

# Éthique et santé mentale / Ethics and Mental Health

Vol 3 (2) NUMÉRO SPECIAL / SPECIAL ISSUE 30 Oct 2020



Éditeurs invités / Guest Editors
Jacques Quintin

Responsable du numero / Issue Editor Bryn Williams-Jones & Aliya Affdal

Illustration de couverture / Cover Art Han Han Li



# **Tables des matieres / Table of Contents**

Jacques Quintin	Éthique et santé mentale : qu'en est-il aujourd'hui?	1-3
Jacques Quintin	La face cachée de la coercition : une herméneutique de l'ambivalence	4-13
Emmanuelle Bernheim	Les substances chimiques utilisées à des fins de contrôle : un statut juridique controversé	14-23
Marie-Christine Lavoie	Le consentement dans les services de suivi intensif dans la communauté : de la contrainte à la personnification des soins	24-32
Jessika Roy-Desruisseaux	Le suivi en première ligne sur une base volontaire : effets sur la patientèle en gérontopsychiatrie	33-42
Marie-Eve Bouthillier, Hugues Vaillancourt	Psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie : des univers (ir)réconciliables? Le cas de madame Sanchez	43-53
Audrey Mc Mahon, Rahmeth Dadjack, Marie Rose Moro	Psychiatrie transculturelle : Pour une éthique de tous les mondes	54-62
Felix Carrier	Réduction diagnostique en psychiatrie : enjeux éthiques et implications pour la clinique	63-71
Dany Lamothe, Benoit Bergeron, Joëlle Hassoun, Jessika Roy-Desruisseaux	Un lieu d'accueil pour l'élaboration de la souffrance du soignant : réflexion sur le cursus de formation en éthique au programme de psychiatrie de l'Université de Sherbrooke	72-79
Mona Gupta et Laurence Laneuville	The hidden curriculum in ethics and professional identity formation	80-92
Hubert Doucet	La contribution de l'approche par les capabilités d'Amartya Sen à la pratique professionnelle en santé mentale : une analyse éthique	93-101
Marie-Claude Jacques	Le dévoilement de soi dans la recherche d'aide et le suivi dans les services de santé mentale et psychiatrie	102-111



**EDITORIAL** 

# Éthique et santé mentale : qu'en est-il aujourd'hui?

Jacques Quintin1

L'histoire de la psychiatrie en est une de coercition et d'émancipation. De sorte qu'il est permis de penser que le conflit des valeurs représente son essence. Ce n'est pas pour rien que depuis le début du XIXe siècle, la psychiatrie se développe en portant en elle une interrogation éthique. Le respect de droits fondamentaux et la visée de servir le sujet humain en faveur d'une existence de qualité qui fasse sens pour lui sont au cœur de l'exercice en santé mentale. Les questionnements éthiques, qui sont constants en psychiatrie, accompagnent l'activité des professionnels de la santé, s'y mêlent et en constituent même le cœur. Aujourd'hui, les professionnels de la santé insistent plus encore sur la personnalisation des soins, en cela qu'ils placent les personnes aidées au centre du processus, lesquelles deviennent des partenaires décisionnels. Alors, qu'en est-il aujourd'hui des questions et de la réflexion éthiques dans un contexte contemporain qui interroge sans cesse nos identités professionnelles, mais aussi nos habitudes, nos a priori et nos idées reçues? C'est en ce sens que nous produisons un dossier sur une éthique en santé mentale qui soit autre qu'une triste promotion des comportements attendus devant l'impensable, et qui vise à ouvrir sur l'im-pensé et sur toute question qui favorise l'émancipation et la création, afin de trouver un sens aux drames et aux échecs de l'humain comme aux espoirs, qui sont toujours les nôtres. Nous aimerions montrer que le rapport à la santé mentale reflète la relation des êtres humains entre eux et que c'est dans la nature de l'éthique de procéder à des explorations inédites des représentations du bien vivre. Ainsi, éthique et psychiatrie se reflètent, se répondent et se confondent parfois. Il devient alors nécessaire d'explorer ce dialogue entre différentes disciplines qui s'intéressent aux rapports et aux liens que les êtres humains établissent entre eux. C'est ainsi que nous souhaitons, dans ce numéro spécial de la Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique, explorer trois axes à l'intérieur d'une perspective multidisciplinaire : coercition, consentement, droit; société, stigmatisation, rétablissement; diagnostic, souffrance, humanisation.

Si, dès les commencements de la psychiatrie moderne, s'est opéré une transformation radicale du savoir médical, du soin, des institutions et du statut de la personne malade — passant de fou à malade mental — en faveur de ces mêmes personnes, il convient de rétablir un questionnement de fond sur la nature des changements opérés par le passé et ceux à venir. Nos manières d'agir sont-elles toujours en faveur des personnes? Les moyens utilisés sont-ils aussi éthiques que les fins? Par exemple, une ordonnance de traitement et d'hébergement, est-ce conciliable avec l'idée du rétablissement? Le mandat légal n'entre-t-il pas en conflit avec le mandat du soin? Certes, le monde de la santé mentale a beaucoup évolué au cours des deux derniers siècles, mais de multiples conflits persistent. Probablement pour le meilleur, car il est permis de penser que ce sont ces conflits inhérents à la pratique de la psychiatrie qui permettent aux professionnels y exerçant de demeurer vigilants. C'est la tolérance aux conflits, en les rendant explicites, qui rend les professionnels humbles dans leur exercice. Comme le disait Socrate, le constat de ne pas savoir est la meilleure garantie pour la mise en place de pratiques réflexives. Paradoxalement, ce sont ces conflits qui empêchent les professionnels de sombrer dans l'impuissance, dans la mesure où l'impuissance est une réponse à un état supposé de fait (« il n'y a rien à faire »), voire une manière maladroite de résoudre un conflit.

