d'améliorer les services, mais inutile si celles-ci ne peuvent s'affranchir de l'univers scientifique et être adoptées par les milieux de pratique. En d'autres mots, une pratique reconnue pour son efficacité ne sera pas nécessairement acceptée par les intervenants, souvent en raison de problèmes quant à son implantation. Cette situation risque de compromettre les résultats escomptés pour la clientèle visée par les innovations.

Il s'agit ici d'un enjeu éthique important qui peut survenir à l'occasion d'une restructuration de l'organisation des services. Une période de transition introduisant une nouvelle orientation clinique nécessite un soutien approprié à l'innovation. Par exemple, la mise en œuvre du plan d'action en santé mentale doit être planifiée en s'assurant que les intervenants auront une formation appropriée et des ressources suffisantes. Le degré d'adhésion à une nouvelle pratique par les intervenants devrait être évalué et engendrer les ajustements nécessaires.

La théorie de la diffusion de l'innovation (Rogers 1995) pourrait être utile pour parfaire le soutien à offrir aux intervenants lorsqu'il y a une restructuration clinique. Cette théorie propose des dimensions qui peuvent servir à mesurer l'acceptation d'une nouvelle pratique. En d'autres termes, il importe d'examiner comment une nouvelle manière de faire est perçue par ceux qui auront à l'appliquer sur le terrain. Cet enjeu d'éthique organisationnelle mériterait une attention marquée puisque, durant un certain temps, la restructuration des services peut entraîner des conséquences négatives pour la clientèle. Le tableau III répertorie les dimensions permettant d'évaluer le degré d'adhésion des intervenants à une nouvelle pratique.

Tableau III

Dimensions de la théorie de l'innovation et définitions (Rogers 1995)

Dimensions	Définitions
Avantage relatif	L'innovation est perçue comme supérieure à la pratique qu'elle remplace
Compatibilité	La nouvelle pratique est perçue comme cohérente avec les valeurs, les expériences et les besoins des personnes qui l'adoptent
Complexité	La nouvelle pratique est perçue comme étant difficile à comprendre ou à utiliser
Réversibilité (mise à l'essai)	Il y a une possibilité que l'innovation puisse être expérimentée et réajustée
Observabilité	Les résultats de l'innovation sont visibles

En somme, les organisations sont appelées à poser un regard critique sur leur propre congruence éthique et leur manière de mettre en place les conditions pour favoriser la meilleure pratique possible à l'avantage de la clientèle, particulièrement à l'intérieur d'une restructuration des services.

2. Exercice de la meilleure pratique possible

L'aspiration à un degré élevé de compétences professionnelles est en soi éthique puisqu'elle est centrée sur les bénéfiques pour les personnes en difficulté. Toutefois, vouloir le mieux pour la clientèle en montrant des compétences professionnelles est un objectif à poursuivre au quotidien, particulièrement lorsque certaines conditions individuelles et organisationnelles nous en éloignent. Par conséquent, le milieu dans lequel les compétences se développent et se maintiennent doit être pris en considération. Ainsi, la définition du concept de compétences devrait rendre compte de cette dynamique interactionnelle. Il s'agit de l'aptitude avec laquelle les intervenants appliquent les connaissances et les habiletés professionnelles dans l'environnement réel d'intervention, en fonction de standards préalablement établis et selon les ressources disponibles (Eraut 1994; Le Boterf 1994; Weinstein 1998).

Les connaissances et les habiletés

Les connaissances théoriques, pratiques, méthodologiques et scientifiques évoluent rapidement et les intervenants ainsi que les gestionnaires ne disposent pas nécessairement du temps nécessaire pour se documenter. Il s'agit ici d'un enjeu éthique important puisque le manque de connaissances peut porter préjudice à la clientèle. En plus des connaissances, les intervenants doivent faire preuve d'habiletés variées pour répondre à la complexité de l'intervention. Norman (1985) a proposé quatre domaines d'habiletés associés à une pratique compétente, soit les habiletés génériques, techniques, cognitives et interpersonnelles. Plus spécifiquement, l'intervenant doit être en mesure de créer un lien et une alliance (habileté générique), d'appliquer adéquatement les traitements et les programmes reconnus comme étant efficaces (habileté technique), de résoudre des problèmes cliniques, éthiques et liés à la situation de crise (perception, prise de décision, évaluation de la dangerosité) (habileté cognitive) et communiquer adéquatement l'information (coordination professionnelle des actions, travail d'équipe disciplinaire et multidisciplinaire) (habileté interpersonnelle).

Les connaissances et les habiletés doivent être intégrées et maîtrisées en fonction de standards élevés de pratique. Les travaux de Coursey et coll. (2000) ont permis d'identifier douze compétences à acquérir et à maintenir pour offrir un service de qualité aux personnes atteintes de troubles mentaux. Le tableau IV recense ces compétences.

Ces connaissances, attitudes et habiletés spécifiques pour œuvrer auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux reflètent la complexité des services de soutien communautaire en santé mentale (Aubry et coll. 2005). Ce constat montre la nécessité d'offrir de la formation et de la supervision aux intervenants. Toutefois, ces mesures ne sont pas systématiquement mises en place. La responsabilité éthique en matière de compétences professionnelles devrait nécessairement

Tableau IV

Compétences relatives aux connaissances, aux attitudes et aux habiletés (Coursey et coll. 2000)

1. Considérer les personnes aux prises avec des troubles mentaux avec dignité et compétence dans tous les aspects du service, de la planification, de l'intervention et de l'évaluation
2. Inclure, lorsque cela est requis, les membres de la famille et de l'entourage dans tous les aspects du service, de la planification, de l'intervention et de l'évaluation
3. Posséder des connaissances reliées au domaine de la maladie mentale
4. Détenir des connaissances liées à l'aspect biologique des troubles mentaux graves
5. Connaître et utiliser les meilleures pratiques d'intervention et de soutien
6. Concevoir, implanter et évaluer des mesures de soutien et des services individualisés
7. Recourir efficacement aux ressources de la communauté
8. Faire montre de connaissances dans le domaine légal pertinentes au contexte du travail
9. Travailler en collaboration avec les intervenants du système de services
10. Observer une conduite professionnelle et éthique
11. Adopter une conduite culturellement compétente
12. Être au courant des méthodes d'évaluation et les appliquer adéquatement

être partagée entre l'intervenant et l'organisation. Voici, au tableau V, quelques questions à se poser régulièrement pour évaluer dans quelle mesure les conditions individuelles et contextuelles sont propices à l'acquisition et au maintien des compétences (Haas et Malouf 2005).

L'identification et l'évaluation des compétences professionnelles peuvent contribuer à améliorer les services aux personnes en difficulté (Young et coll. 2000). Toutefois, la connaissance des actions à poser pour assurer une bonne pratique ne mène pas nécessairement à l'atteinte de cet objectif. Il faut aussi définir et appliquer des principes qui guident les actions professionnelles.

3. Recherche de principes éthiques

L'éthique convie les intervenants à prendre du recul et à réfléchir à la meilleure manière d'être et de faire, particulièrement en ce qui touche des conduites qui viennent bousculer leur sensibilité morale ou lors de dilemmes moraux. Les principes éthiques peuvent servir de lignes directrices pour répondre de façon plus appropriée lors de situations moralement discutables et difficiles à résoudre. La connaissance des principes éthiques et la volonté d'agir en concordance avec ces derniers contribuent à mettre l'accent sur la qualité de la relation et de l'intervention auprès des personnes en difficulté. Ainsi, les principes éthiques aident les intervenants à se décentrer de leurs propres préférences au profit de celles de la clientèle. Par exemple, les valeurs bioéthiques reconnues, comme la bienveillance, la non-malveillance, l'autonomie et la justice (Beauchamp et Childress 1994), peuvent donner l'impulsion

Tableau V

Évaluation des conditions individuelles et contextuelles (Haas et Malouf 2005)

1. Est-ce que les membres de l'équipe sont qualifiés pour assurer la qualité de l'intervention?
2. Est-ce que l'approche utilisée est basée sur les résultats de recherche?
3. Est-ce que des standards de pratique existent et sont appliqués?
4. Quelles sont les contraintes institutionnelles qui nuisent à la qualité de l'intervention?
5. Sommes-nous capables d'un point de vue émotif d'aider le client (contraintes personnelles)?
6. Pouvons-nous justifier nos décisions devant un groupe de pairs?

nécessaire pour que les intervenants et les administrateurs adoptent les attitudes et les actions appropriées à l'égard de la clientèle. En d'autres termes, les membres du personnel seront davantage portés à s'interroger sur les points positifs de l'intervention pour les personnes sous leur responsabilité.

Dans certaines situations, la portée éthique est clairement perceptible, alors que dans d'autres, elle nous échappe. Par exemple, se joindre à un groupe d'intervenants qui parlent négativement d'une personne recevant les services permet à un intervenant de se faire accepter par ses pairs, mais cela l'éloigne du principe de respect de la personne. La tension entre nos souhaits et ceux de la clientèle est souvent plus implicite qu'explicite. Toutefois, la présence d'un inconfort peut porter l'intervenant à entreprendre une réflexion éthique. D'autres circonstances sollicitent directement notre intérêt, comme la possibilité d'éviter de dénoncer les actes répréhensibles de notre supérieur immédiat de peur d'en subir les conséquences. Ainsi, les principes éthiques peuvent nous aider à répondre plus adéquatement lorsque les événements menacent l'intérêt de la clientèle.

Les cas moralement discutables peuvent concerner des personnes en difficulté, leurs proches, des membres de la communauté, des collègues, des collaborateurs, etc. Les intervenants peuvent en être témoins ou en faire directement partie. Souvent, il serait plus facile de fermer les yeux..., mais choisir d'agir en fonction de principes éthiques, malgré les exigences et les risques que cela comporte, c'est affirmer notre considération envers les personnes vulnérables. Cependant, cela ne va pas de soi...

La question qui se pose ici est comment agir en fonction de principes dans un climat où l'exigence de l'intervention laisse peu de temps à la réflexion? L'espace réservé à l'éthique en réadaptation psychosociale est un choix qui se planifie. Dans un premier temps, il importe d'adhérer à certains principes éthiques pour ensuite tenter de les mettre en application au quotidien dans un contexte d'intervention qui valorise cette démarche.

Les principes éthiques suivants (voir tableau VI – Kleinke 1994) semblent particulièrement pertinents dans le domaine de la réadaptation psychosociale et ont le mérite d'être formulés sous la forme d'objectifs.

Pour que les intervenants perçoivent la réciprocité et la congruence dans leur milieu de travail, il importe que l'organisation aussi adhère à des principes éthiques au bénéfice de la clientèle.

Tableau VI

Principes éthiques énoncés sous la forme d'objectifs professionnels (Kleinke 1994)

1. Acquérir de nouvelles connaissances
2. Faire preuve de sensibilité ou de fermeté si c'est nécessaire
3. Réagir adéquatement en présence d'un client qui manifeste des tendances à la rationalisation, à l'obsession, à l'impulsivité, à la séduction ou à l'agressivité
4. Faire montre d'un jugement clinique lors d'une situation de crise ou d'une prise de décision
5. Appliquer correctement les techniques d'évaluation et d'intervention (rigueur méthodologique)

Le questionnaire d'évaluation de la qualité des services (voir tableau VII) basés sur neuf principes éthiques (Bruce et Paxton 2002) peut être un outil de réflexion utile.

Conclusion

Les éléments soulevés dans ce texte avaient pour but de souligner que l'éthique peut devenir un axe structurant permettant d'exercer la meilleure pratique possible par la recherche de principes qui guident l'action et par le développement individuel et le changement institutionnel. L'effet structurant de l'éthique peut se concrétiser à l'aide d'outils de réflexion identifiés ici qui permettent d'évaluer régulièrement l'atteinte des objectifs d'ordre moral, l'application des énoncés de compétence et l'application des principes éthiques.

Le défi à relever au quotidien est d'intégrer l'éthique dans la pratique professionnelle pour éviter de demeurer dans la zone des bonnes intentions. Les personnes aux prises avec des troubles mentaux souffrent autant de leur état que de la réaction des autres à leurs comportements, ce qui devrait inciter les intervenants et les milieux d'intervention à s'intéresser concrètement à l'éthique. L'éthique permet de se fixer des objectifs d'ordre moral, d'établir des énoncés de compétences

Tableau VII

Questionnaire d'évaluation de la qualité des services (Bruce et Paxton 2002)

1. Est-ce que les personnes participent suffisamment au processus de décision, en collaboration avec les intervenants? (Autonomie)
2. Est-ce que les services sont offerts aussi longtemps que nécessaire avec disponibilité et flexibilité? (Continuité)
3. Est-ce que les services garantissent des standards élevés de pratique et utilise-t-on des moyens pour évaluer les effets de l'intervention? (Efficacité)
4. Est-ce que le client a accès aux services quand et où il en a besoin? Est-ce que les intervenants agissent avec promptitude? (Accessibilité)
5. Est-ce que les services répondent à la fois à la diversité et à l'intensité des besoins pour un groupe restreint? (Étendue)
6. Est-ce que les critères de répartition des services sont explicites? (Équité)
7. Est-ce que les services respectent l'équilibre entre le devoir envers la personne et le devoir envers la société? (Imputabilité)
8. Est-ce que le plan d'intervention est transmis aux personnes touchées et le suivi assuré? (Coordination)
9. Est-ce que l'offre des services disponibles est optimale? (Efficience)

et d'appliquer des principes permettant ainsi de mieux répondre aux comportements qui choquent nos sensibilités et de viser à obtenir la qualité optimale des interventions. L'acquisition et le maintien des compétences professionnelles pourront se réaliser dans la mesure où les intervenants et les gestionnaires des milieux d'intervention regarderont l'éthique comme une solution tangible et stimulante pour préserver et améliorer la qualité des services.

BIBLIOGRAPHIE

- Aubry, T. D. et coll. (2005). « Identifying the Core Competencies of Community Support Providers Working with People with Psychiatric Disabilities ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(4), 346-353.
- Beauchamp, T. L. et J. F. Childress. (1994). *Principles of biomedical ethics*, Oxford, Oxford University Press.
- Biron, M. (2010). « Negative reciprocity and the association between perceived organizational ethical values and organizational deviance ». *Human Relations*, 63, 875-897.
- Bruce, S. et R. Paxton. (2002). « Ethical principles for evaluating mental health services: A critical examination ». *Journal of Mental Health*, 11, 267-279.
- Coursey, R. D. et coll. (2000). « Competencies for direct service staff members who work with adults with severe mental illnesses: Specific knowledge attitudes, skills et bibliography ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23(4), 378.
- Eraut, M. (1994). *Developing professional knowledge and competence*, Washington, The Falmer Press.
- Ford, G. G. (2001). *Ethical reasoning in the mental health professions*, USA, CRC Press.
- Forsyth, D. R. (1980). « A taxonomy of ethical ideologies ». *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(1), 175-184.
- Fortin, P. (1995). *La morale, l'éthique et l'éthologie*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Haas, L. J. et J. L. Malouf. (2005). *Keeping up the good work: A practitioner's guide to mental health ethics* (4th ed.), Sarasota, Professional Resource Press/Professional Resource Exchange.
- Hanson, S. L. et coll. (2004). « Ethics: Historical foundations, basic principles, and contemporary issues ». Dans R. G. Frank et T. R. Elliot (edit.), *Handbook of rehabilitation psychology* (629-643). Washington, American Psychological Association.
- Juujärvi S. (2005). « Care and Justice in Real-Life Moral Reasoning ». *Journal of Adult Development*, 12(4), 199-210.
- Kelly, W. E. (1972). « From convention to action ». *Personal and Guidance Journal*, 50(7), 561-566.
- Kleinke, C. L. (1994). *Common principles of psychotherapy*, Pacific Grove, Brooks/Cole Publishing Co.
- Le Boterf, G. (1994). *De la compétence. Essai sur un attracteur étrange*, Paris, Les Éditions d'organisation.
- Morin, F. (2005). *Pourquoi juge-t-on comme on juge? Bref essai sur le jugement*, Montréal, Éditions Liber.
- Norman, G. R. (1985). « Defining competence: A methodological review ». Dans V. R. Neufeld et G. R. Norman (edit.), *Assessing clinical competence* (15-35). New York, Springer Publishing company.
- Oehlert, M. E. (1999). *Checklist for assessing ethical decision making*, Unpublished instrument.
- Rest, J. R. (1986). *Moral development: Advances in research and theory*. New York, Praeger.
- Reynolds, S. J. (2006). « Moral awareness and ethical predispositions: Investigating the role of individual differences in the recognition of moral issues ». *Journal of Applied Psychology*, 91(1), 233-243.
- Rogers, E. M. (1995). *Diffusion of innovations* (4th ed.), New York, Free Press.
- Wark, G. R. et D. L. Krebs. (2000). « The Construction of Moral Dilemmas in Everyday Life ». *Journal of Moral Education*, 29, 5-21.
- Weinstein, J. (1998). « The use of national occupational standards in professional education ». *Journal of Interprofessional Care*, 12(2), 169-179.
- Young, A. S. et coll. (2000). « Identifying clinical competencies that support rehabilitation and empowerment in individuals with severe mental illness ». *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 27(3), 321-333.