Contrairement à ce que l'on pense souvent, ce n'est pas difficile de naviguer à l'intérieur de ces conflits, souvent insolubles, si, justement, nous acceptons que l'amorce d'une résolution de conflit passe par la prise de parole sur les questions de sens. Autrement dit, s'il y a des conflits, c'est que la question du sens se pose. Nous pourrions alors ajouter que c'est en laissant ouverte cette question du sens que la psychiatrie se sauve d'une posture autoritaire qui entraîne, du coup, des abus de pouvoir. Par conséquent, ce n'est pas le soin seul qui compte, ni l'autonomie à tout prix, mais leur articulation dans un monde chaotique, c'est-à-dire dans un monde où le sens d'une pratique médicale comme d'une vie humaine singulière ne se donne pas d'emblée dans une évidence, d'autant plus que ce qui donne sens ne garantit en rien que nous sommes dans le bien agir et dans la vie bonne. Ce n'est pas parce que cela a du sens que c'est acceptable. C'est pourquoi autant les professionnels de la santé que les personnes aux prises avec des difficultés dans leur vie psychique sont appelés à s'ouvrir au-delà de ce que le monde donne à voir. Toutes ces personnes sont convoquées à un travail commun de réflexion, d'interprétation, de délibération et de prise de décision.

Cela signifie qu'il convient de revoir comment chacun comprend ce qu'est la psychose, la coercition, l'autonomie, le soin. En ce sens, un travail de nature philosophique ou éthique permet de « désbustantialiser » nos valeurs et nos conceptions pour en faire ressortir leur essence processuelle. Nous pourrions alors envisager l'autonomie et le soin, non pas comme des fins en soi, mais comme des processus d'humanisation. Par conséquent, chacun est invité à comprendre qu'il n'y a pas que la psychose qui se pose de travers sur la conquête de la vérité de soi, mais aussi un mauvais usage de l'éthique, dans la mesure où nous serions tentés de faire de chaque valeur un absolu, par exemple, l'autonomie à tout prix, ou le soin et le bien-être contre vents et marées. Bref, vouloir le bien n'est pas suffisant et ne donne aucune assurance sur le bien agir et la vie bonne. Pour cette raison, chaque personne qui se croit défenseure de valeurs importantes ou porteuse d'une réflexion éthique doit accepter de penser contre elle-même, contre les apparences, contre ce qui se présente à première vue avec une étiquette éthique. Trop souvent, les professionnels, les éthiciens et les citoyens sont ensorcelés par différents discours éthiques ou différentes valeurs, qui agissent comme des sirènes laissant croire au meilleur. Avant de se prêter à une résolution de problème, chacun est invité à exercer un travail de pensée critique sur ses propres présupposés. Réduire l'éthique à trouver

des solutions dans un esprit pragmatique, c'est nous rendre vulnérables à des forces idéologiques enfouies dans nos discours remplis de bonnes intentions.

L'une des premières et plus fondamentales valeurs que l'éthique doit défendre est le devoir de penser ou d'oser penser contre tous et soi-même afin de « déjouer les interdits de penser », expression empruntée à Malherbe. C'est plus qu'une simple valeur, c'est un principe de vie qui organise notre vie, qui lui donne un sens et qui structure notre identité, autant individuelle que professionnelle. Dès lors, ce qui compte, ce ne sont pas nos connaissances qui expliquent le réel, mais la pensée qui tente de comprendre la vérité de soi, c'est-à-dire les chemins de vie qui mènent à soi, avec le risque que cela ne nous mène nulle part, plus précisément à la confrontation à notre propre ignorance. Comme si l'être humain était une aporie ou une énigme pour lui-même. Ce dont il s'agit, c'est du courage de penser en refusant de s'en laisser imposer par tout système de tout acabit qui prétendrait répondre à nos besoins de bien agir et de bien vivre.

Si les valeurs nous servent de guide et de remède contre le mal agir, il n'en demeure pas moins qu'elles peuvent aussi se transformer en poison selon le dosage. L'excès ou l'utilisation unilatérale d'une valeur ne peut qu'engendrer son lot de souffrances et de violences. Dans ce cas, tout devient une question d'équilibre en répartissant les valeurs selon leur poids respectif. Cela n'est pas possible si nous ne mettons pas les valeurs en dialogue entre elles.

Plusieurs contributions dans ce numéro consacré aux enjeux éthiques en santé mentale soulèvent les contradictions, les ambivalences ou les ambiguïtés entre le soin et la coercition. La première contribution, celle de Jacques Quintin, souligne justement l'ambivalence de la coercition, qui se présente sous différents aspects, souvent comme un dilemme entre l'autonomie et la sécurité. Il propose de poser le problème en termes de limite, de plus ou moins, au lieu de le faire en termes de dilemme. Cela n'est possible que si nous acceptons d'interroger les présupposés qui guident notre compréhension de la santé mentale afin de dégager ceux qui peuvent servir au mieux l'être humain dans les moments difficiles de son existence. Une activité professionnelle qui ne questionne pas ses propres présupposés est à risque de commettre des abus de tous genres. Pour cette raison, la vertu du courage devient nécessaire pour penser contre soi-même ou déconstruire ses propres présupposés.