Repères éthiques pour l'analyse et la résolution des problèmes éthiques en pratique clinique et communautaire

Par Jocelyne Saint-Arnaud, Ph. D. (phi.), professeure titulaire retraitée, professeure associée, faculté des sciences infirmières, et chercheure, Centre de recherche en éthique, Université de Montréal; présidente, Comité d'éthique clinique, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, et Renée Dallaire, inf., M. Éd. (psychopédagogie)

L'étude de cas constitue une méthode appropriée pour faire l'apprentissage de l'éthique dans la pratique clinique et en santé communautaire, car elle permet aux apprenants d'utiliser leur expérience et leurs connaissances pour traiter d'un problème qui se présente dans la pratique, tout en développant des habiletés pour la résolution de problèmes et en faisant l'acquisition de nouvelles connaissances (Tomey 2003). Dans ce qui suit, nous allons présenter un cas type pour lequel nous allons ensuite donner des repères d'analyse. Ce cas ne comporte pas la complexité des cas concrets, mais il nous permet de réfléchir à certains enjeux éthiques liés à la réadaptation psychosociale en santé mentale. Ensuite, nous allons présenter des repères éthiques issus des théories éthiques pertinentes et d'une approche par principes. Ces repères permettent d'analyser la situation selon différents angles, tout en favorisant une pratique réflexive.

Description d'une situation clinique problématique

Jérémy B. est un jeune homme de 19 ans atteint d'un trouble dépressif majeur. Il est fils unique et vit chez ses parents. Ces derniers l'ont emmené à l'urgence à la suite d'une tentative de suicide. Il a été hospitalisé durant un mois dans une unité de soins psychiatriques aigus. Son état s'est amélioré grâce à une médication appropriée et à des séances de psychothérapie dans un milieu sécuritaire. Le psychiatre qui le suit est prêt à signer son congé, mais lors d'une entrevue avec Jérémy pour discuter du suivi qui sera mis en place par le CLSC à sa sortie de l'hôpital, il se rend compte que le jeune homme se croit guéri, qu'il ne veut pas de suivi et refuse catégoriquement que des données provenant de son dossier soient transmises à qui que ce soit, pas même à ses parents. Jérémy est très méfiant, il ne veut pas que personne sache qu'il a été malade, et il craint de subir des préjudices par la suite. À la suite de la rencontre de Jérémy avec son psychiatre, une réunion multidisciplinaire est convoquée. La décision à prendre concerne non seulement le médecin, mais aussi l'infirmière et la travailleuse sociale qui doivent préparer le congé de Jérémy de l'hôpital. L'équipe multidisciplinaire se mobilise pour tenter de faire comprendre à Jérémy l'importance d'avoir un suivi. Le médecin s'interroge quant aux raisons qui poussent ce dernier à refuser le suivi. Il soupçonne le développement d'un processus schizophrénique paranoïde et vérifie l'aptitude du jeune homme à consentir aux soins ou à les refuser. L'infirmière qui a un lien de confiance avec Jérémy arrive à ce qu'il manifeste un peu plus d'ouverture

par rapport au suivi. La travailleuse sociale rencontre les parents pour leur expliquer que leur fils refuse le suivi dont il a besoin à sa sortie de l'hôpital. Elle insiste sur le fait qu'il devra être accompagné lors des visites prévues au CLSC. Elle ne mentionne pas aux parents les diagnostics posés, ni les risques associés à un manque de suivi. Elle considère que cela relève du médecin traitant de donner ces renseignements aux parents.

Le médecin juge Jérémy apte à décider pour lui-même et il est réticent à retarder son départ de l'unité, compte tenu du fait que la crise aigüe a été traitée avec un certain succès. Tous savent que Jérémy, s'il est jugé apte à prendre des décisions pour lui-même, est en droit de refuser le suivi de même que la transmission de renseignements portant sur son dossier médical. Croyant que le suivi est absolument essentiel compte tenu de sa vulnérabilité, l'équipe s'interroge sur les données qui seront transmises. Sur la feuille de liaison, l'infirmière inscrit Jérémy dans le Programme de suivi suicidaire étroit, en mentionnant le diagnostic de dépression majeure et les médicaments prescrits : antidépresseur et antipsychotique. Lors de sa première visite au CLSC, Jérémy se présente avec ses parents qui l'ont contraint à les accompagner. Sur place, il refuse de participer aux soins et il menace de partir de chez lui si tous insistent pour qu'il soit traité. Les parents ramènent Jérémy à la maison et le CLSC y dépêche sur-le-champ un jeune intervenant psychosocial qui tentera lui aussi de mettre en place les conditions favorables à un suivi.

Distinction entre le problème et le dilemme éthique

La dimension éthique d'une situation clinique ou d'un suivi en santé communautaire n'apparaît souvent que lorsque se présente un problème ou un dilemme éthique. Ces derniers se manifestent quand le sens de l'intervention est menacé. Dans la situation décrite, les intervenants de la santé font face à un dilemme éthique puisqu'ils ont à prendre une décision qui, quelle que soit l'option choisie, comportera des torts potentiels envers le jeune homme. Ils pensent que, d'une part, respecter sa volonté peut mettre en péril la continuité et la qualité des soins et impliquer des risques pour sa santé future, voire pour sa vie; d'autre part, transgresser sa volonté peut miner la relation de confiance établie, lui causer certains préjudices en ce qui a trait à la stigmatisation et décourager le jeune homme de chercher des soins si besoin est.

Le tableau ci-dessous illustre le dilemme auquel les intervenants et les professionnels de la santé font face.

Tableau I

Illustration d'un dilemme éthique

Assurer la continuité des soins Transmettre des renseignements confidentiels	Respecter le refus de suivi Ne pas transmettre de renseignements confidentiels
<ul style="list-style-type: none"> ■ Bien-être de la personne visée ■ Torts potentiels évités en ce qui regarde le suivi et la continuité des soins 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Respect des volontés de la personne ■ Maintien de la relation de confiance
<ul style="list-style-type: none"> ■ Réponse à son besoin de manière adéquate 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Torts potentiels évités en ce qui a trait à la stigmatisation et à la discrimination
<ul style="list-style-type: none"> ■ Lien de confiance menacé 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Risques pour sa santé et pour sa vie
<ul style="list-style-type: none"> ■ Sentiment d'être manipulé, de ne pas être considéré comme une personne à part entière 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés pour les intervenants et les parents d'assurer un suivi adéquat

© J. Saint-Arnaud

Quelle que soit l'option qui sera choisie, des valeurs éthiques sont protégées et d'autres menacées. Choisir une des options sera aller à l'encontre des valeurs éthiques qui supportent l'autre option. Dans le cas décrit, la travailleuse sociale a décidé de donner priorité à la volonté exprimée par Jérémie en ne divulguant pas à ses parents de l'information qui aurait pu les aider à devenir des partenaires dans le soin à dispenser à leur fils et ainsi aider à sa réadaptation. On voit par ailleurs que l'équipe tente de trouver une solution intermédiaire concernant le refus de suivi et le refus de la divulgation de données confidentielles; il est donc décidé d'inscrire le jeune homme dans un Programme de suivi suicidaire étroit en n'indiquant à cette étape qu'un diagnostic et la médication prescrite. Par la suite, le problème sort du champ d'intervention de l'équipe hospitalière.

Par ailleurs, l'infirmière du CLSC s'interroge sur le sens de son intervention, compte tenu du fait que le jeune homme est extrêmement méfiant, qu'il refuse les soins, alors qu'elle n'a pas été informée à l'avance de la situation et qu'elle n'avait

pas en main tous les renseignements pertinents pour intervenir adéquatement sur-le-champ. L'intervenant psychosocial, pour sa part, est prévenu des difficultés liées au refus, mais lui non plus ne possède pas toute l'information pertinente pour agir adéquatement. Sa stratégie sera d'abord d'établir un partenariat avec le jeune homme et de tenter qu'il se confie à lui concernant les problèmes qu'il vit. L'infirmière et l'intervenant social font donc face non à un dilemme éthique, mais plutôt au problème éthique suivant : avoir à donner des soins à une personne qui n'en veut pas, mais dont la santé et la vie future sont menacés.

Analyse et résolution des dilemmes et des problèmes éthiques

Comment résoudre ces dilemmes et ces problèmes éthiques? Plusieurs grilles d'analyse existent. On peut les regrouper selon trois modèles types : ceux qui utilisent une procédure générale de résolution de problèmes, ceux qui reposent sur la clarification des valeurs et ceux qui font référence à des repères éthiques (Saint-Arnaud 2009). La méthode qui sera utilisée ici se rattache au troisième modèle. Sans refaire dans le détail toutes les étapes de l'analyse, nous indiquerons différents repères éthiques provenant des théories éthiques pertinentes et d'une approche par principes en les appliquant à la situation décrite.

Repères éthiques provenant des théories éthiques

Les théories éthiques pertinentes sont déterminées à partir de la structure de l'intervention de soin. L'intervention de soin désigne toute intervention qui vise à l'amélioration de la santé globale de la personne, quel que soit l'intervenant en cause. La figure 1 présente ces théories et les repères qu'elles mettent de l'avant.

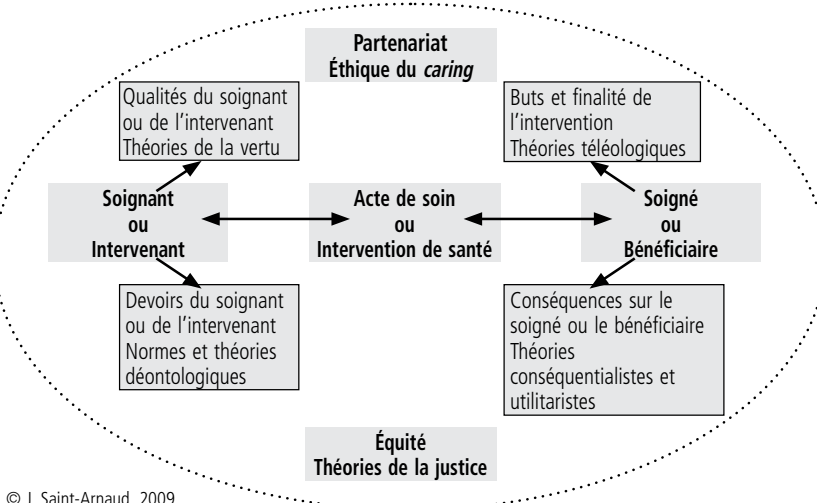
Dans l'intervention de soin, il y a l'intervenant, l'intervention proprement dite et le bénéficiaire.

Concernant l'intervenant, il doit posséder certaines qualités qui vont faciliter le contact avec le bénéficiaire. Ces qualités (ouverture à l'autre, empathie, bonne volonté, compétence, etc.) relèvent des théories classiques et contemporaines de la vertu. Dans le cas à traiter, ces qualités sont des atouts pour l'intervenant. L'intervenant a aussi des devoirs. Comme citoyen, il doit respecter les lois. Le Code civil (art. 11) confère un droit de refus à toute personne apte, qu'il s'agisse de tests, de traitements médicaux, de soins ou d'interventions, pourvu qu'il s'agisse d'un refus libre et éclairé. Le refus doit donc être exercé sans pression induite et en toute connaissance de cause.

Par ailleurs, l'intervenant doit respecter les normes de pratique de sa profession et, s'il fait partie d'un ordre professionnel, il doit respecter son code de déontologie. Les codes de déontologie des médecins (art. 20, par. 5), des infirmières (art. 31-36) et des travailleurs sociaux (3.06.01) donnent des indications sur le respect de la confidentialité des données contenues au dossier. Autrefois considérée comme une norme à respecter de manière absolue, la confidentialité connaît aujourd'hui des exceptions, notamment quand la vie et la santé du bénéficiaire ou d'autres personnes sont menacées. Les normes légales et déontologiques sont mentionnées dans des lignes directrices pour des pratiques éthiques; on y trouve aussi des indications sous forme de conseils. En lien avec le cas discuté, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association

Fig. 1 –

Repères apportés par les théories éthiques



© J. Saint-Arnaud, 2009

médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada en collaboration avec l'Association catholique canadienne de la santé ont émis des lignes directrices, dont une qui s'intitule *Déclaration conjointe sur la prévention des conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins* (1999) à retrouver sur le site de ces associations. Compte tenu que toute intervention de soin doit viser au bien-être du bénéficiaire à court, à moyen ou à long terme, les conséquences de l'intervention sont nécessairement considérées dans toute pratique de soin et de suivi.

Le bénéficiaire peut être un individu, une famille, un groupe, voire la population en général si l'on est dans le domaine de la santé publique. Les théories téléologiques et conséquentialistes apportent donc des repères pertinents et essentiels à toute pratique qui s'exerce avec compétence. Dans le cas étudié, le bien-être de l'individu est menacé par son refus d'un suivi et de la transmission de données sur sa santé. Dans le tableau I, nous avons énuméré certaines conséquences bénéfiques et néfastes des deux options composant les branches du dilemme. Il faut considérer que toutes les conséquences ne peuvent être anticipées et que la mise en place d'une option commande l'évaluation continue des conséquences de l'intervention, tout au cours de l'épisode de soin, en vue d'un réajustement si cela s'avère nécessaire.

Les théories de la justice et de l'éthique du *caring* concernent les relations entre les personnes réunies dans l'intervention de soin. La justice est interprétée ici en fonction de l'équité. L'équité comporte deux composantes : l'impartialité en fonction de quoi il faut accorder une égale considération à tous les bénéficiaires et une réponse adéquate aux besoins de chacun. L'équité est en cause dans la situation clinique décrite, quand le psychiatre considère que Jérémie est sorti de la phase aigüe et qu'il peut recevoir son congé pourvu qu'un suivi soit assuré dans la communauté; il considère qu'il a répondu aux besoins de Jérémie et que les lits de soins psychiatriques aigus doivent être utilisés à bon escient.

Par ailleurs, l'éthique du *caring* a été conçue par la philosophe Nel Noddings (2003), dans le domaine de l'enseignement. Cette théorie est valide pour tous les intervenants même si le *caring* a été plutôt associé aux sciences infirmières. Elle implique de mettre en place les conditions d'un partenariat dans le soin, de prendre ses responsabilités à cet égard, et de répondre adéquatement aux besoins du bénéficiaire. Concernant les conditions d'un partenariat dans le soin incluant l'équipe multidisciplinaire, le bénéficiaire et sa famille, un article d'Hélène Lefebvre et de Marie-Josée Levert (2005) sur le traumatisme crâniocérébral expose les conditions d'un partenariat dans le soin. Même si les auteurs s'intéressent à une atteinte physique et non à la santé mentale, elles donnent des indications valides pour tout type de réadaptation, à preuve un extrait du résumé de l'article :

Une relation reposant sur le partage réciproque des savoirs et des expertises dans un rapport égalitaire est garante d'une relation satisfaisante, malgré une atmosphère chargée d'émotions. Le partenariat constitue en effet une stratégie intéressante qui permet de faire de ce moment de souffrance une expérience positive pour les familles et les professionnels de la santé (Lefebvre et Levert 2005, p. 77).

Dans la situation décrite, un partenariat a été tenté par l'infirmière avec Jérémie, mais il ne semble pas que la famille y ait été intégrée.

Plusieurs des théories éthiques mentionnées, notamment les théories téléologiques, les théories de la justice et de l'éthique du *caring*, se rejoignent dans l'importance de répondre aux besoins et de favoriser le bien-être de la personne.

Approche par principes

Il ne s'agit pas véritablement d'une théorie éthique, mais plutôt d'un cadre de référence pour l'analyse et la résolution des problèmes et des dilemmes éthiques. Cette approche a été créée par Beauchamp et Childress (2009), à la fin des années 1970, dans un livre intitulé *Principles of Biomedical Ethics*, qui y présentent quatre principes : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice.

Ici, c'est l'approche par principes conçue par l'auteure, dans un livre intitulé *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, qui sert de référence. Les principes d'éthique de la santé ne sont cependant pas liés à une discipline; ils sont valides pour toutes les disciplines, pourvu qu'on les spécifie en fonction d'un contexte de soin.

Les principes sont au nombre de quatre et certains découlent des théories éthiques. Les limites imposées à cet article ne nous permettent pas d'analyser ces liens. Ce sont le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance (incluant la non-malfaisance), l'équité et le *caring*.

Tableau II

Principes éthiques et devoirs générés

Respect de l'autonomie de la personne	Mettre en place les conditions d'un processus décisionnel consensuel Consentement libre et éclairé Confidentialité des données personnelles Respect de la vie privée
Bienfaisance / non-malfaisance	Choisir l'intervention qui apporte des bénéfices supérieurs aux torts en considérant le court, le moyen et le long termes; minimiser les torts et maximiser les bénéfices de l'intervention choisie
Équité	Répondre aux besoins de manière adéquate et sans discrimination
Caring	Mettre en place les conditions de relations de soin harmonieuses et efficaces Répondre aux besoins selon une approche globale et en partenariat avec les personnes concernées

© J. Saint-Arnaud

Les principes donnent des indications générales sur ce qui doit être fait pour agir de manière éthique. On ne peut pas en déduire directement une conduite à suivre. Pour être utiles, les principes doivent être interprétés en fonction des faits pertinents, des connaissances et de l'expérience de chacun. Il faut faire l'effort de les rendre plus spécifiques en fonction du contexte propre à chaque cas. D'un côté, nous avons les faits cliniques et l'interprétation qu'on en donne à la lumière de l'expérience et des connaissances professionnelles; d'un autre côté, nous avons des repères éthiques qui demandent à être explicités. C'est le

rapport établi entre ces deux pôles qui permet d'analyser le problème et d'y apporter une solution.

Les principes génèrent des obligations morales qui ne sont pas absolues. On les qualifie de devoirs *prima facie*, ce qui veut dire qu'ils doivent tous être respectés, mais s'ils entrent en conflit, il faudra poursuivre l'analyse pour trouver une solution qui respecte le mieux possible les principes ou encore, à la limite, pour donner priorité aux exigences d'un ou de plusieurs principes sur les autres. Dans le cas présenté, les membres de l'équipe multidisciplinaire traitent les refus de Jérémie de manière différente. Pour ce qui concerne le congé et le suivi, ils vont donner priorité aux exigences du principe de bienfaisance qui exige de maximiser les bénéfices et de minimiser les torts, ainsi qu'aux exigences du principe d'équité qui exige de répondre aux besoins de manière adéquate à l'encontre des principes du respect de l'autonomie de la personne et du *caring*. Ils vont inscrire Jérémie dans un programme adapté à ses besoins et qui va favoriser son bien-être, sa santé mentale et sa réadaptation dans son milieu de vie. Cette façon de transgresser les volontés d'une personne atteinte de troubles mentaux n'est pas sans précédent dans les écrits en santé mentale. En effet, selon un programme d'évaluation et de traitement psychogériatrique dans la communauté mis en place par des infirmières à Baltimore, l'application du principe de bienfaisance peut dans certaines situations avoir priorité sur le respect de l'autonomie (Blass et coll. 2006). Si une telle décision est prise d'emblée et de routine, ce ne serait pas conforme à l'approche par principes exposée, mais si elle est prise dans le cadre d'une pratique réflexive, qu'elle est effectuée à la suite d'une analyse poussée, qu'elle est argumentée, justifiée et documentée, elle est en accord avec une approche par principes.

Concernant la confidentialité, l'équipe a cherché une solution intermédiaire entre la bienfaisance et le respect du refus par le jeune homme que des données soient transmises, en dévoilant minimalement une partie du diagnostic et la médication prescrite. On tentait de cette façon de minimiser les torts attachés à la stigmatisation et aux préjugés liés aux problèmes de santé mentale. Cette attitude n'est pas sans conséquences sur le suivi et sur l'attitude du jeune homme et de ses parents qui le conduisent au CLSC contre son gré. Les parents, n'ayant pas reçu toute l'information qui leur permettrait d'intervenir de manière adéquate, peuvent se sentir isolés et dépourvus. Si un partenariat a été tenté avec le jeune dans le but qu'il accepte le suivi, le processus devra se poursuivre auprès des parents qui auront à prendre soin de leur fils à domicile. Les intervenants communautaires auront à concevoir des stratégies créatives pour arriver à nouer une alliance thérapeutique avec le jeune homme et sa famille. Ces derniers auront à apprendre à vivre avec la maladie, si le diagnostic de schizophrénie paranoïde est confirmé.

Quelques questions demeurent :

- Les conditions d'un refus libre et éclairé sont-elles remplies? Les membres de l'équipe de soin ont-ils expliqué à Jérémie les conséquences possibles de son refus d'un suivi adéquat et leurs réticences à donner suite à sa volonté?
- Lui a-t-on expliqué aussi à qui les données seraient transmises et dans quel but?
- Jérémie était-il vraiment apte à refuser des soins, s'il ne comprenait pas la gravité de sa maladie et les risques qu'il courrait en refusant le suivi?
- S'était-on assuré que sa maladie n'altérerait pas son jugement?

Si une réponse positive peut être apportée à ces questions, alors il s'agissait d'un refus libre et éclairé. Dans ces conditions, si les intervenants avaient respecté la loi à la lettre, ils n'auraient pas effectué de lien avec le CLSC pour un suivi dans un programme adapté à sa condition. Mais la loi n'est pas toujours en accord avec les exigences des principes éthiques. On sait que des personnes se sont suicidées, faute d'un suivi adéquat à leur sortie de l'hôpital. Les intervenants ont favorisé la solution qui comportait le moins de risques pour la santé et la vie future de Jérémie, plutôt que de respecter son refus d'un suivi. Par ailleurs, ils ont transmis de l'information vraiment minimale, ce qui n'a pas favorisé la prise en charge par le CLSC et la famille. C'était une solution de moindre mal qui a donné priorité aux principes de bienfaisance et d'équité sur les principes de *caring* et de respect de l'autonomie. D'autres solutions auraient pu être apportées qui auraient modifié l'équilibre entre les principes et qui auraient pu faciliter davantage ou rendre encore plus difficile la transition entre le milieu hospitalier et le milieu familial et communautaire, en influant sur la réadaptation psychosociale. Cependant, l'interprétation des principes doit toujours être faite en fonction des circonstances propres à chaque cas et seuls les intervenants concernés sont en mesure de réfléchir à la situation problématique, de l'analyser et d'y apporter une solution qui tienne compte des faits pertinents et de l'évolution de la situation.

En résumé, l'éthique de la santé est en mesure d'apporter des repères provenant des théories éthiques pertinentes à l'acte de soin et à une approche bioéthique par principes. Ces repères sont des outils pour la réflexion et la résolution des problèmes et des dilemmes éthiques. De ces repères ne peuvent être déduites des solutions qui seraient valides *a priori* pour tous les cas et qui dispenseraient les intervenants d'analyser chaque situation pour elle-même. Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'une pratique réflexive qui fait aussi appel à la créativité et à la responsabilité des intervenants pour trouver des moyens concrets permettant de mettre en place les solutions préconisées.

BIBLIOGRAPHIE

Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé, *Déclaration conjointe sur la prévention des conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*, 1999.

Baudouin, J.-L. (dir.). (2006-2007). *Code civil du Québec*. Montréal, Wilson & Lafleur.

Beauchamp, T. L. et J. F. Childress. (2009). *Principles of biomedical ethics* (5^e ed.), Oxford, Oxford University Press (ouvrage original publié en 1979).

Blass, D. M., Rye, R., Robbins, B. M., Miner, M. M., Handel, S., Corroll, J. L. et Ravins, P. V. (2006). « Ethical issues in mobile psychiatric treatment with homebound elderly patients: The psychogeriatric assessment and treatment in city housing experience ». *Journal of the American Geriatrics Society*, 54, 843-848.

Lefebvre, H. et M.-J. Levert. (2005). « Traumatisme craniocérébral : de la souffrance à la résilience ». *Frontières*, 17(2), 77-85.

Noddings, N. (2003). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley, University of California Press.

Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Gaëtan Morin/Chenelière Éducation.

Tomey, A. M. (2003). « Learning with cases ». *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 34(1), 34-38.

L'éthique et moi

Par Joscelyne Thibault, personne en rétablissement

Par ce court texte, je vous décris ma perception de l'éthique parallèlement à mon vécu à travers les chemins sinueux de la santé mentale.

Selon le *Petit Robert*, l'éthique est la science de la morale, l'art de diriger la conduite. En santé mentale, l'éthique s'inscrit dans une relation thérapeutique soignant-soigné. Dans cette relation de soins, le soigné doit être respecté dans sa dignité, son intégrité, son autonomie, son droit à l'information sur son traitement, son droit au consentement libre et éclairé, son droit au refus de son traitement proposé. Il doit être traité avec justice et équité.

Éthique et offre de services

Sur le terrain, qu'en est-il de l'éthique? On peut se demander si les services thérapeutiques dispensés aux personnes vivant avec un problème en santé mentale, lorsqu'ils existent, sont équitablement répartis sur tout le territoire québécois. Sont-ils suffisamment financés? Les intervenants devant mener à bien leur mission tout en respectant le contexte socioculturel de leur population cible, on peut déjà avancer qu'à l'impossible nul n'est tenu. Réponse facile. Étant donné la place de la santé mentale dans les priorités de l'État, on peut s'interroger sur l'éthique de celui-ci.

Éthique et institution

Si l'on abordait l'autonomie, sous l'angle du consentement éclairé à la thérapie suggérée, c'est-à-dire prescrite, et le respect du droit au refus? Dans une institution publique, lorsque le soigné se voit proposer un traitement, on ne l'informe pas nécessairement des effets recherchés en réaction aux symptômes présents, ni des effets secondaires que ce traitement peut engendrer, niant ainsi sa capacité de compréhension, sa compétence et sa responsabilisation. La personne a droit au refus du traitement, mais les professionnels de la santé ont le droit d'exiger son consentement et c'est là que légitimement, on a recours à un tiers : la justice qui penchera presque intégralement et unilatéralement en faveur de la requête des professionnels de la santé.

Lors d'une hospitalisation où il y a isolement prescrit médicalement et où l'on applique des contraintes physiques ou médicamenteuses, il y a aussi usage de la force active ou passive pour convaincre, contraindre, neutraliser. Où se situe l'éthique?

Le recours au tribunal pour imposer au soigné la garde fermée n'a aucun effet thérapeutique bienfaisant. Au contraire, cette mesure augmente son désespoir. L'utilisation du judiciaire dans le cadre thérapeutique brime les droits éthiques du soigné; le lieu de soin devient lieu de détention, facteur d'exclusion et nuisance à son rétablissement.

L'éthique ne se voit-elle pas ainsi interpellée entre la nécessité de son action sur le terrain et les normes qui la régissent au nom de la société qu'elle représente? L'institution a le devoir de faire

respecter son code d'éthique, mais curieusement, elle possède aussi les outils pour y surseoir.

« Il n'y a d'éthique que lorsqu'il y a liberté » (Ruffié 1976).

Éthique et employabilité

Allons voir du côté d'autres services disponibles pour les personnes vivant avec un problème en santé mentale qui désirent se réinsérer dans la société active, par exemple un service d'employabilité de la main-d'œuvre, pour voir comment l'éthique est perçue et appliquée.

À la suite d'un stage d'une année en développement de l'employabilité où j'avais été accueillie et encadrée de manière formidable, et où j'ai vécu personnellement tout le sens du mot « éthique » appliqué dans le respect intégral de la personne, j'ai fait un pas de plus dans ma démarche d'employabilité.

Encouragée, je me présente donc au bureau d'à côté, mais c'était trop beau : on me dit en préambule qu'il y a une longue liste d'attente et de nombreux dossiers à gérer; que si une personne quadriplégique pouvait travailler avec une baguette, moi qui avais mes quatre membres, je pouvais me trouver du travail (à cet endroit, on ne faisait pas de différence entre un handicap physique et un handicap mental); qu'étant donné que je recevais l'allocation reliée à des contraintes sévères à l'emploi, c'était tout aussi rentable pour moi au salaire minimum de rester à la maison; bref, il y avait là de grands facteurs d'exclusion.

Je poursuis mes démarches qui me portent à vouloir acquérir une formation pour améliorer mes possibilités d'employabilité. Après un test en orientation valorisant et un concours d'inscription réussi au cégep, je me rends au centre d'emploi pour être soutenue financièrement. C'est là que le *show* de la bureaucratie s'exprime dans toute sa splendeur : j'ai vécu l'humiliation totale. On me demande ma liste de médicaments, on fait une recherche sur le Web pour mieux en souligner les effets secondaires, on m'affirme que pour une formation subventionnée, il est totalement inutile de soutenir une personne vivant avec des contraintes sévères, car c'est de l'argent jeté à l'eau. Comme si ce n'était pas assez, on s'en est pris à mon physique pour me signifier qu'un employeur hypothétique ne m'engagerait jamais. Après cette entrevue empreinte d'antipathie, d'une kyrielle de préjugés et de normes sociales stéréotypées, me croiriez-vous si je vous dis que l'exclusion existe en parallèle avec l'éthique?

« L'exclusion est le grand crime social de notre temps » (Ramonet 1993).

L'éthique ne sera jamais une science, un art, tant qu'elle sera l'outil ou l'arme ultime de l'exclusion en santé mentale. Car l'exclusion prive le soigné de la prise en charge de son propre rétablissement, le paupérise toute une vie durant, le frustrant ainsi de la jouissance pleine et entière de sa citoyenneté, dans une société qui se dit tout éthique.

BIBLIOGRAPHIE

Ramonet, I. (1993). Cité par D. J. ROY, *Les sentiers de l'Éthique et santé mentale*, 5^e Colloque Inter Établissement et santé mentale, Hôtel Sheraton, Laval, 22 octobre 2009, [En ligne]. [www.hlhl.qc.ca/documents/pdf/Hopital/Enseignement/enjeux%20ethique/AConfDavid_Roy.pdf(4)].

Ruffié, J. (1976). *De la biologie à la culture*, Paris, Flammarion, [En ligne]. [www.evene.fr/citations/mot.php?mot=ethique].

Éthique en établissement et éthique du rétablissement

Par Didier Caenepeel, Bernard Keating et Marie-Luce Quintal^{1 2}

Les comités d'éthique clinique (CÉC), quelquefois appelés comités de bioéthique, ont été mis progressivement en place dans les organisations de soins au Québec au cours des décennies 80 et 90. Ces instances, inscrites dans le mouvement plus global de la bioéthique³, visaient la création d'un espace interdisciplinaire de réflexion pour aider et soutenir les intervenants vis-à-vis des problèmes éthiques suscités notamment par les avancées scientifiques et la complexification des soins. Dans le présent article, nous présentons, avec un regard rétrospectif, l'expérience du comité d'éthique clinique de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (CÉC-IUSMQ). Nous montrons entre autres comment une attention au caractère particulier de la mission et des valeurs de l'institution dans le domaine de la santé mentale a conduit à repenser l'éthique clinique et son implantation pratique.

Nous commencerons par dresser un portrait sommaire des CÉC et de leur mandat, puis nous décrivons l'orientation et la démarche que le CÉC-IUSMQ privilégie. Le guide de réflexion éthique expliqué par la suite illustre comment notre CÉC a choisi de réaliser son mandat de soutien de la réflexion éthique auprès des équipes de soins. Nous aborderons ensuite le processus de révision du code d'éthique et les conséquences du modèle du rétablissement sur celui-ci. Nous concluons sur le maillage particulier de l'éthique et du rétablissement au sein du CÉC-IUSMQ.