La réflexion d'Emmanualle Bernheim s'inscrit dans cette problématique en soulignant les contradictions « entre les dispositions concernant les soins et celles concernant les mesures de contrôles » qui se manifestent principalement au moment des interventions non planifiées relativement au consentement et à l'absence de compétences réservées pour les substances chimiques. Marie-Christine Lavoie poursuit cette réflexion autour du conflit ente le soin et la sécurité ou la contrainte dans le contexte du suivi intensif dans la communauté, où des démarches proactives peuvent facilement être perçues comme une forme de harcèlement. Cette recherche d'équilibre entre le respect de l'autonomie, le souci de créer un lien significatif et le besoin de soin ainsi que la responsabilité professionnelle est explorée à travers les défis que représente le consentement aux soins et services. La contribution de Jessika Roy-Desruisseaux pose la même difficulté que représente la tension entre le consentement et les besoins des patients en soulignant justement les écueils que représente le respect absolu de l'autonomie, si l'autonomie n'est pas contrebalancée avec d'autres valeurs, dont les besoins de soins. Elle démontre que l'autonomie est un processus relationnel qui offre aux patients une possibilité de parole qui exige du temps et de la collaboration autant de la part des professionnels de la santé que des patients. Autrement dit, pour se sortir de cette tension, il s'agit de créer un espace transitionnel, c'est-à-dire « un espace réel et authentique de dialogue ». La question du consentement et du refus et sa contrepartie, la coercition, se pose également dans un contexte de soins palliatifs en santé mentale. Marie-Ève Bouthillier et Hugues Vaillancourt amènent la réflexion sur cet enjeu éthique, jusqu'à présent tabou, au moyen d'une histoire de cas. Elle reprend l'une des questions de fond transversales qui animent toutes les contributions de ce numéro spécial sur les enjeux éthiques en santé mentale : quel est le meilleur intérêt pour les personnes en besoin, en prenant en compte que le bien demeure une incertitude? Il n'y a pas de réponses claires sur lesquelles nous pourrions nous appuyer pour décider du bien d'autrui. Les professionnels de la santé sont pris avec leur besoin de « déployer tous les moyens possibles » pour ne pas abandonner les personnes en besoin et apaiser leur souffrance, tout en respectant ce que ces personnes désirent pour ellesmêmes. Pour manœuvrer à l'intérieur de cette tension, Marie-Ève Bouthillier et Hugues Vaillancourt proposent une démarche narrative à l'intérieur de consultations en éthique clinique, inspirée du travail de Hubert Doucet, qui permet de faire ressortir ce qui prend sens ou non pour chaque personne impliquée dans la situation selon son évolution. Il en va de l'identité professionnelle comme de l'identité de chaque personne impliquée dans les soins et services offerts en santé mentale.

Réfléchir sur des enjeux éthiques, c'est parler de ce que nous sommes comme être humain. Il y a un lien étroit entre les valeurs et l'identité. Ce constat est évident dans la clinique transculturelle. Le travail d'Audrey Mc Mahon, Rahmeth Dadjack et Marie Rose Moro explore justement les enjeux éthiques et identitaires qui se présentent à l'intérieur de la clinique transculturelle. Car il s'agit bien ici de différences culturelles qui se posent souvent en termes dichotomiques : nous et les autres. La question de la différence consiste alors à penser l'altérité des patients. Plus concrètement, c'est la question « comment soigner face à l'altérité culturelle? » ou comment soigner ou poser un diagnostic sans « réduire l'humain à un seul aspect de lui-même » et permettre, du même coup, une rencontre avec l'altérité de l'autre. La clinique transculturelle peut devenir une voie — et une voix — intéressante pour penser autrement, pour sortir de nos logiques binaires qui créent d'ellesmêmes leurs propres conflits.

Cet enjeu de ce qui est humain dans l'humain est exploré par Félix Carrier à travers la question du diagnostic et l'utilisation du DSM-5, dont l'un des enjeux est la stigmatisation, sans compter le « risque de médicaliser et psychiatriser des souffrances surtout narratives, morales, existentielles, spirituelles ». Cela implique qu'il ne peut pas y avoir de pratique éthique de la psychiatrie si les psychiatres et la psychiatrie dans son ensemble n'acceptent pas une réflexion en profondeur sur leur propre

présupposé conceptuel, épistémologique, ontologique et éthique. Dans le cas contraire, le risque que le diagnostic rajoute un mal-être à celui de la maladie qui déshumanise est grand, dans la mesure où une formation narrative s'imposerait au détriment d'une autre formation. D'une manière ou d'une autre, cela a des impacts sur la compréhension de soi. La question devient celle de savoir quelles sont les narrations qui rendent possible un meilleur accomplissement de soi. Dès lors, poser un diagnostic, c'est déjà faire quelque chose. Ce n'est pas un geste anodin. Cela touche à l'identité, à l'humain.

C'est pourquoi il convient, comme le souligne la contribution de Benoît Bergeron, Dany Lamothe, Joelle Hassoun et Jessika Roy-Desruisseaux d'offrir un espace de réflexion aux psychiatres et professionnels de la santé, dès le début de leur formation, afin de reconnaître la part d'humain ou son absence dans l'exercice de la relation d'aide. Comment des psychiatres peuvent-ils reconnaître, au-delà de la maladie, la souffrance humaine si ceux-ci ne sont pas déjà sensibilisés à leur propre souffrance? C'est aussi à cette question de la formation de nos futurs professionnels dont traite la contribution de Mona Gupta et Laurence Laneuville en explorant le phénomène du curriculum caché, c'est-à-dire la formation des résidents de manière non formelle.

La question de l'identité, de l'humain dans l'humain, implique un élargissement de notre compréhension de la bioéthique, qui a pris son essor dans les années 1960-1970 en s'appuyant sur quelques principes moraux devenus canoniques. La valeur du rétablissement permet d'ouvrir notre imaginaire éthique pour penser autrement l'être humain dans son devenir soi. La contribution de Hubert Doucet reprend la notion de rétablissement, qui est apparue dès les premières contributions. C'est à travers le concept de capabilité développé par Amartya Sen que Doucet tente de repenser le rétablissement. Il en va d'une autre manière de comprendre la maladie mentale. Celle-ci n'est plus seulement comprise comme un manque de rationalité ou un déficit de bien-être, mais à la lumière d'un manque d'occasion à choisir un genre de vie que la personne souhaite valoriser. De sorte que le bien-être, voire la bienfaisance, ne peut être le seul critère pour une vie bonne. La liberté de mener une vie selon ses propres préférences compte davantage. Avec cette approche, nous comprenons que les enjeux éthiques en santé mentale s'imbriquent dans des enjeux de société et de justice, qui consistent « à renforcer les libertés de la personne à vivre une vie digne d'être vécue », tout cela ancré dans la singularité de chaque vie.

Plusieurs contributions de ce numéro traite la question de la coercition. Celle-ci n'est pas sans lien avec la question du consentement. Cette question est posée de manière inédite par Marie-Claude Jacques en demandant si les patients sont tenus à tout dévoiler d'eux-mêmes. Mettre à nu sa vie, est-ce la meilleure voie pour des soins optimaux? Le secret ne fait-il pas partie de la constitution de notre identité? Il convient de sortir la question du consentement à une formalité légale pour la ramener à une expérience de vie qui engage tout l'être humain dans son devenir soi, dans un contexte où deux sujets sont en présence l'un de l'autre. En santé mentale, l'acte de consultation n'est pas un geste neutre. Il s'adresse toujours à une personne dans sa singularité subjective dans le contexte de cette consultation. Autrement dit, le geste posé par le professionnel de la santé, qui pose des questions sur la vie d'une autre personne, peut être perçu par cette dernière comme un geste invasif et intrusif. Nous assistons à une pénétration dans la psyché humaine. La personne peut se sentir forcée, parce qu'elle veut son propre bien-être, à consentir à donner un accès à un lieu difficile ou tenu secret. La personne, en position de vulnérabilité, laisse le psychiatre ou le psychologue accéder à une partie intime d'elle-même. Certes, cet accès est temporaire et encadré par le professionnalisme, mais cela ne diminue en rien le vécu potentiellement difficile pour la personne en souffrance. Pour cette raison, la personne qui consulte ne donne pas un consentement seulement pour le professionnel de la santé, mais aussi pour elle en faveur d'une vie meilleure.

Ce numéro spécial montre qu'un agir éthique n'est pas possible si nous ne multiplions pas les angles de compréhension et la pluralité des points de vue. Il n'en demeure pas moins que l'ensemble des textes concernant les enjeux éthiques en santé mentale renvoie au métier impossible de la relation d'aide. Cela implique de revoir toutes nos manières d'éduquer les professionnels de la santé en promouvant une prise de conscience de ce qu'est une expérience de consentement de la même manière de ce qu'est une expérience de coercition, de vulnérabilité, d'accueil et de manque de possibilités de mener une vie comme nous le souhaiterions. Peu importe les systèmes éthiques ou les comportements moraux que nous voudrions mettre en place pour un meilleur agir, si nous ne développons pas la sensibilité à l'autre dans son étrangeté ni une écoute de notre propre souffrance, l'éthique ne sera qu'un paravent masquant notre désarroi. L'éthique, au lieu de servir l'être humain, se retournera contre lui.

Conflits d'intérêts Aucun à déclarer Conflicts of Interest None to declare

Édition/Editors: Bryn Williams-Jones

#### Affiliations

<sup>1</sup> Département de psychiatrie, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: Jacques Quintin, jacques.guintin@usherbrooke.ca

Reçu/Received: 19 May 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

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

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

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# La face cachée de la coercition : une herméneutique de l'ambivalence

Jacques Quintin1

#### Résumé

La coercition est un sujet épineux en santé mentale. Peu de philosophes s'y sont intéressés. En principe, dans un contexte où l'on valorise l'autonomie et la liberté, la coercition ne devrait pas exister. Pourtant, la coercition est bien présente et probablement pour les meilleures raisons. La coercition soulève plusieurs questions éthiques. Souvent le problème se pose relativement au bien et au mal à l'intérieur d'une logique binaire et du tiers exclu. De notre côté, il s'agit de montrer qu'il est avantageux de nous sortir du conflit en posant le problème autrement. Nous nous demanderons jusqu'où nous devons insister dans nos interventions et comment faire évoluer une situation. Nous verrons que ces deux questions se répondent l'une et l'autre. C'est en interrogeant nos présupposés concernant la santé, l'autonomie, la sécurité et la coercition que nous réussirons à modifier notre compréhension de la situation et, par le fait même, à tracer une limite qui prendrait en compte plusieurs perspectives. Au lieu de nous questionner sur la manière de respecter l'autonomie, la santé, la sécurité, il convient plutôt de nous demander comment accompagner le patient dans des situations difficiles. En guise de conclusion, il est souhaitable d'accepter l'ambivalence entourant la future by emphasizing the importance of welcoming, listening and coercition et de demeurer prudent en maintenant le doute et le questionnement. En ce sens, l'éthique participe à la définition de la psychiatrie et à son devenir en mettant en valeur l'importance de l'accueil, de l'écoute et du dialogue avec ce qui donne sens à une vie.