Les CÉC : quelques rappels

Un CÉC est une instance interdisciplinaire, regroupant divers acteurs du milieu et de l'extérieur, sur la base d'une complémentarité d'expertises permettant d'obtenir l'élucidation des enjeux éthiques des pratiques de soins. On confie en général au CÉC un mandat en trois volets : (1) la consultation ou l'analyse de cas cliniques; (2) les recommandations ou conseils sur des questions d'ordre plus général à l'intérieur de l'organisation; (3) l'éducation et la sensibilisation à l'éthique auprès du personnel.

Le mandat de consultation est le plus souvent mis en pratique par le biais d'avis éthiques donnés à des équipes de soins ayant soumis une situation posant problème d'un point de vue éthique. Pour structurer une réflexion éthique, de nombreux comités s'inspirent de l'approche dite principale. Celle-ci domine dans les CÉC nord-américains et repose sur les quatre principes devenus paradigmatiques de la réflexion éthique : l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice⁴.

Le modèle d'expertise (instance émettant des avis) et le cadre réflexif principal convergent vers une pratique de l'éthique clinique centralisée, délibérative et à orientation décisionnelle⁵.

Le CÉC du Centre hospitalier Robert-Giffard à la recherche de son identité

Au moment de la création du CÉC en 2003, les membres se sont interrogés sur la manière d'interpréter et de remplir le mandat qui leur était confié. Des trois missions de ce mandat, la consultation, le conseil et la sensibilisation, c'est la consultation auprès des équipes de soins qui a suscité le questionnement le plus intense. Celui-ci portait principalement sur la méthode que le comité utiliserait pour traiter les demandes de consultation éthique adressées par les équipes de soins. D'une interrogation sur les modalités de traitement de la demande et sur l'expertise que le comité pouvait apporter, la réflexion s'est rapidement déplacée vers la nature même d'une consultation éthique.

Deux voies possibles ont émergé des délibérations. La première, plus traditionnelle, consistait à faire du CÉC une instance émettant des avis éthiques. De façon classique, de tels avis comportent l'exposé détaillé des éléments cliniques, l'identification des éléments de questionnement éthique et une question précise concernant l'orientation à donner ou la décision à prendre. Le CÉC formule des recommandations sur la base de son expertise interdisciplinaire et en sa qualité d'instance disposant d'une distance par rapport au contexte. La seconde voie, plus inusitée et novatrice, s'appliquait à donner au CÉC un rôle d'habilitation à la réflexion éthique. Cette voie avait notamment été défrichée par une équipe de chercheurs du Centre d'éthique médicale de l'Institut catholique de Lille qui visait à concevoir une approche de réflexion éthique réflexive et critique (Cadoré 1997a) mobilisant directement les acteurs sur le terrain. Cette approche de l'éthique clinique avait pour objectif de permettre aux intervenants de se réapproprier la réflexion éthique, en se dotant d'une capacité et d'une créativité éthique au cœur même de leur pratique.

Le CÉC-IUSMQ ne voulait pas se désister de son rôle de consultation, mais souhaitait plutôt se placer en deuxième ligne, jugeant primordial de miser sur la compétence éthique des soignants. Dans l'hypothèse où les membres d'une équipe auraient l'impression que celle-ci aurait été mise à mal, le CÉC l'accompagnerait et la soutiendrait en allant, en quelque sorte, à son « chevet » (on retrouve ici le sens étymologique du terme « clinique »). Il s'agissait alors de voir le comité non comme une instance centralisatrice répondant aux demandes de

¹ Didier Caenepeel, Ph. D., est professeur adjoint de théologie morale et de bioéthique à la faculté de théologie du Collège universitaire dominicain d'Ottawa et membre du CÉC-IUSMQ en tant qu'expert en éthique. Bernard Keating, Ph. D., est professeur titulaire d'éthique et de bioéthique à la faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval et membre du même CÉC en tant qu'expert en éthique. La docteure Marie-Luce Quintal, M.D., est psychiatre à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec et présidente du CÉC.

² Les auteurs tiennent à souligner la contribution remarquable des membres du CÉC-IUSMQ aux divers travaux du comité au fil des années.

³ Pour un portrait détaillé de la naissance de la bioéthique, voir H. DOUCET, (1986) et G. DURAND, (1999).

⁴ Voir entre autres M.-H. PARIZEAU, (1995).

⁵ Pour une présentation et une évaluation critique du rôle des CÉC, voir D. CAENEPEEL et G. JOBIN, (2005).

consultation, mais bien comme une instance centrale de soutien à une réflexion éthique décentralisée, au service des équipes de soins, leur offrant un accompagnement et des ressources pour qu'elles soient en mesure de mener, par elles-mêmes, une réflexion éthique en ce qui a trait au domaine des soins.

Un outil pour les équipes de soins : le guide de réflexion éthique

Dans cette perspective, le comité a créé un guide de réflexion éthique à l'usage des équipes de soins. Ce guide a pour objectif de proposer aux équipes une démarche pour cadrer et soutenir le discernement et la délibération éthique dans des situations cliniques qui soulèvent une interrogation ou suscitent une perplexité. Nous présentons brièvement la philosophie sous-jacente à ce guide ainsi que la démarche éthique qu'il propose. Nous terminons en soulevant quelques enjeux liés à son utilisation par les équipes de soins.

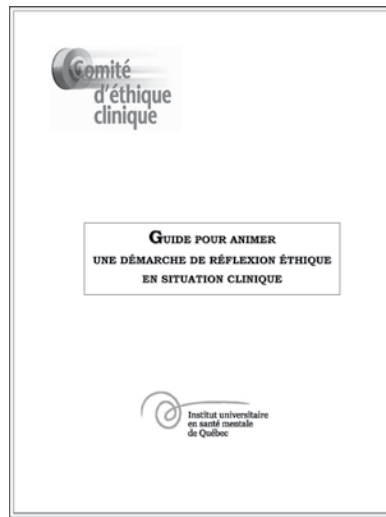
La philosophie à l'origine du guide de réflexion éthique

Le malaise et la perplexité d'un intervenant lors d'un épisode de soins difficiles amorcent le plus souvent la réflexion éthique. À partir de ce mouvement naît une interpellation issue de l'autre qui souffre et à l'égard duquel un intervenant se reconnaît une responsabilité. Tout au long de cette quête éthique, l'intervenant sera appelé à prendre le risque de la parole et à s'engager dans une relation de soins.

Une démarche ou une réflexion éthique n'est pas l'apanage d'une catégorie de personnes, d'un groupe ou d'un individu en particulier. Elle concerne toutes les personnes engagées de près ou de loin dans les circonstances entourant les soins. L'enjeu de cette réflexion n'est pas de répondre aux questions ou d'arrêter une décision à tout prix, mais de se donner des moyens de réfléchir et de dégager un espace d'action responsable. En ce sens, l'éthique ne fournit pas une assurance tous risques, pas plus qu'elle ne tente de se donner, sur le plan collectif ou individuel, bonne conscience. Elle ne cible pas non plus le confort décisionnel!

Acquérir, comme intervenant, une attitude éthique, c'est chercher avant tout à rendre compte des choix et des actes posés lors de sa pratique, en étant conscient de la complexité du contexte et de la vulnérabilité des acteurs engagés dans un processus de soins (personne suivie, intervenant, famille). La démarche éthique, ainsi vue, recherche le renforcement de la capacité éthique de l'intervenant et son exercice dans une communauté de pratique de plus en plus réflexive.

Pour dépasser la perplexité éthique, il est nécessaire de mettre en place un cadre permettant de réfléchir ensemble et de manière structurée. C'est dans cette perspective que le CÉC-IUSMQ a mis au point un guide de réflexion éthique pour les intervenants. L'utilisation de ce guide repose sur un moment essentiel de la réflexion éthique, celui où s'opère le passage de la dynamique d'action dans lequel l'intervenant est plongé vers celle d'une réflexion, marquant un temps d'arrêt et permettant le recul vis-à-vis de la dynamique clinique difficile; cet arrêt et ce recul ouvrent un espace où il est possible, pour les intervenants, d'objectiver



Le guide de réflexion éthique, incluant un exemple d'application de la démarche, est disponible sur le site Web de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec à l'adresse suivante :

<http://www.institutsmq.qc.ca/fileadmin/soins-et-services/Guide-reflexion-ethique.pdf>

et de mieux saisir le sens des décisions qu'ils sont amenés à prendre ou à appliquer.

Cette démarche de réflexion éthique exige de réunir les acteurs intéressés et de leur donner l'occasion de s'engager dans une discussion argumentée et structurée. Le guide de réflexion éthique sert de cadre structurant à cette démarche; il signale les points de repère et les éléments à considérer dans l'analyse et l'évaluation d'une réalité clinique suscitant une perplexité éthique.

La démarche de réflexion éthique

La démarche de réflexion éthique proposée dans le guide comporte deux moments charnières : le premier consiste à identifier et à rassembler les personnes touchées puis à rédiger un résumé de la situation clinique; le second est la tenue d'une réunion au cours de laquelle seront menés un examen et une délibération éthiques en vue de dégager une orientation clinique. Lors de ce deuxième moment, il est important de veiller à ce que la voix de la personne puisse être entendue.

Nous décrivons brièvement les étapes proposées pour structurer cette rencontre⁶ :

- *Étape préliminaire – rédaction d'un résumé* : pour disposer d'une base de discussion, un intervenant met par écrit un résumé des difficultés qui sera lu lors de la réunion de réflexion éthique. Il est souhaitable que, tout en étant concis, le résumé doit contenir le maximum de renseignements, en particulier l'identification de la nature du malaise éthique et la description des éléments permettant de bien circonscrire le contexte et ses enjeux : les éléments cliniques, tels le diagnostic et le pronostic éventuel; les éléments contextuels, telles les circonstances et les contraintes; les acteurs; les antécédents pertinents, surtout en ce qui regarde les décisions antérieures et l'histoire de vie de la personne.
- *Étape 1 – présenter la situation et en compléter la description* : au début de la rencontre, une secrétaire et

⁶ Cette grille s'inspire de celle proposée par B. Cadoré, (1997b).

un animateur seront désignés afin de conserver une trace écrite de la discussion. Alors que l'intervenant qui a préparé le résumé l'expose au groupe, tous sont invités à apporter des éléments permettant de compléter et de préciser la description.

- *Étape 2 – définir et formuler le questionnement éthique* : une fois la description exposée, il importe de spécifier les éléments constituant des paramètres éthiques pertinents, on pense notamment aux volontés et aux attentes exprimées par les acteurs, aux valeurs et aux responsabilités en jeu. Celles-ci peuvent être d'ordre professionnel ou éthique. Au terme de cet exercice, il s'agira de répondre à deux questions structurantes pour la suite de la démarche. Elles se situent au centre de la dynamique de délibération éthique : « Qu'est-ce qui fait réellement problème sur le plan clinique et sur celui de l'éthique? », « Pour qui y a-t-il problème? ».

[...] l'orientation fondamentale prise par le comité d'éthique clinique du Centre hospitalier Robert-Giffard était de soutenir la réflexion éthique, dans les équipes de soins, plutôt que d'offrir des services qui centraliseraient la réflexion éthique et ferait de celle-ci, ultimement, la chasse gardée de quelques experts.

- *Étape 3 – découvrir les points de repère* : cette étape aide à préciser les dimensions qui caractérisent le questionnement éthique. On peut les regrouper en points de repère cliniques (diagnostic, pronostic, indications ou contre-indications médicales, effets secondaires, équilibre entre santé physique et santé mentale, etc.), juridiques (dispositions juridiques et déontologiques à prendre en compte), éthiques (respect de la dignité de la personne, de l'autonomie, des valeurs; promotion de la qualité de vie, d'un climat favorable à la communication et à la confiance, etc.) et organisationnels (organisation du travail et des ressources, horaires des soins, contraintes budgétaires, allocation des ressources, normes organisationnelles, etc.).
- *Étape 4 – discerner les orientations possibles et délibérer* : à cette étape, il s'agit de reconnaître les orientations possibles en relevant pour chacune son objectif global, les moyens qui devront être pris pour l'atteindre, les avantages et les risques/inconvénients entrevus ou prévus.
- *Étape 5 – choisir et déterminer la « meilleure orientation »* : à la suite d'une discussion sur les orientations et de la pondération des éléments identifiés à l'étape précédente, les acteurs cherchent à déterminer ce qui apparaît comme la « meilleure orientation » à prendre. Il est important que ces derniers justifient leur choix selon leur perspective.

- *Étape 6 – mettre en œuvre l'orientation prise* : cette dernière étape consiste à faire ressortir les aspects de la mise en application de l'orientation choisie, notamment les moyens à utiliser, le délai prévu pour une révision de la décision et le soutien à donner aux personnes touchées.

Les enjeux de l'utilisation du guide

Comme on peut le constater, l'outil propose une appropriation de la réflexion éthique par les acteurs mêmes de la situation clinique. Au-delà, ou plus exactement en deçà, de la recherche d'une orientation précise par rapport à ce qui suscite une perplexité éthique ou apparaissant comme une impasse quant à l'agir soignant. Cette démarche permet également aux intervenants de renforcer leur capacité et leur créativité éthique, individuellement et collectivement, pour être en mesure de répondre à des problèmes reliés aux soins et à dégager ainsi, par un habitus acquis, un espace de réflexion et de décision. Ce faisant, c'est la posture éthique de chaque intervenant de même que l'éthos de l'équipe de soins qui se trouvent améliorés par cet exercice.

Il faut toutefois reconnaître que l'implantation d'une telle démarche demande du temps et nécessite un accompagnement et des ressources. Il est donc essentiel de prévoir la formation des équipes de soins et leur appropriation de la démarche. Il est également souhaitable de soutenir les équipes, voire d'assurer l'animation lors des premiers exercices avec l'outil qu'est le guide de réflexion éthique.

Le code d'éthique : l'institution promeut une éthique cohérente à sa mission

On aura compris que l'orientation fondamentale prise par le comité d'éthique clinique du Centre hospitalier Robert-Giffard était de soutenir la réflexion éthique, dans les équipes de soins, plutôt que d'offrir des services qui centraliseraient la réflexion éthique et ferait de celle-ci, ultimement, la chasse gardée de quelques experts. Le guide propose dans cette perspective une procédure concrète, une feuille de route, pour mener une réflexion éthique. La vision de l'éthique retenue par le comité et la méthode privilégiée pour assumer son mandat allaient déterminer la façon dont il mettrait à jour le code d'éthique de l'établissement. Comment faire de ce code un instrument supplémentaire pour une habilitation des équipes soignantes à la réflexion éthique? Par ailleurs, l'amorce de ce travail coïncidait avec l'adoption de l'énoncé de mission, des valeurs et de la vision par le conseil d'administration de l'établissement qui allait maintenant être désigné comme l'Institut universitaire en santé mentale de Québec. Ne fallait-il pas inscrire la mise à jour du code dans le mouvement d'ajustement à la nouvelle mission?

D'emblée, l'idée d'un code énonçant des orientations générales plutôt qu'un ensemble très élaboré de normes s'est imposée. La multiplication des normes risquait de saper le mouvement entrepris par la diffusion du guide de réflexion éthique. L'adoption d'un code ayant pour but de répondre à tout problème possible nous semblait favoriser une attitude de conformité à la règle plutôt qu'une réflexion orientée vers la recherche d'une action juste dans un contexte déterminé. Agir avec éthique exige en effet de la créativité. Les problèmes éthiques qui inquiètent les équipes soignantes sont le plus souvent des écheveaux qu'il faut

démêler patiemment : des valeurs y sont en tension, des idéaux professionnels sont mis à l'épreuve, des normes et des procédures juridiques circonscrivent les possibles, des contraintes matérielles et institutionnelles augmentent les difficultés, etc. La fuite en avant, dans la codification, se termine inmanquablement par une impasse. Plus de normes, ce n'est pas plus de solutions! On peut repousser le moment où le jugement devra s'exercer, mais il faudra ultimement assumer la complexité des circonstances et leur singularité, établir les faits, arrêter des interprétations, tenter de concilier des valeurs et des principes, tenter de prévoir les conséquences, choisir enfin une voie, en somme prendre la responsabilité de décider du conseil à offrir. Nous avions un premier principe de rédaction : le code devait s'en tenir à l'essentiel et alimenter la réflexion.

Ce principe d'économie allait également être appliqué à la partie juridique du code. L'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit en effet que « [t]out établissement doit se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers ». Le législateur attend donc du code d'éthique qu'il soit non seulement le véhicule de l'éthique mise de l'avant par l'établissement, mais qu'il serve également à informer les usagers de leurs droits juridiques. Il ne prévoit évidemment pas jusqu'où aller dans ce rappel. Nous avons voulu nous en tenir à l'essentiel, jugeant qu'une telle présentation associée à l'identification des groupes et des instances dont la mission est d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits était la manière la plus efficace d'atteindre les objectifs poursuivis par le législateur.

On aura remarqué que la mission confiée au code d'éthique par la Loi sur les services de santé et les services sociaux est essentiellement la protection des droits juridiques et moraux des usagers. Il ne s'agit ni d'un document de type disciplinaire adressé aux employés ni d'un code de conduite à l'attention du bénéficiaire et de sa famille. Nous avons donc consciemment fait le choix d'écarter un modèle de rédaction structuré selon la symétrie des droits et des devoirs du malade, jugeant ce modèle particulièrement inapproprié au moment où le code est normalement remis, c'est-à-dire à l'arrivée de la personne à l'hôpital. Nous avons toutefois intégré une section « droits et responsabilités » où ces éléments sont introduits dans la perspective générale du rétablissement.

La lecture de l'énoncé de mission et la place qui est réservée au rétablissement ont convaincu le comité que la pertinence institutionnelle⁷ du code serait le second principe de rédaction. Cette pertinence était essentielle pour que l'exercice ait du sens! Nous entendons ici d'abord la pertinence par rapport aux personnes et aux communautés desservies. Les personnes souffrant de problèmes de santé mentale, leurs familles et leurs proches vivent des situations spécifiques qui posent des défis éthiques également spécifiques. La maladie mentale, il ne faut pas se le cacher, crée des occasions particulières d'abus de pouvoir, de négligence et d'irrespect de toutes formes. Si un code doit contribuer au respect effectif de ces personnes et des



Le code d'éthique est disponible sur le site Web de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec à l'adresse suivante :

<http://www.institutsmq.qc.ca/soins-et-services/infos-pratiques-aux-usagers/code-d-ethique/index.html>

communautés qu'elles constituent, il ne peut simplement se calquer sur ceux adoptés par les centres hospitaliers généraux. Il fallait coller à la mission. Le comité d'éthique reprenait donc à son compte des questions qu'un grand nombre de personnes de l'établissement se posaient : « Que signifie se rétablir? », « Qu'est-ce que ça changera dans ma vie, dans les soins que je recevrai? », « Quelles sont les conséquences pour ma pratique professionnelle? ». Il y ajoutait cependant sa propre question : « En quoi la perspective du rétablissement modifie-t-elle notre respect envers les bénéficiaires? ». Ces questions sont inextricablement liées. Y répondre exigeait de mieux cerner la notion de rétablissement, de remonter à la source du modèle.

Le rétablissement : origine et traits communs d'une expérience toujours singulière

Les études de Harding (Harding et coll. 1987) au Vermont qui démontraient, contrairement au mythe répandu, que les personnes atteintes de maladie mentale sévère, telle que la schizophrénie, pouvaient accéder à plus de 50 % à un mode de fonctionnement autonome dans la communauté et les témoignages des personnes décrivant leur propre rétablissement, tel que Patricia Deegan en 1988, sont venus ébranler le mur de l'impuissance qui régnait jusque-là. L'idée d'un rétablissement possible faisait son chemin.

En 1993, William Anthony décrivait ainsi le processus de rétablissement :

Recovery is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with the limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness.

Plusieurs auteurs ont par la suite tenté de décrire ce processus éminemment personnel, donc par définition difficile à saisir de

⁷ Si le code devait être un simple rappel des devoirs des soignants et des droits des usagers, pourquoi le législateur ferait-il obligation à chacun des établissements de se doter de son propre code?

l'extérieur, soit à partir de revues de la littérature, d'entrevues ou de « *focus group* ». On peut dégager certaines caractéristiques de ces travaux : l'approfondissement de l'autocritique, la reconstruction d'un sens du soi, l'espoir, la reprise du pouvoir d'agir, le perfectionnement de ses propres mécanismes d'adaptation, le soutien social.

Attardons-nous à la notion de reprise du pouvoir d'agir que l'on retrouve dans la documentation anglophone sous le vocable « *empowerment* ». Hélène Provencher (2002) rapportait que selon plusieurs auteurs, le sentiment d'impuissance représente l'internalisation d'un environnement oppressant, réduit sur le plan des possibilités et invalidant les capacités de l'individu. Elle ajoutait plus loin que ce sentiment est perçu comme la plus grande des barrières internes au rétablissement. Finalement, que l'expérience du rétablissement implique la transformation du sentiment d'impuissance en pouvoir d'agir.

Si nous admettons que la possibilité de se rétablir d'une maladie mentale sévère existe et si nous voulons soutenir ce processus en tant qu'organisation, il faudra modifier singulièrement nos agissements et la planification des services afin de permettre aux personnes atteintes de reprendre leur pouvoir d'agir.

Young and Ensing, cités par Hélène Provencher, décrivent ainsi l'appropriation du pouvoir d'agir :

L'appropriation du pouvoir d'agir est un processus à l'intérieur duquel l'individu assume davantage de responsabilités dans l'orientation de sa vie, croit davantage en sa capacité d'exercer un plus grand contrôle sur son environnement et développe des stratégies concrètes lui permettant de jouer un rôle plus actif dans l'atteinte de ses objectifs de vie. (Provencher 2002, p. 44)

La reprise du pouvoir d'agir signifie donc de quitter une position de victime et de dépendance pour reprendre un statut de sujet capable de prendre les décisions qui le concernent. Ce processus s'applique non seulement à tout ce qui entoure la maladie et les soins, mais également à l'ensemble de la vie de la personne. Il englobe la recherche de tous les renseignements pertinents, la gestion des symptômes, l'acquisition de mécanismes d'adaptation, la prise de position devant les choix possibles et même le risque de se tromper! Si nous admettons que la possibilité de se rétablir d'une maladie mentale sévère existe et si nous voulons soutenir ce processus en tant qu'organisation, il faudra modifier singulièrement nos agissements et la planification des services afin de permettre aux personnes atteintes de reprendre leur pouvoir d'agir. Dans son article proposant des points de repère pour l'organisation des services axés sur le rétablissement,

Anthony met l'accent sur la collaboration des usagers à la planification et à l'évaluation des services, leur embauche à tous les échelons et le partage d'une vision commune où les avantages pour les usagers de même que leur participation au processus sont les pivots de ces services.

Vers une éthique du rétablissement

Les assises étant assurées, il fallait maintenant se faire une tête sur la reprise éthique du rétablissement dans le projet d'élaboration du nouveau code d'éthique, en prenant en compte les inflexions que provoquait la rencontre de l'éthique des soins telle que la concevait le CÉC-IUSMQ avec le mouvement du rétablissement. Au fil des discussions, des rédactions et des corrections, une structure tripartite s'est imposée pour la première partie consacrée à l'ébauche d'une éthique du rétablissement. Trois verbes allaient organiser l'exposé : croire, faire, viser. Il s'agissait d'inscrire la dimension normative du code, le « faire », dans une dynamique rendue possible par les convictions sur lesquelles repose l'approche du rétablissement : un « faire » enraciné dans un « croire » et posé sur l'horizon le tirant vers l'avant et traduit sous la forme d'un « viser ».

La première partie du code tente donc de mettre à plat les croyances, les convictions fondamentales, sur lesquelles se base la perspective du rétablissement. Nous en avons repéré trois : (1) d'abord, la croyance à la richesse de chaque personne; (2) ensuite, la foi en sa capacité de changement, d'adaptation et de croissance personnelle; (3) enfin, le fait que la personne est le principal acteur de ce changement. Le rétablissement s'appuie donc sur une vision optimiste de la personne. Il exige de parier sur cette personne à qui l'on fait confiance : elle dispose de ressources cachées, elle a une voix unique qui peut et doit trouver sa place dans le concert social. Optimisme n'est cependant pas naïveté; les objectifs proposés dans la section « viser » prennent en compte les limites qu'impose la maladie.

La section « faire » est porteuse d'une normativité plus attachée aux attitudes qu'à la description d'actes corrects ou dérogatoires. Il s'agit de valoriser des attitudes et d'associer celles-ci à des types d'actions qui y correspondent. Les attitudes d'ouverture et d'accueil de la différence, de souplesse et de créativité dans l'intervention clinique et dans l'organisation et la prestation des services, de cohésion dans l'intervention donnent une cohérence nouvelle à des impératifs éthiques connus et déplacent les priorités. Ainsi, l'impératif de l'individualisation du traitement, déjà véhiculé au travers du concept de « plan de traitement », est associé aux attitudes d'ouverture et d'accueil qui sont thématiques comme la « (re)connaissance » de l'autre comme différent de moi avec ses valeurs, son histoire, ses désirs, ses besoins, ses limites et ses choix ». Les impératifs de compétence et de diligence, présents dans tous les codes d'éthique professionnels, se répercutent dans l'appel à « (aborder) les processus d'évaluation dans la perspective d'une dynamique d'apprentissage » et s'imposent comme conditions nécessaires à la mise en œuvre des attitudes de souplesse et de créativité. Notons ici que la nouveauté n'est pas dans la valorisation de ces attitudes, mais dans la montée en priorité de ces attitudes résultant de l'adhésion à la perspective du rétablissement. Par ailleurs, les tenants de la perspective du rétablissement percevant le rapport individu–communauté comme un rapport de coconstruction (l'individu construit la communauté et s'y

construit), il n'est pas étonnant que le travail en équipe, le réseautage et le partenariat soient mis de l'avant.

Le rétablissement étant un cadre pour penser la sortie de l'état de malade et non une idéologie, la section « viser » reconnaît donc que poursuivre le rétablissement exige de vivre, au quotidien, une tension qui ne pourrait être abolie que par le déni du poids du réel et l'abandon de valeurs, d'attitudes et de principes moraux incontestables. Voilà pourquoi il fallait parler de « la recherche constante du fragile équilibre entre autonomie et devoir de protection; remise du pouvoir et respect des limites de la personne; soutien et encadrement; souplesse organisationnelle et clarté des structures ». Il fallait également reconnaître le sentiment d'impuissance, l'expérience de la limite, la conscience de la fragilité donnés en partage indifféremment des rôles dans les soins : malade, membre de famille, professionnels. C'est cette humanité commune qui rend possible l'alliance au sein de laquelle l'espoir peut naître. Au terme de la section, l'intégration citoyenne. Le but est bien plus ambitieux que le simple fait de vivre dans la communauté : il s'agit d'y prendre sa place, d'y porter sa voix et sa contribution. Le code attache donc un grand intérêt au soutien de la personne dans son milieu de vie et à la préservation de son réseau naturel. Il reconnaît enfin que la poursuite de ces objectifs comporte des risques et exige de s'affranchir de la peur. Cette dernière section, « viser », nous conduit à prendre conscience de l'importance que le discernement et le courage joueront dans la réalisation des orientations données par le code.

En guise de conclusion : une éthique imprégnée de rétablissement

La démarche adoptée par le CÉC-IUSMQ met en jeu une éthique décentralisée, cherchant la responsabilisation et l'appropriation de la réflexion éthique par l'ensemble des personnes visées. Elle prend le visage d'une éthique vécue au quotidien et faisant confiance au jugement clinique et à la qualité de la relation des soins. De cette approche de l'éthique est né le guide de réflexion éthique pour aider à habilitier et à accompagner les équipes aux prises avec un problème éthique difficile. Le travail de création fait maintenant place à un travail incontournable d'implantation et d'appropriation de la démarche de réflexion au quotidien. À cet égard, le CÉC-IUSMQ a l'intention de mettre sur pied une formation auprès de personnes pivots qui pourront par la suite accompagner les équipes empruntant pour une première fois la voie proposée par le guide. Le CÉC-IUSMQ songe également à la mise sur pied d'un groupe de consultation éthique qui pourra intervenir dans un deuxième temps au besoin auprès des équipes de soins. Notons que la présence au comité d'une personne

utilisatrice de services et d'un proche, participant à l'ensemble des travaux dans une dynamique interdisciplinaire, favorise l'émergence d'idées novatrices et mieux adaptées aux réalités de tous les jours.

Cette même dynamique, soit celle d'une éthique en mouvement qui se remet constamment en question, une éthique créative et novatrice, est à l'origine d'un nouveau code d'éthique. Un code fondé sur des convictions fondamentales propres au rétablissement : CROIRE; qui valorise des attitudes inspirées de ces croyances : FAIRE; qui rallie les personnes autour d'objectifs communs : VISER. Pour le CÉC-IUSMQ, le travail est loin d'être terminé! Le code d'éthique doit s'incarner au cœur de la pratique clinique et de la gestion. Des questions majeures appellent, de la part de tous les intervenants, des réponses relatives à l'appropriation des horizons et des orientations esquissées : « Comment utiliser les points de repère proposés dans mon travail? », « Comment réaliser au quotidien l'atteinte de ce fragile équilibre? ». Le CÉC-IUSMQ a manifesté sa volonté d'accompagner les personnes et l'établissement dans cette réflexion.

La démarche adoptée par le CÉC-IUSMQ met en jeu une éthique décentralisée, cherchant la responsabilisation et l'appropriation de la réflexion éthique par l'ensemble des personnes visées. Elle prend le visage d'une éthique vécue au quotidien et faisant confiance au jugement clinique et à la qualité de la relation des soins.

D'aucuns pourront s'inspirer des outils proposés ici, mais ne pourront faire l'économie des processus qui les sous-tendent. N'est-ce pas là l'essence même du rétablissement? Chaque personne emprunte le chemin qui lui est propre pour se rétablir. Adopter la philosophie du rétablissement convie à suivre la même route. Quand on évoque le rétablissement, on pense spontanément à l'espoir, à la reprise du pouvoir d'agir, à la reconnaissance de l'expertise de l'autre. On oublie peut-être que le plus grand défi est d'oser penser que les choses peuvent être différentes de ce qu'elles sont maintenant, sans être capable d'imaginer comment elles pourraient être, et néanmoins s'engager sur le chemin.

BIBLIOGRAPHIE

Anthony, W. A. (1993). « Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s ». *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, p. 11-24.

Anthony, W. A. (2002). « Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services ». *Santé mentale au Québec*, 27(1), p. 102-113.

Cadoré, B. (1997a). *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Montréal, Fides.

Cadoré, B. (1997b). « Une éthique de la prise de décision ». *Soins formation pédagogie encadrement*, 21, p. 13.

Caenepeel, D. et G. Jobin. (2005). « La discursivité et la co-autorité en éthique clinique : regard critique sur le rôle et les fonctions d'un comité d'éthique clinique ». *Journal international de bioéthique*, 16(3-4), p. 103-129.

Deegan, P. (1988). « Recovery: The lived experience of rehabilitation ». *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), p. 11-19.

Doucet, H. (1986). *Au pays de la bioéthique*, Genève, Labor et Fides, p. 13-62.

Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides.

Harding, C. M. et coll. (1987). « The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: I and II ». *American Journal of Psychiatry*, 144, p. 7118-7350.

Parizeau, M.-H. (dir.). (1995). *Hôpital et éthique, rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Québec, Presses de l'Université Laval.

Provencher, H. L. (2002). « L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques ». *Santé mentale au Québec*, 27(1), p. 46-47.

La détresse éthique

Par Michel Vézina, médecin spécialiste en santé publique et en médecine préventive, conseiller en santé psychologique au travail, Institut national de santé publique du Québec

N.D.L.R.