coercition, éthique, herméneutique, santé, sécurité, autonomie

#### Abstract

Coercion is a thorny topic in mental health. Few philosophers have taken an interest in it. In principle, in a context where autonomy and freedom are valued, coercion should not exist. However, coercion is present, and probably for the best reasons. Coercion raises a number of ethical questions. Often the problem arises in relation to good and evil, within a binary logic. For my part, the goal is to show that it is advantageous to get out of this conflict by posing the problem differently. I will instead explore how far we should push in our interventions and how to make a situation evolve. We will see that both questions answer one another. It is by questioning our assumptions concerning health, autonomy, safety and coercion that we will be able to change our understanding of the situation and, in so doing, draw a line that would take into account several perspectives. Instead of asking ourselves how to respect autonomy, health and safety, we should rather ask ourselves how to accompany the patient in difficult situations. In conclusion, it is advisable to accept the ambivalence of coercion and to remain prudent by maintaining doubt and questioning. In this sense, ethics participates in the definition of psychiatry and its dialogue with what gives meaning to life.

#### Keywords

coercion, ethics, hermeneutics, health, safety, autonomy

# Introduction

La coercition est un sujet épineux en santé mentale. En principe, dans un contexte où l'on valorise l'autonomie et la liberté, selon l'usage commun de ces deux concepts, « le fait d'exercer des pressions sur autrui pour agir à sa place, le faire agir ou l'empêcher d'agir sans son consentement » (1) ne devrait pas exister. Pourtant, la coercition est bien présente et probablement avec les meilleures intentions. Le texte suivant cherche, tout en s'appuyant en partie sur des études scientifiques à partir desquelles se dégage une ambivalence face à la coercition, à amener ce sujet au niveau de la réflexion philosophique en empruntant la voie de l'herméneutique qui consiste à rendre explicite les présupposés qui organisent notre pensée. Nous souhaitons montrer que la coercition dans le milieu psychiatrique s'inscrit dans un réseau de sens qui met en résonnance l'éthique, l'autonomie, le bien-être, la sécurité et l'ontologie avec leurs propres présupposés. De plus, nous dégagerons nos propres présupposés qui commandent notre interprétation de la coercition et notre souhait en faveur d'une éthique herméneutique. Nous conclurons avec l'idée qu'une approche herméneutique ne vise pas à surmonter l'ambivalence liée à la coercition, mais à mieux composer avec cette réalité pleine de tensions.

### Une herméneutique de l'éthique

La coercition en santé mentale soulève donc plusieurs questions éthiques qui sont tributaires de nos présupposés concernant ce qu'est l'éthique. L'un de ces présupposés consiste à poser le problème en termes de bien et de mal à l'intérieur d'une logique binaire et du tiers exclu, pour reprendre la pensée d'Aristote (2). De mon côté, je souhaite montrer qu'il est avantageux de nous sortir de ce conflit en posant le problème autrement. Au lieu de poser le problème en matière de dilemme, eu égard au respect de l'autonomie d'un côté et de l'autre, au respect du souci du bien-être, de la santé ou de la sécurité, je crois qu'il convient plutôt de le poser en termes de limites. Jusqu'où doit-on insister dans nos interventions? À partir de quel moment nos interventions ne sont plus acceptables? Poser la question sur le plan des limites évite que nous nous enfermions nousmêmes dans de mauvaises questions, c'est-à-dire des questions qui nous piègent. C'est pourquoi la question des limites est plus appropriée. Ensuite, nous voudrions suggérer une autre question qui nous permettrait de nous sortir du piège du tout et du rien. Celle-ci : comment faire évoluer une situation ou comment faire bouger les choses? Nous verrons que ces deux questions se répondent l'une et l'autre. Car c'est en interrogeant nos présupposés que nous réussissons à modifier notre compréhension de la situation et, par le fait même, à tracer une limite que je qualifierais d'inclusive dans la mesure où elle prendrait en compte plusieurs perspectives au lieu de tracer une démarcation nette entre deux options possibles. Au lieu de nous questionner sur la manière de respecter l'autonomie et la sécurité, nous pourrions nous demander comment accompagner le patient dans des situations difficiles.

L'éthique n'est donc pas tant une question de bien ou de mal, du tout ou du rien, mais une question de limites. Jusqu'où devons-nous nous engager dans une action? À partir de quel moment est-ce trop exiger? Certes, cette limite nous plonge dans l'incertitude. Mais n'est-ce pas justement ce qu'affirmait Aristote lorsque celui-ci dégageait l'essence de l'éthique? (3) Pour Aristote, l'éthique se différencie de l'epistèmè et de la technè justement en raison du caractère indéterminé de notre agir dans certaines situations qui ne relèvent pas de nos connaissances théoriques et techniques, mais pratiques. L'éthique, pour Aristote, fait appel à un autre type de savoir, celui de la phronesis, qui se résume à une réflexion, à une délibération et à un jugement en situation. Ce savoir ne vise pas à agir selon la raison, c'est-à-dire la loi qui gouverne les choses, mais selon le raisonnable ou l'intelligence de la situation.