Ce texte présente l'éthique sous un angle quelque peu différent des précédents où les auteurs y faisaient principalement référence comme à un concept global, de l'ordre de la morale; on cherche alors à avoir des pratiques *éthiques*, ou à se doter de compétences, d'outils ou de repères pour faire face à des enjeux ou à des problèmes *éthiques*. Dans le texte ci-dessous, M. Vézina aborde l'éthique dans la perspective de la conscience personnelle, des valeurs et des principes de l'individu; éléments qui peuvent engendrer la détresse chez la personne lorsqu'ils entrent en conflit avec son environnement de travail.

La détresse éthique se caractérise par un ressenti douloureux qui survient lorsque le travailleur se trouve à devoir affronter l'impossible arbitrage entre, d'une part, ce que sa conscience professionnelle lui dicte de faire en fonction des exigences de la situation et, d'autre part, ce que les ressources dont il dispose lui permettent de faire. La notion de ressources couvre ici non seulement les personnes sur qui il peut compter ou encore le matériel mis à sa disposition, mais également le temps qu'il faut pour faire un travail de qualité, c'est-à-dire un travail qui respecte les normes professionnelles ou les règles de métier en pareilles circonstances. Il en résulte un sentiment de honte de trahir ses principes et de s'exposer ainsi au mépris de la part de la clientèle ou même de ses collègues. De façon plus fondamentale, ce qui fait mal sur le plan de la santé mentale, c'est l'atteinte à l'identité, car faire un mauvais travail dégrade l'image personnelle, mine l'estime de soi, ce qui peut conduire à une réaction dépressive importante, la perte d'estime de soi étant l'antichambre de la dépression.

Stratégies défensives ou de protection

En ce qui touche cet état de mal-être ou de souffrance, les personnes au travail ne restent pas passives. Elles se défendent en mettant en place des stratégies pour se protéger contre cette atteinte à leur identité et à leur santé mentale.

La principale stratégie mise en œuvre est l'hyperactivité professionnelle. Cette stratégie consiste à redoubler d'énergie et à ne compter ni son temps ni ses efforts pour répondre aux besoins de la clientèle et ainsi se protéger du jugement négatif de l'autre et de soi-même sur la qualité de son travail. Cette quête de reconnaissance vise à conserver une bonne estime de soi, en soumettant au regard de l'autre un travail qui respecte les normes de bonne pratique en pareille circonstance. Normale en situation de surcharge transitoire, cette réaction devient dangereuse lorsqu'elle se transforme en état d'« hypertravail »

pathologique permanent, une situation qui peut conduire à l'épuisement professionnel et, ultimement, à la décompensation psychiatrique. L'enquête que nous avons réalisée auprès des médecins ayant déjà vécu un épisode de trouble mental important a bien mis en évidence les aspects payants, mais aussi coûteux, de cet hypertravail soutenu par une idéologie de l'endurance¹ (Maranda et coll. 2006). Cette stratégie est en effet payante quant à la reconnaissance tant sociale (estime, respect) qu'économique (rémunération) ou même organisationnelle (promotion, statut d'emploi); mais aussi coûteuse en raison du risque accru d'épuisement ou de dépression qui lui est associé. L'analyse de la détresse psychologique du personnel des organismes communautaires de la région de Québec a conduit aux mêmes résultats (Laliberté et Tremblay 2007).

À l'opposé, une autre stratégie de protection peut prendre la forme d'un désengagement ou d'un repli sur soi. Cette stratégie vise à prendre ses distances par rapport à ce qui est perçu comme étant à l'origine du malaise ressenti, soit la personne souffrante. Cette stratégie peut aussi être liée à une forme de cynisme ou de défaitisme en raison des échecs répétés des nombreuses tentatives pour améliorer la situation. En plus d'attaquer le sens du travail par une dépersonnalisation de la relation avec la personne qui a besoin d'aide, cette stratégie peut également entraîner une diminution de la solidarité et du travail d'équipe, autant de facteurs importants de l'environnement de travail qui peuvent servir d'antidotes aux effets délétères d'une charge de travail émotionnelle élevée. Une étude québécoise récente a en effet montré que les personnes engagées dans un travail émotionnellement exigeant avaient deux fois moins de détresse psychologique et de symptômes dépressifs si elles pouvaient bénéficier à leur travail d'un bon soutien social, c'est-à-dire avoir accès à l'aide et à la collaboration des collègues et du supérieur hiérarchique en cas de besoin (Vézina et Saint-Arnaud 2011). Ce constat est conforme aux résultats d'un nombre imposant de recherches à travers le monde qui ont bien montré que le soutien de la part de l'équipe de travail est un puissant contrepoids aux effets pathogènes de la surcharge de travail, car il permet notamment de faire face aux imprévus et aux difficultés rencontrées dans le travail (Vézina et Saint-Arnaud 2011; Bourbonnais et coll. 2006a; Vézina et coll. 2008). Ce soutien social repose sur la confiance, le respect et l'estime des autres, des points qui se construisent dans l'action en référence à des normes ou à des valeurs communes, qui sont construites et évoluent dans le temps en fonction de l'existence de collectifs de travail et d'espaces de discussion interne. Aussi, la dissolution des équipes de travail laisse l'individu seul, sans repère dans l'incertitude pour faire face par exemple à des injonctions contradictoires, telles : « Prenez le temps de bien faire, mais

¹ L'idéologie de l'endurance réfère ici à une normalisation de l'idée que pour réaliser un travail de qualité, il faut faire preuve d'un certain oubli de soi (endurance) et ne pas compter ses efforts pour le bien de la clientèle. L'aspect normatif du comportement qui en résulte rend difficile, voire impossible, sa remise en question.

dépêchez-vous », « Prenez des initiatives, mais vous n'avez pas le droit à l'erreur », « Respectez les normes de qualité, mais avec les moyens que vous avez »!

Facteurs de protection

La faiblesse des collectifs de travail laisse également le travailleur avec des possibilités limitées de voir sa contribution reconnue par des pairs crédibles, autant d'éléments déterminants de l'accomplissement de soi et de la construction de l'identité. Cette réduction du soutien social et de l'entraide au travail est également à placer en lien avec l'intensification du travail en raison du caractère souvent incompatible de l'augmentation de la charge et de la disponibilité pour être à l'écoute des difficultés d'un collègue ou d'un client.

Un autre facteur favorisant la santé mentale est la présence de latitude décisionnelle qui peut également réduire de moitié l'importance de la détresse psychologique et des symptômes dépressifs élevés chez le personnel ayant à faire un travail émotionnellement exigeant, tel celui en relation d'aide (Vézina et Saint-Arnaud 2011). La latitude décisionnelle fait notamment référence à la liberté de décider comment faire son travail et à la possibilité d'influencer les décisions qui vous concernent, de même qu'à la possibilité d'utiliser ses habiletés et d'en acquérir de nouvelles. Ces dimensions de l'organisation du travail sont particulièrement pertinentes en relation d'aide parce que ce type de travail ne peut se réduire à une simple exécution technique, mais fait référence à un univers de sens particulier qui implique d'aller au-delà du simple traitement pour créer du lien, de la confiance et de la continuité, vis-à-vis d'une clientèle dont le comportement est souvent imprévisible. On comprend alors la futilité et même la dangerosité de vouloir trop encadrer ce type de travail dans un protocole comme le recommande la méthode Toyota dont l'une des caractéristiques passe par la standardisation des procédés. Cette façon de faire peut en effet engendrer une perte de sens du travail liée entre autres à une réduction de la reconnaissance des personnes qui constatent une routinisation des soins reçus et une moindre prise en compte de leurs besoins particuliers. Cette réduction de la reconnaissance de la part de la clientèle est d'autant plus dommageable qu'elle venait souvent compenser le manque de reconnaissance de la part de l'organisation.

L'ensemble de ces éléments est à placer en lien avec les constats de plusieurs études scientifiques qui ont bien montré que le personnel soignant présentait un risque accru de problèmes de santé mentale lorsqu'il faisait face à des exigences psychologiques considérables au travail sans pouvoir compter

sur un degré adéquat de latitude décisionnelle, de soutien ou encore de reconnaissance au travail (Bourbonnais et coll. 2006a; Vézina et coll. 2008; Bourbonnais et coll. 2006b). Cette situation a des conséquences majeures en ce qui a trait à l'absentéisme au travail, mais provoque aussi un présentéisme élevé, un état qui se caractérise par le fait de se présenter au travail même malade. Le présentéisme se manifeste par des pertes de concentration (oubli, erreur, répétition, etc.), un ralentissement du rythme de travail, des périodes d'inactivité, des problèmes de ponctualité, des relations difficiles avec les collègues et finalement, une diminution de la qualité des services à la clientèle. On estime que le présentéisme coûterait dix fois plus cher que l'absentéisme en raison de la perte de productivité qui en découle.

Stratégies préventives

Dans ce contexte, les stratégies à mettre en place pour prévenir la détresse éthique chez le personnel soignant passent par la création d'espaces de parole au sein de l'organisation afin d'en arriver à déterminer des repères communs pour arbitrer ce décalage entre la conscience professionnelle de chacun, les ressources disponibles et les besoins de la clientèle à desservir. Si cet arbitrage n'est pas fait collectivement, il laisse à chacun la responsabilité de porter sur ses seules épaules un problème de nature organisationnelle. Il en résulte presque inévitablement une situation de surcharge ou d'hyperactivité professionnelle, car un travailleur consciencieux cherche à donner le maximum pour préserver son identité et l'image qu'il a de lui-même et qu'il veut soumettre au regard de l'autre. Dans un contexte de rareté des ressources, il faut éviter de faire porter les conséquences des lacunes du système sur la seule conscience sociale et professionnelle du personnel. Lorsque le débat sur ce qu'il est juste et bon de faire pour soulager la souffrance humaine est porté non seulement par le collectif des travailleurs, mais implique également la direction et les usagers, l'organisation du travail qui en émerge tient davantage compte des limites de l'être humain à répondre aux besoins de la clientèle tout en préservant sa santé.

En conclusion, on peut dire que ce n'est pas tant la nature du travail qui pose problème, mais plutôt les caractéristiques de l'organisation dans laquelle il est réalisé. Aussi, pour prévenir la souffrance éthique chez le personnel ayant à accomplir un travail émotionnellement exigeant, il importe de miser sur des interventions visant à favoriser un plus grand soutien et un meilleur esprit d'équipe au travail, sur une participation accrue des travailleurs à la prise de décisions qui les concernent, de même que sur une utilisation et une amélioration de leurs habiletés et de leurs compétences.

BIBLIOGRAPHIE

Bourbonnais, R. et coll. (2006a). « Development and implementation of a participative intervention to improve the psychosocial work environment and mental health in an acute care hospital ». *Occupational & environmental medicine*, 63, 326-334.

Bourbonnais, R. et coll. (2006b). « Effectiveness of a participative intervention on psychosocial work factors to prevent mental health problems in a hospital setting ». *Occupational & environmental medicine*, 63, 335-342.

Laliberté, D. et I. Tremblay. (2007). *L'organisation du travail et la santé mentale dans les organismes communautaires : regard sur une situation méconnue*, Québec, Direction de santé publique de Québec, Rapport de recherche.

Maranda, M.-F. et coll. (2006). *La détresse des médecins : un appel au changement*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 152 p.

Vézina, M. et coll. (2008). « La mise en visibilité des problèmes de santé liés à l'organisation du travail ». Dans J.-P. Brun et P.-S. Fournier (édit.), *La santé et la sécurité du travail : problématiques en émergence et stratégies d'intervention* (11-26). Québec, Les Presses de l'Université Laval (Santé et sécurité du travail).

Vézina, M. et L. Saint-Arnaud. (2011). « L'organisation du travail et la santé mentale des personnes engagées dans un travail émotionnellement exigeant ». *Travailler*, 25, 119-128.

Regard sur nos perceptions vis-à-vis des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental

Résultats du sondage sur la stigmatisation mené lors du XV^e Colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) — novembre 2010

Par Esther Samson, coordonnatrice du XV^e Colloque, éditrice de la revue *le partenaire*, AQRP, Marc Corbière, professeur agrégé, Université de Sherbrooke, chercheur, CAPRIT (boursier du FRSQ), et Jean-François Pelletier, professeur-chercheur adjoint, Centre de recherche Fernand-Seguin, Université de Montréal, Visiting Assistant Professor, Yale University

Introduction

En novembre 2010, l'AQRP tenait son XV^e Colloque, *Vaincre la stigmatisation, un enjeu collectif!*, lequel a réuni plus de 800 participants issus des secteurs communautaire et public de la santé mentale (personnes utilisatrices de services en santé mentale, intervenants, chercheurs, gestionnaires, etc.). Au cours de l'événement, un sondage portant sur les attitudes et les préjugés à l'égard des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental a été mené auprès des participants; plus de 300 d'entre eux ont répondu à l'appel. En clôture du colloque, certaines questions du sondage ont fait l'objet d'un débat animé et les résultats s'y rapportant ont été sommairement présentés. Nous vous exposons ici les résultats quantitatifs de l'ensemble des questions du sondage.

Méthodologie du sondage

Le comité du sondage, un sous-groupe du comité scientifique du XV^e Colloque de l'AQRP, a conçu le questionnaire, en y intégrant quelques questions d'un questionnaire déjà existant¹. L'instrument a été testé auprès de 5 répondants avant la collecte de données. Les participants au colloque ont été sollicités pour répondre au questionnaire par des bénévoles qui les abordaient en des endroits stratégiques et lors de moments propices (principalement au cours de l'inscription au colloque et pendant les pauses) pour les inviter à se rendre au local réservé à la collecte de données. On pouvait participer en ligne au sondage (sondage WEB monté sur SurveyMonkey.com), ou encore utiliser une version papier.

Résultats de la collecte

- Nombre de questionnaires remplis : 315
- Marge d'erreur maximale : 4,3 %²

Profil des répondants

Le tableau ci-contre illustre le profil des répondants au sondage. Il est intéressant de constater que les différents types de « savoir » y sont bien représentés. En effet, le tiers (32 %) des répondants a un savoir de type *expérientiel*; pour la très grande majorité d'entre eux, cela signifie qu'ils ont personnellement vécu, ou vivent actuellement, avec un trouble mental. Plus de

Tableau 1

Profil des répondants au sondage

	Répondants au sondage (%)	Participants au colloque (%)
Type de savoir (n=308)*		(n=758)
Expérientiel	32	25
• Personne utilisatrice de services en santé mentale	30	
• Parent / ami	2	
Clinique	43	40
• Intervenant / professionnel	38	
• Médecin, psychiatre	2	
• Infirmier	3	
Organisationnel	16	24
• Directeur / gestionnaire	9	
• Coordonnateur	7	
Académique	5	6
• Professeur-chercheur, professionnel de recherche / enseignant	4	
• Étudiant	1	
Autre	4	5
Âge (n=309)		
18 à 34 ans	21	
35 à 54 ans	57	N/D
55 ans et plus	22	
Genre (n=288)		
Femme	71	
Homme	29	N/D
Scolarité (n=307)		
Primaire / secondaire	17	
Collégial	23	N/D
Universitaire	60	

* « n » exclut les valeurs manquantes.

4 répondants sur 10 (43 %) ont un savoir qualifié ici de *clinique*; ce sont majoritairement des intervenants et des professionnels qui œuvrent auprès des personnes aux prises avec un trouble mental. D'autre part, 16 % des répondants travaillent dans le domaine

¹ Questionnaire faisant partie d'un projet en cours intitulé : *L'étude des facteurs influençant le retour au travail de personnes avec une dépression*. M. CORBIÈRE et coll., (2009). Étude financée par les IRSC et l'IRSST.

² À un intervalle de confiance de 95 %.

de la santé mentale à titre de directeur, de gestionnaire ou de coordonnateur; on dit de leur savoir qu'il est *organisationnel*. Finalement, 5 % sont issus des secteurs de la recherche ou de l'enseignement, ou encore sont étudiants (savoir *académique*).

On note que ces proportions se rapprochent du profil de l'ensemble des participants au colloque (bien que les personnes ayant un savoir expérientiel soient plus représentées parmi les répondants, et que celles ayant un savoir organisationnel le soient moins).

On observe de plus que les femmes sont nettement majoritaires (71 %) et que la proportion de répondants détenant un diplôme universitaire est élevée (60 %).

Soulignons par ailleurs que ce texte ne fait pas état, pour chacune des questions du sondage prises individuellement, des différences entre les résultats des catégories ci-dessus, ces différences, lorsqu'elles sont présentes, étant trop peu importantes pour être nommées. Une analyse de données plus poussée, qui irait au-delà des objectifs de ce texte, pourrait toutefois mettre en relief, si elles existent, les relations entre ces catégories et les résultats obtenus à certains regroupements de questions.

Plusieurs perceptions sont largement partagées

Un premier constat se dégage de l'analyse des résultats du sondage : les répondants ont des perceptions et des opinions similaires sur plusieurs sujets touchant les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental. En effet, on observe que pour 15 des 22 énoncés du questionnaire où les participants avaient à exprimer leur degré d'accord sur une échelle à quatre choix de réponses (*tout à fait en accord*, *plutôt en accord*, *plutôt en désaccord* et *tout à fait en désaccord*), la grande majorité (entre 85 % et 97 %) se situe soit en accord (*tout à fait* ou *plutôt*), soit en désaccord (*tout à fait* ou *plutôt*) avec l'énoncé. Les figures 1 et 2 présentent les résultats obtenus à ces 15 énoncés.

Certaines perceptions sont fortement ancrées

À la figure 1, on note que les répondants montrent un très fort degré d'**accord** avec certaines affirmations. En effet, pour ces énoncés, la proportion de répondants *tout à fait* en accord est élevée (63 % à 84 %) et le degré d'accord regroupant les catégories *tout à fait* et *plutôt* est supérieur à 90 %. Ainsi, le fait que les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental soient capables d'obtenir un diplôme universitaire est largement admis par les répondants (95 %). Ils sont aussi d'avis que ces personnes sont comme les autres (95 %) et qu'elles peuvent exercer des activités tant sportives qu'artistiques (93 %). De plus, 92 % des répondants accepteraient de confier leurs travaux domestiques à une personne ayant reçu un diagnostic de trouble mental (voir figure 1 : Q7, Q6, Q4 et Q13).

Dans le même ordre d'idée, on constate à la figure 2 un pourcentage très élevé de **désaccord** regroupant les catégories *tout à fait* et *plutôt*, jumelé à une forte proportion de répondants *tout à fait* en désaccord (plus des deux tiers) à certains énoncés. Ainsi, 97 % des répondants s'opposent à l'affirmation selon laquelle les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental sont violentes. On rejette aussi fortement l'idée que les opinions de ces personnes soient

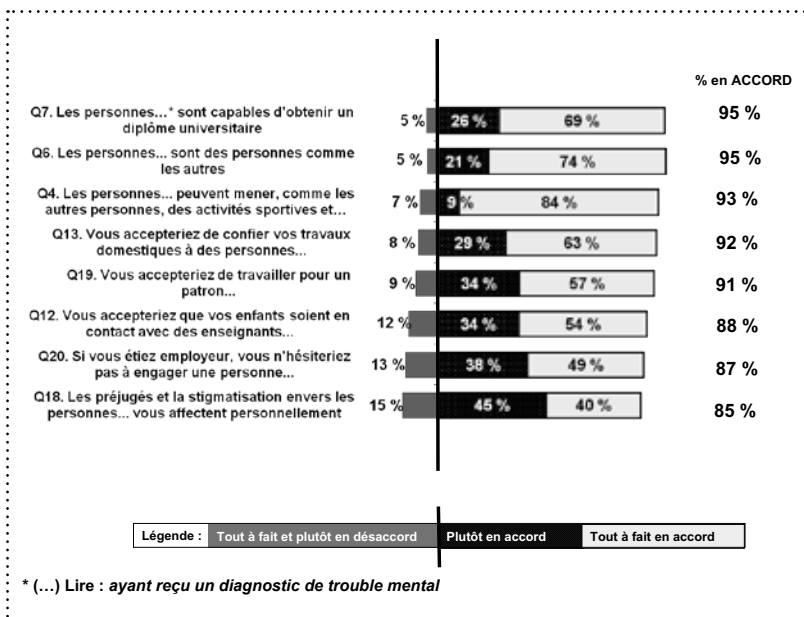


Fig. 1 – Degré d'accord à certains énoncés – Proportions en accord.

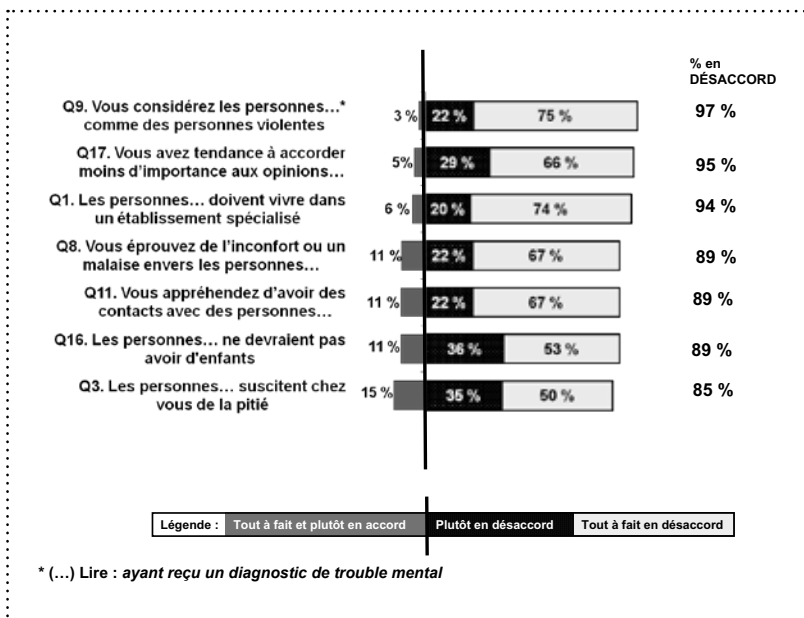


Fig. 2 – Degré d'accord à certains énoncés – Proportions en désaccord.

moins importantes (95 %) ou que ces dernières devraient vivre dans un établissement spécialisé (94 %). Par ailleurs, la grande majorité des répondants (89 %) affirme ne pas éprouver de malaise ou d'inconfort envers ces personnes et n'appréhende pas non plus le fait d'avoir des liens avec elles (voir figure 2 : Q9, Q17, Q1, Q8 et Q11).

Globalement, on retient donc que les répondants attribuent aux personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental sensiblement les mêmes capacités qu'aux autres, soit la possibilité de faire des études universitaires, de s'engager dans des activités sportives ou artistiques, d'exprimer des opinions valables. On ne les considère pas comme étant des personnes violentes et l'on juge qu'elles n'ont pas à vivre dans une ressource d'hébergement spécialisé sur la seule base de leur diagnostic. Ces perceptions,

Q14. Vous seriez prêt(e) à entreprendre une relation amoureuse avec une personne ayant un diagnostic de trouble mental

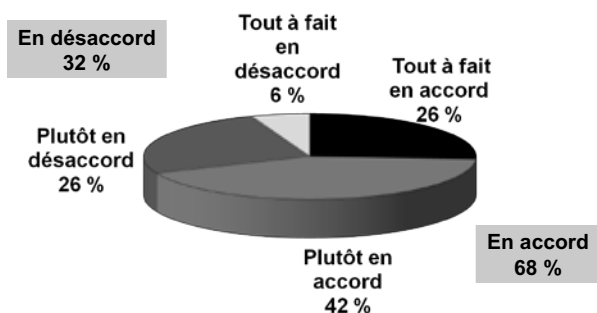


Fig. 3 – Réponses à l'énoncé sur l'engagement amoureux.

Q15. Vous seriez prêt(e) à avoir un enfant avec une personne ayant un diagnostic de trouble mental

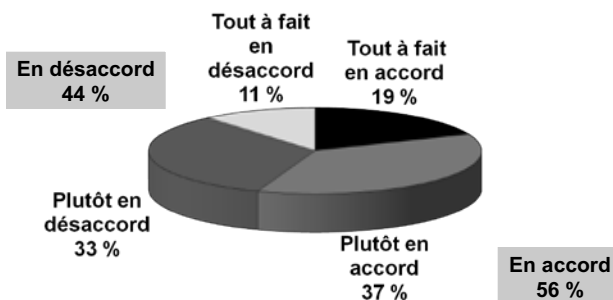


Fig. 4 – Réponses à l'énoncé sur la parentalité.

Q2. Avoir reçu un diagnostic de trouble mental est la pire chose qui puisse arriver à une personne

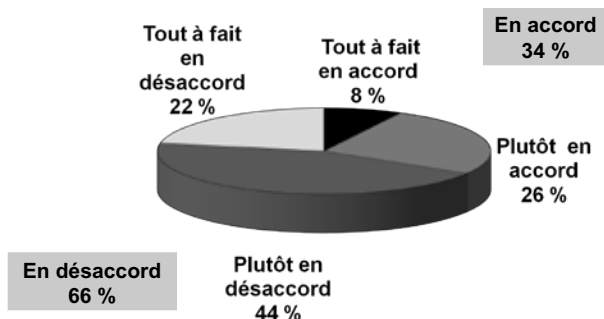


Fig. 5 – Réponses à l'énoncé sur l'effet de recevoir un diagnostic de trouble mental.

Q5. Les personnes...* ont beaucoup de difficultés à établir des contacts avec d'autres personnes

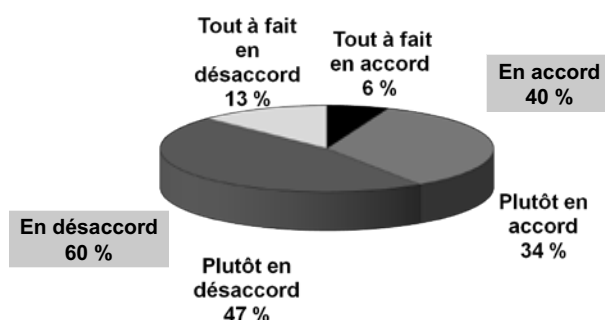


Fig. 6 – Réponses à l'énoncé sur la capacité des personnes à établir des contacts.

favorables aux personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental, sont fortement ancrées chez les répondants.

D'autres positions favorables sont toutefois plus mitigées

Tout en demeurant généralement élevé (entre 85 % et 91 %), le degré d'accord ou de désaccord des répondants vis-à-vis de certains énoncés est plus mitigé. Une proportion plus importante nuance sa position : plus du tiers (34 % et plus) se dit **plutôt** en accord ou en désaccord (comparativement à moins de 30 % pour les énoncés où l'opinion est ancrée). On fait référence ici entre autres au fait qu'une personne ayant reçu un diagnostic de trouble mental puisse être notre employeur (91 %), enseigner à nos enfants (88 %), être engagée par nous (87 %). Il est intéressant de souligner ici que ces énoncés impliquent une certaine proximité entre le répondant et la personne ayant reçu le diagnostic, ce qui n'est pas le cas des énoncés où la prise de position est plus ancrée (voir figure 1 : Q19, Q12 et Q20).

Les répondants sont plus modérés aussi par rapport à d'autres énoncés, ceux ayant trait au fait que les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental ne devraient pas avoir d'enfant

(89 % en désaccord), qu'elles suscitent de la pitié (85 % en désaccord) et que les préjugés envers ces personnes affectent personnellement le répondant (85 % en accord) (voir figure 2 : Q16 et Q3; figure 1 : Q18).

Certains sujets plus sensibles divisent les répondants

Tel que nous l'avons mentionné plus tôt, on observe une relative homogénéité des opinions des répondants à l'égard de plusieurs des questions du sondage : le degré d'accord ou de désaccord étant supérieur à 85 % pour 15 des 22 questions. Bien que certaines de ces questions entraînent des réactions plus mitigées et d'autres plus ancrées, il n'en demeure pas moins que la grande majorité des répondants penche vers le même pôle. Il en va autrement pour les autres questions du sondage. Portant parfois sur des sujets plus « sensibles » – engagement amoureux, parentalité, divulgation –, ces questions divisent nettement plus les répondants que celles dont nous venons de traiter. Ainsi, les deux tiers (68 %) des répondants seraient prêts à entreprendre une relation amoureuse avec une personne ayant reçu un diagnostic de trouble mental et à peine plus de la moitié (56 %) à avoir un enfant avec cette personne (voir figures 3 et 4)³.

³ Notons que nous avons opté pour une présentation des résultats différente aux figures 3 et 4, de même qu'aux figures 5 à 9, par rapport à celle des figures précédentes (1 et 2), bien qu'il s'agisse dans tous ces cas de résultats à des questions utilisant les mêmes choix de réponses. Dans le cas des figures 1 et 2, les résultats convergeaient vers une polarité (majorité en accord ou en désaccord) et plusieurs questions pouvaient être interprétées en groupe, ce qui favorisait une présentation sous forme de bâtonnets. Pour les résultats aux figures 3 à 9 par contre, l'utilisation de *tartes* nous semble plus intéressante visuellement pour traiter de 2 ou de 3 questions seulement à la fois, de même que pour afficher des résultats plus partagés.

Ces résultats nous ramènent à l'observation faite précédemment : lorsque l'énoncé touche personnellement le répondant, ce dernier affiche une certaine « réserve » par rapport à la personne ayant reçu un diagnostic de trouble mental.

Par ailleurs, les répondants sont divisés par rapport à l'énoncé qui stipule qu'avoir reçu un diagnostic de trouble mental est la pire chose qui puisse arriver à une personne : le tiers est en accord par rapport aux deux tiers en désaccord. On retrouve aussi des perceptions partagées en ce qui a trait à la difficulté des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental à établir des contacts (40 % en accord et 60 % en désaccord) ainsi qu'à la fragilité de ces dernières : la moitié des répondants considère ces personnes comme étant fragiles (voir figures 5, 6 et 7).

Marché du travail et divulgation : on demeure prudent

Plus des deux tiers des répondants estiment que les personnes ayant un trouble mental n'ont pas avantage à divulguer leur état lors d'un processus d'embauche. Toutefois, en ce qui concerne la divulgation une fois en emploi, les avis sont très partagés : environ la moitié pense que celle-ci représente un avantage alors que l'autre moitié exprime l'opinion contraire (voir figures 8 et 9).

Les principaux avantages associés au fait de divulguer son état, tant lors du processus d'embauche qu'une fois en emploi, relèvent surtout du sentiment de bien-être que la personne peut ressentir. En effet, environ le quart des répondants identifie la suppression du stress inhérent au fait de cacher son diagnostic ou le sentiment de liberté et de confiance en résultant comme étant le plus grand avantage de la divulgation. La possibilité de demander la mise en place d'accommodements de travail est aussi un avantage important, particulièrement une fois en emploi (24 %). D'autre part, relativement peu de répondants (environ le dixième) sont plutôt d'avis que le principal avantage de la divulgation se situe dans le fait d'avoir la possibilité de partager son expérience ou encore d'être protégé de la discrimination sur un plan légal (voir figure 10).

Par ailleurs, lever le voile sur sa condition lors du processus d'embauche ou une fois engagé comporte son lot d'inconvénients. Pour ce qui est du processus d'embauche plus précisément, plus du tiers des répondants pointe comme principal inconvénient le fait que les possibilités d'emplois soient réduites; on estime que la divulgation de son état à cette étape peut entraîner un rejet de la candidature. Risquer d'être traité différemment et d'expérimenter des préjugés est aussi un inconvénient important (ciblé par environ le quart des répondants).

Une fois en emploi, l'inconvénient majeur, identifié par plus du tiers des répondants, s'avère le risque d'être traité différemment, suivi par celui d'expérimenter des préjugés (près du quart des

Q10. Vous considérez les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental comme des personnes fragiles



Fig. 7 – Réponses à l'énoncé sur la fragilité des personnes.

Q21. Les personnes... ont avantage à divulguer leur état à leur futur employeur lors du processus d'embauche

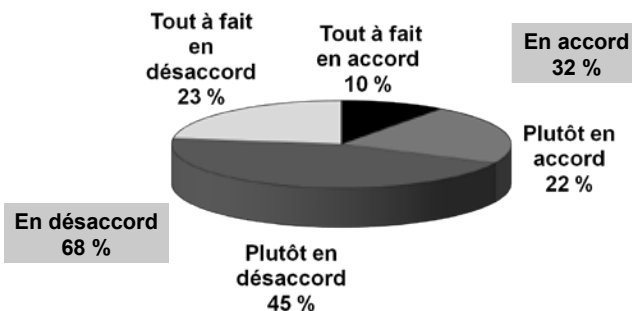


Fig. 8 – Réponses à l'énoncé sur la divulgation - processus d'embauche.