Peu importe notre manière de tracer la ligne de départage entre le trop et l'insuffisant, notre compréhension de cette limite ou celle du raisonnable est tributaire de nos présupposés qui orientent notre compréhension, notre réflexion, notre délibération et notre jugement (4). Par exemple, dans un contexte d'outreaching et de soins à domicile, notre jugement à propos de ce qui serait le plus approprié sera donc organisé autour de nos conceptions de ce qu'est l'autonomie, la liberté, la santé, la sécurité, le bonheur, la destinée humaine, l'être humain, l'intervention psychosociale, la maladie mentale, la psychiatrie, la normalité, la vulnérabilité, le rétablissement, etc. Souvent, ces conceptions ne sont pas explicites et, par le fait même, demeurent tacites. Dès lors, une tâche herméneutique s'impose si nous désirons porter un meilleur jugement. L'herméneutique signifie mettre à jour ces présupposés (4). L'une des retombées de cette herméneutique consiste pour le sujet à prendre conscience qu'il existe d'autres présupposés et à dégager ce qu'ils enferment d'implicite. Ce faisant, il remarque que les limites ne se posent pas de la même façon selon les différents présupposés, et si nous en sommes conscients ou pas.

Le concept de santé en santé mentale est exemplaire à cet égard car il existe plusieurs conceptions de la santé. Certaines personnes peuvent avoir à l'esprit une conception biostatistique de la santé (5), tandis que d'autres auront une conception matérialiste, une conception pragmatique (6) ou encore une conception existentielle (7). Il en va de même avec l'autonomie. S'agit-il d'une autonomie qui relève d'un arbitraire subjectif qui livre l'être humain à ses impulsions et à une vie vécue limitée à l'instant présent ou d'une autonomie qui contraint l'être humain à agir selon des normes qu'il se donne à lui-même (1,8)? Nous pouvons également reprendre cette réflexion avec différentes conceptions de l'être humain. Celui-ci est-il compris comme un être de raison et indépendant (9) ou un être caractérisé par la vulnérabilité et l'interdépendance? (10) Même s'il existe plusieurs conceptions ou présupposés, il y en a qui sont plus profitables que d'autres (4): ceux qui favorisent une position de sujet, ce qui se traduit par une plus grande joie de vivre (11). En ce sens, l'herméneutique n'effectue pas un travail gratuit ou seulement théorique. Elle vise à mieux saisir les présupposés les plus avantageux pour l'être humain. C'est l'un des caractères appliqués de toute interprétation (4). C'est la raison pour laquelle notre réflexion ne fera pas l'économie de ses propres présupposés.

Le souci d'expliciter nos présupposés est primordial si nous ne désirons pas faire subir des malaises, voire des souffrances, aux personnes qui reçoivent des services de soin. Cela entraîne un autre questionnement que tous les intervenants devraient se poser : que suis-je en train de faire subir à autrui au nom du respect de l'autonomie ou de la sécurité? Il convient de prendre conscience qu'avec nos valeurs et nos conceptions nous jouons dans la vie psychique d'autrui. C'est une forme d'intrusion très subtile. Foucault l'avait souligné : nos savoirs exercent un pouvoir sur la vie d'autrui (12). Cela a un impact pour les usagers, car ces savoirs influent sur la façon de se représenter comme personne. Depuis quelques années, plusieurs interventions sont justifiées en s'appuyant sur le concept de sécurité. Là aussi, nous ne savons pas trop à quoi réfère la sécurité (13). Dans certains cas, dès qu'une personne n'adopte pas des comportements attendus ou présente des signes d'une maladie mentale, elle est jugée bizarre et, par le fait même, dangereuse. Ce qui peut justifier le souci d'exercer une contrainte pour assurer la sécurité. Mais avant d'interroger ce qu'est la coercition, il convient de dégager les présupposés de l'autonomie et de la sécurité.

# L'autonomie et la sécurité

L'autonomie, telle que nous l'entendons aujourd'hui, a pris son essor avec la modernité au XVIIe siècle. L'individu est considéré comme un être autonome qui peut faire des choix libres et éclairés et déterminer des objectifs selon ses préférences en posant un regard critique sur les normes sociales. Cette notion de l'autonomie servira de pilier à la démocratie. À la suite de Kant et des penseurs des Lumières, l'autonomie est ce qui caractérise le mieux l'être humain, surtout si celui-ci ose faire usage de sa raison face à toutes les formes d'autorité institutionnelle, religieuse et traditionnelle. Cette conception de l'autonomie implique que l'être humain est un être rationnel. C'est une conception atomiste de l'individu dans la mesure où celui-ci se forme en dehors de toutes relations sociales. Nous désignons cette idée de l'autonomie comme une autonomie rationnelle. Mettre en valeur la dignité humaine signifiera, selon ce présupposé, respecter l'autonomie rationnelle de l'individu. Selon une approche conséquentialiste, tout ce qui viendrait nuire à cette autonomie devra être écarté. Par conséquent, un mauvais usage de la raison chez la personne malade est suffisant pour la contraindre à retrouver un usage sain de sa raison en vue d'une plus grande autonomie pour son bien. Autrement dit, la dangerosité augmente avec la perte de la raison ou le contrôle de soi. Dès lors, le souci de la sécurité s'impose car la personne malade devient susceptible de mettre à risque son bien-être et celui des autres. Dans ce cas, pouvons-nous contraindre une personne à agir rationnellement ou conformément aux attentes pour lui assurer une meilleure sécurité, et par le fait même, un meilleur état de bien-être? Cette question conduit à celle de la coercition.

# Les multiples visages de la coercition

Le thème de la coercition fait partie intégrante de l'histoire de la psychiatrie. Toute l'histoire de la psychiatrie pourrait être analysée sous l'angle de la coercition. Il faudra attendre le XIX<sup>e</sup> siècle pour qu'un penseur comme John Stuart Mill (14) pose des balises afin de limiter le pouvoir d'autrui et de l'État sur un individu, principalement dans un contexte de santé mentale. Depuis, il existe une obligation d'obtenir le consentement du patient pour lui fournir des soins. Toutefois, si la personne présente un danger pour elle-même ou autrui, la coercition, sous la forme d'une garde préventive, provisoire ou d'une ordonnance de traitement, est requise. Cette procédure existe dans plusieurs législations, même si la procédure est différente selon les pays.

Il existe plusieurs définitions de la coercition en psychiatrie (15). Selon Szmukler et Appelbaum (16), c'est une forme de pression déployée par une personne ou une organisation sur une autre personne avec l'intention que celle-ci agisse selon les souhaits de celle-là. La coercition en psychiatrie signifie principalement le traitement involontaire, l'ordonnance de traitement, la perception d'une pression à adhérer à un traitement, la contention physique ou chimique et l'isolation (17,18).

Sur le plan juridique, selon la juridiction québécoise, il convient de rappeler le régime de garde en établissement et l'ordonnance de traitement. Il existe trois types de gardes en établissement, dont la garde préventive, la garde provisoire et la garde en établissement. La garde préventive s'applique pour les personnes présentant un danger grave et imminent pour ellemême et pour autrui en raison de son état mental. La garde provisoire se justifie sur le besoin de réaliser une évaluation psychiatrique. Finalement, la garde en établissement est octroyée par un juge suite à deux évaluations psychiatriques qui le recommandent si le patient représente un danger pour lui-même (par exemple, un risque suicidaire) et pour autrui.

Si la coercition fait partie intégrante de l'histoire de la psychiatrie, celle-ci est aussi une histoire d'essais d'émancipation, car la maladie mentale (ou autre) est aussi une forme de coercition. Les désordres psychiatriques limitent la liberté. Le psychiatre Henri Ey (19) désigne la maladie mentale comme une pathologie de la liberté.

Ainsi, l'utilisation de mesures coercitives est une pratique commune en psychiatrie, et cela dans le monde entier. Elle vise la protection de l'individu et de son entourage. Même si c'est une pratique répandue, elle demeure aussi une mesure controversée dans le monde entier parce que ces mesures peuvent être utilisées avec abus ou avec le but de punir (20,21). Le débat se déploie sur deux plans : doit-on, oui ou non, recourir à des moyens de coercition? Dans quelle situation clinique la coercition est-elle acceptable et quel type de coercition peut être sécuritaire, efficace et approprié dans différentes situations? (22-25). Face à ces deux questions, trois courants de pensée se sont développés : une approche libérale, une approche pragmatique et une approche progressiste.

Selon une approche libérale, eu égard à certaines situations spécifiques, dont la sécurité de la personne ou celle d'autrui, la coercition est reconnue comme inévitable, mais son usage doit demeurer une exception ou le dernier recours lorsqu'il n'y a plus d'autres possibilités. Comme le soulignent Hennion et Vidal-Naquet (1), la frontière entre l'évitable et l'inévitable n'est pas si simple et fait l'objet de nombreuses discussions, d'autant plus que les intervenants n'ont pas tous la même compréhension ou perception de la sécurité. Selon une approche pragmatique, il convient de rendre sécuritaire la coercition en mettant en place des protocoles dans lesquels sont précisées « dans le détail les modalités de mise en œuvre de la contrainte » (1). Cette approche ne remet pas en question le bien-fondé de la coercition ni ne s'interroge à savoir si elle est la seule manière d'agir. Son raisonnement est le suivant : la coercition a toujours existé, elle est toujours là et le sera encore jusqu'à preuve du contraire. Par conséquent, faisons en sorte que la coercition ne soit pas trop désagréable. C'est l'idée de la réduction des méfaits qui organise la réflexion pragmatique. Finalement, il y a l'approche, que je qualifierais de progressiste, qui consiste à refuser toute forme de coercition dans la mesure où la coercition est perçue comme le symptôme d'une impuissance, d'un manque de ressources, d'un manque de professionnalisme et de souci éthique.

Pour chacune des approches, il existe une tension entre le respect de la liberté et le souci du bien-être, et cela sans connaître ce qui est sous-jacent ou présupposé à la liberté, à la santé, au rétablissement, à la normalité, à la coercition, à la sécurité, etc. Il y a tout de même un consensus en faveur de la réduction de la coercition en santé mentale en raison de la défense des droits de la personne et de la participation des personnes malades au plan d'intervention dans un souci d'autonomisation (empowerment). Tous semblent d'accord pour réduire la coercition au minimum, mais peu s'entendent sur ce qu'est le minimum. C'est pourquoi la coercition est variable selon les établissements, les lieux géographiques, la culture locale (26,27). Toutefois, il convient de savoir que la coercition n'est pas toujours facilement repérable. Il existe donc plusieurs modalités de coercition autres que celles mentionnées ci-dessus. Par exemple, il y a aussi la forme de la coercition informelle. Dans ce cas, nous pouvons nous demander si influencer une personne représente ou non une forme de coercition dans un contexte de consentement plus ou moins éclairé. La même interrogation se pose avec la persuasion, l'incitation, la menace.