Q22. Les personnes... qui occupent un emploi ont avantage à divulguer leur état à leur employeur

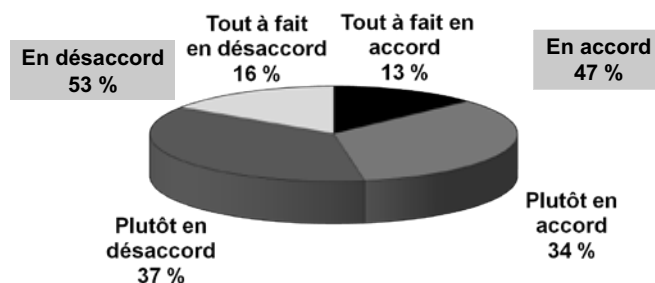


Fig. 9 – Réponses à l'énoncé sur la divulgation à l'employeur.

REMERCIEMENTS

Outre les auteurs de ce texte, plusieurs personnes ont contribué à la conception du questionnaire et à la réalisation du sondage lors du XV^e Colloque de l'AQRP, rendant ainsi possible la publication de ces résultats. Nous tenons à remercier Claude Charbonneau et Rosalie Bérubé pour leur apport au questionnaire, Nathalie Lanctôt et Ai-Thuy Huynh pour leur soutien à la création du questionnaire sur la plateforme *Survey monkey* et à la collecte des données, les nombreux bénévoles qui ont invité les participants à répondre au sondage, ainsi que Diane Harvey, directrice générale de l'AQRP.

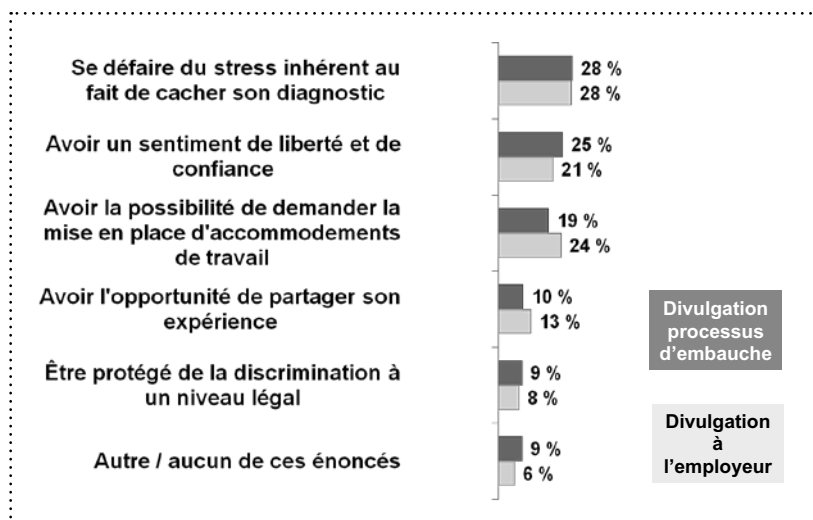


Fig. 10^{4,5} – Avantage (le plus grand) à divulguer son état lors du processus d'embauche ou à son employeur actuel.

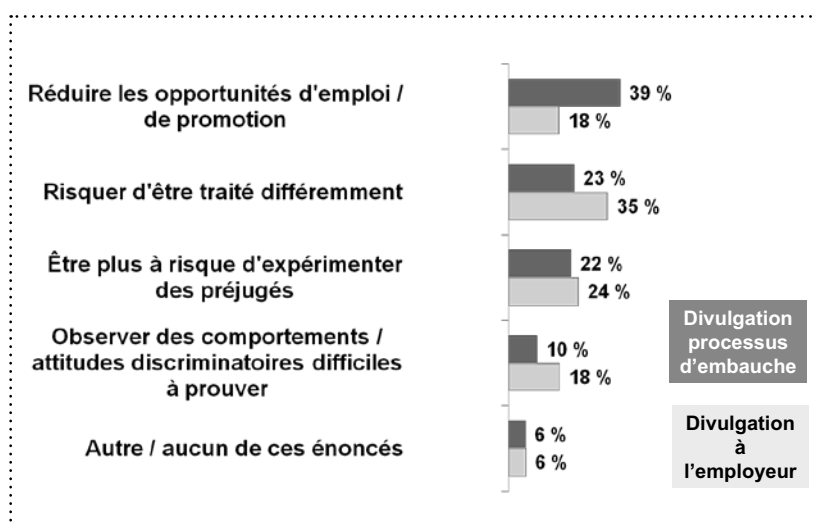


Fig. 11 – Inconvénient (le plus grand) à divulguer son état lors du processus d'embauche ou à son employeur actuel.

répondants). La réduction des perspectives de promotion à la suite de la divulgation semble être ici un enjeu moins central que les inconvénients précédents (voir figure 11).

Conclusion

Le sondage mené lors du XV^e Colloque de l'AQRP s'inscrivait dans une volonté de mieux connaître les perceptions stigmatisantes et les préjugés présents chez les participants. Les répondants indiquent une perception très favorable à l'égard

des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental. On estime ainsi que ces dernières sont aptes à faire des études universitaires ou à s'engager dans diverses activités, et ne sont pas violentes. Les répondants affirment ne ressentir ni malaise, ni inconfort en leur présence et disent accorder autant d'importance à leurs opinions qu'à celles d'autrui. Comme nous l'avons souligné, ces perceptions favorables sont bien ancrées chez les répondants.

Toutefois, lorsqu'il est question pour les répondants d'être personnellement liés avec ces personnes, des réserves apparaissent. Tout en demeurant favorables, leurs opinions se révèlent plus mitigées et laissent place à une forme d'hésitation. À titre d'exemple, retenons le fait de confier ses enfants à un enseignant, de travailler pour un patron ou d'embaucher un employé ayant reçu un diagnostic de trouble mental. De plus, s'il s'agit de situations qui unissent de très près le répondant à la personne ayant reçu un tel diagnostic, comme l'engagement amoureux ou le fait d'avoir un enfant avec cette personne, les réponses sont nettement divisées.

Il convient de préciser ici que les résultats obtenus s'appliquent directement aux répondants au sondage; bien qu'ils reflètent sans doute les perceptions des participants au colloque, ils ne peuvent être extrapolés à la population générale du Québec, ni même à l'ensemble des acteurs du réseau de la santé mentale. En effet, par leur présence au colloque, les répondants baignaient, au moment de répondre au sondage, dans un environnement où la stigmatisation envers les personnes aux prises avec un trouble mental était clairement dénoncée (rappelons-nous le titre du colloque : *Vaincre la stigmatisation, un enjeu collectif*). Notons qu'il pourrait être intéressant de comparer les résultats obtenus ici avec ceux d'un sondage auprès de l'ensemble des acteurs du milieu et même auprès de la population en général. On peut se demander si, dans ces cas-ci, les perceptions à l'égard des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble mental seraient aussi favorables.

Mieux connaître les préjugés et les attitudes stigmatisantes est la première étape dans le processus permettant de les vaincre. Nous avons observé ici que certaines attitudes stigmatisantes, celles qui réfèrent à la compréhension de la nature de la personne ayant un diagnostic de trouble mental, sont presque marginales parmi les participants au colloque, ce qui est un constat positif et encourageant. Par contre, d'autres attitudes stigmatisantes sont bien présentes. Elles impliquent souvent un degré de proximité plus grand avec la personne. Accepter les personnes vivant avec un trouble mental pour ce qu'elles sont, avec toutes leurs capacités, est certes louable. Toutefois, si nous visons leur pleine inclusion, le défi est maintenant de repousser la limite de nos préjugés afin que chacun d'entre nous puisse potentiellement reconnaître une de ces personnes comme son employé, son patron, son conjoint, le parent de ses enfants.

⁴ Les choix de réponses présentés aux figures 10 et 11 sont tirés de M. CORBIÈRE et C. GOULET, (2011). *Troubles mentaux et travail : intégration des données probantes dans sa pratique*, Longueuil, Formation continue à l'Université de Sherbrooke.

⁵ Les résultats relatifs à la divulgation lors du processus d'embauche présentés aux figures 10 et 11 sont basés sur un nombre de répondants de 243 et de 240 respectivement, avec une marge d'erreur de 5,3 % à 95 % de niveau de confiance.

Commentaire sur le DVD

*Du fou au collègue de travail : l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale*¹

Par Anne-Marie Benoit, paire aidante première cohorte, CSSS de la Vieille-Capitale

Je travaille depuis bientôt un an comme paire aidante au CSSS de la Vieille-Capitale. On m'a demandé de faire une critique du documentaire *Du fou au collègue de travail : l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale*. Je me suis interrogée sur l'effet positif d'un tel matériel promotionnel pour la visibilité des pairs aidants. Les idées véhiculées sont conformes à ce que je m'attendais d'une vidéo présentant la réalité du pair aidant.

En visionnant ce document, je peux facilement affirmer qu'il y a plusieurs étapes dans sa mise en forme. En effet, nous voyons dans un premier temps la définition du rôle du pair aidant et ses qualités essentielles en tant que modèle d'inspiration, ainsi que son importance en tant que catalyseur d'espoir à la fois pour les milieux d'embauche et pour l'utilisateur qui bénéficie de son appui. Ce thème revient souvent dans les différentes séquences de l'œuvre.

Au début du documentaire, une structure s'est installée, mais elle n'a pas été poursuivie tout au long du déroulement. Parfois, on voyait un gestionnaire raconter son expérience avec son pair aidant et d'autres fois, seul le pair aidant parlait.

On observe également la place de la formation comme étant une base permettant au pair aidant d'organiser sa pensée et d'établir les étapes de son rétablissement. Ceci crée un mouvement émotionnel et événementiel chez l'utilisateur de services qui se prend en main tranquillement, à son propre rythme. La formation contient divers aspects que les pairs aidants décrivent dans ce documentaire et j'en ai moi-même expérimentés quelques-uns : avoir plus d'assurance, acquérir une méthode de travail, participer à des échanges et comprendre la spécificité de chacun dans sa riche expérience.

À maintes reprises, nous pouvons constater des exemples d'application du rôle du pair aidant dans la réalité de tous les jours. Des exemples de réussite décrits par les pairs aidants eux-mêmes ou par les utilisateurs et les gestionnaires. De plus, nous découvrons une évolution dans l'élaboration des pratiques. L'idée de mentorat a parfois surgi comme pouvant être une réponse sans lourdeur à un besoin ponctuel ressenti par le milieu d'embauche. On parle aussi de l'importance de préparer l'équipe de travail et de démystifier les croyances des autres intervenants en normalisant le rôle du pair aidant.

Plusieurs fois dans ce documentaire, on assiste à la remise des diplômes. Malgré le bien-fondé de la reconnaissance des

compétences du pair aidant, je me pose des questions sur l'intérêt de voir cette poignée de main dans une image qui me semble floue. J'aurais préféré des photos des différentes cohortes avec les représentants des instances politiques.

On constate que les gestionnaires ont leur idée du rôle du pair aidant et l'adaptent au besoin de l'organisation au sein de laquelle ce dernier travaille. Pour certains, le pair aidant sert à mobiliser les utilisateurs de services dans leur rétablissement.

Pour d'autres, il détient des outils théoriques qui donnent un sens à la démarche en fournissant du contenu sur le rétablissement. Par la suite, les autres intervenants du réseau profitent de l'ouverture d'esprit de l'utilisateur sensibilisé.

L'intervention des deux utilisateurs de services dans cette vidéo nous fait comprendre l'utilité du pair aidant. Pour l'un, il est un

guide et pour l'autre, une oreille attentive. On ressent l'essentiel : le pair aidant valorise la personne et brise la solitude. Il permet de laisser la pesanteur derrière et d'aller chercher quelque chose de plus tout en respectant le rythme de la personne.

Malgré les points à améliorer, j'en suis venue à la conclusion que ce documentaire parlait avant tout d'humanité, d'histoire sociale et d'évolution dans le temps. En tant que paire aidante, je m'y suis reconnue même si chaque pair aidant doit s'adapter aux besoins de l'organisation pour laquelle il travaille. Sans hésitation, j'encouragerais toutes les personnes qui m'entourent à visionner cette vidéo. Qu'elles veuillent devenir paires aidantes, fassent partie de ma famille ou de mes amis, ou encore soient des gestionnaires, je serais à l'aise de le leur recommander, car il répond à mes attentes.

En terminant, je profite de l'occasion pour souligner le courage de notre pionnier à tous, Roger Pelletier, qui travaillait comme pair aidant à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec et qui est le premier pair aidant à s'exprimer au début de ce documentaire. M. Pelletier a su nous donner une belle leçon de vie en laissant sur son passage sa grandeur d'âme tout en semant l'espoir autour de lui jusqu'à la fin de ses jours.



¹ Le DVD peut être commandé auprès de l'AQRP – Programme Pairs Aidants Réseau, 418-842-4004, aqrp@qc.aira.com.

Commentaire sur le DVD

Du fou au collègue de travail : l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale

Par Daniel Corbeil, directeur général adjoint, CSSS de Laval,
et Benoît Tétrecult, directeur de la santé mentale adulte, CSSS de Laval



Le voile se lève

Si le fait d'être un pair aidant change à jamais l'expérience de vie d'une personne en la conduisant vers un mieux-être global et irréversible, voir la vidéo *Du fou au collègue de travail...* réinvente à jamais le sens du travail de gestionnaire en santé mentale. Cette vidéo atteste avec brio la nécessité fondamentale de la présence de pairs aidants dans notre réseau ainsi qu'au sein des équipes de santé mentale dans la communauté. Les bénéfices obtenus par leur action auprès des personnes, des équipes, des familles et des communautés sont exposés avec éloquence et simplicité.

Parallèlement au domaine scientifique, il existe un côté intuitif et expérientiel indubitable qui permet d'affirmer que le pair aidant transforme profondément et de manière positive le sens de toute intervention auprès de la clientèle. Il transforme, par le fait même, les équipes et les intervenants qui les composent. Sa présence apparaît comme un puissant catalyseur d'espoir, de paix et de mieux-être des sociétés.

Le pair aidant peut aller là où l'intervenant ne peut entrer. Il peut voir ce que l'intervenant ne peut qu'imaginer; il peut écouter ce que l'intervenant ne peut qu'entendre; il peut ressentir ce que l'intervenant ne peut que comprendre. Le pair aidant est un membre à part entière d'une équipe interdisciplinaire réunissant l'expertise, le savoir-faire et le vécu au service du rétablissement des personnes. C'est le maillon fort d'une intervention écosystémique efficace, efficiente, humaine.

La vidéo offre au gestionnaire un outil et un puissant levier de sensibilisation, d'humilité et d'ouverture aux changements de pratique et de culture de l'intervention en santé mentale. Elle peut aussi servir de pont entre les différents niveaux hiérarchiques de la gestion. En ce sens, elle devient un outil intéressant pour sensibiliser les gestionnaires des paliers supérieurs à un domaine trop souvent méconnu. De plus, que dire du précieux commentaire émis par un des intervenants de la vidéo qui soulignait combien la présence de pairs aidants contribuait à réduire l'épuisement professionnel des équipes en redonnant aux usagers tout le pouvoir et la responsabilité de leur cheminement. Le pair aidant permet aux équipes de resituer la portée réelle de leur mission en toute humilité, humanité, maturité. Comme le dit si bien l'un des pairs aidants, « multiplier les petits bonheurs » est une manière de vivre et d'intervenir. Cette qualité de présence auprès de l'autre et cette ouverture à l'écoute des rêves et des espoirs des usagers peuvent inspirer bien des organisations, des équipes et des intervenants pour cheminer vers une expérience d'humanisation des soins et des services. Il y a là une voie imprégnée de force et de sagesse.

Nous saluons l'initiative des auteurs et les félicitons de nous avoir fait vivre cette expérience d'intervention en santé mentale. Une expérience où la perspective de la personne utilisatrice et la recherche absolue de son intérêt transcendent les approches et relie les humains au sein d'une même grande communauté.

Merci.