Il est permis de penser que l'influence est inhérente à la relation clinique et qu'elle n'est pas une détermination, dans la mesure où la personne peut toujours exercer son choix. La présence seule d'un intervenant est déjà une influence en soi. La persuasion est également moins problématique. Par exemple, dans une délibération avec la personne, la discussion, dans laquelle il y a un respect des arguments avancés par la personne et de ses valeurs, peut tourner autour d'une évaluation réaliste des avantages et des inconvénients d'un traitement. Si nous examinons la portée de l'incitation par rapport à l'engagement du patient dans un processus rationnel, consistant à peser les avantages et les inconvénients, déjà nous pouvons nous interroger : jusqu'où le patient est-il en mesure de poser un choix libre? Par exemple, un patient désirera plaire

au soignant qui s'est montré aidant pour lui. La menace semble se rapprocher davantage de la coercition. Mais Schramme (28) différencie la menace de la prédiction. Par exemple, l'intervenant dit : « si tu arrêtes ta médication, tu seras éventuellement réhospitalisé, peut-être involontairement. Et ce ne sera pas nous qui irons te chercher. » Est-ce une menace ou une prédiction? C'est un conseil offert à une personne de prendre en considération les conséquences de son choix. Certes, autant pour l'influence, la persuasion, l'incitation que la menace, la ligne est mince entre la coercition et d'autres modalités de la rencontre de l'autre. Ici aussi, il convient de mettre à jour les présupposés qui organisent notre compréhension de ce qu'est la coercition et de ce qu'elle n'est pas.

La coercition est aussi utilisée comme une possibilité de traitement. Pourtant, la question demeure : est-ce une forme de traitement? Est-ce que confiner une personne dans une salle d'isolement est un traitement? Ce n'est que récemment que les chercheurs se sont donné un cadre conceptuel pour mieux comprendre ce qu'est la coercition en distinguant les mesures objectives et l'expérience subjective d'être contraint. Les mesures objectives désignent le traitement involontaire provenant de pressions de la famille, du conjoint ou de la conjointe, d'un mandat. Elles réfèrent également à la contention, à la chambre d'isolement, à l'unité fermée ou encore à l'accompagnement de près.

Il existe une augmentation des recherches sur la perception de la coercition qui signalent que l'expérience subjective du point de vue des patients peut survenir sans qu'ils aient été assujettis à des mesures objectives de coercition (29,30). Les études montrent que l'expérience de la coercition vécue par les patients peut être influencée par des variables cliniques et sociodémographiques telle que l'âge, appartenir à un groupe ethnique minoritaire, souffrir de schizophrénie, avoir un faible insight et d'autres symptômes sévères. De plus, plusieurs patients qui sont hospitalisés sur une base volontaire disent vivre la coercition. Ils se plaignent de ne pas être écoutés, compris et ont le sentiment de ne pas avoir une influence active sur leur traitement. L'expérience d'être obligé de prendre sa médication, de manquer de contrôle et de connaître une faible alliance sont des éléments pour vivre une expérience de coercition (31,32).

Plusieurs études se sont aussi intéressées à la perspective des soignants à l'égard de leur expérience de la coercition. Les femmes soignantes sont plus critiques envers la coercition comme traitement, tandis que les soignants plus âgés la perçoivent de manière négative, y voyant une offense contre le patient et une violence à l'encontre de la relation thérapeutique. Par contre, les soignants peuvent développer une attitude d'acceptation en raison du principe d'imitation (33,34). D'autres soignants comprennent la coercition comme une forme de sécurité pour eux-mêmes. Ce constat suscite une préoccupation éthique que nous pouvons exprimer sous la forme d'une question : jusqu'où les soignants doivent-ils s'exposer au danger? Généralement, ces derniers ne sont pas très critiques envers l'utilisation de la coercition, justement pour obtenir un meilleur sentiment de sécurité. Il ressort de ces études que la coercition est moins fréquente lorsqu'il y a de meilleures relations entre les différents acteurs impliqués, un meilleur travail d'équipe, une meilleure attitude envers le patient et un bas niveau d'épuisement professionnel (35). Par exemple, l'étude de Wynn et al. (21) démontre que le nombre de personnes ou le ratio soignant/soigné a un impact sur l'utilisation des mesures de coercition, de sorte qu'il n'est peut-être pas surprenant que les équipes de nuit soient davantage en faveur de la coercition (36).

Malgré l'expérience souvent négative de la coercition chez les patients et le personnel soignant, plusieurs études démontrent qu'il existe des effets bénéfiques pour les patients. Nous assistons à une diminution de la fréquence des hospitalisations, de la durée des hospitalisations et des symptômes, à une meilleure adhérence au traitement et à une meilleure qualité de vie (37-41). Il convient toutefois de préciser que ces études ne précisent pas ou peu la nature de la coercition. S'agit-il d'ordonnance de traitement, de l'administration de la médication injectable à longue action ou tous autres dispositifs? Par contre, d'autres études signalent des effets nuisibles chez les patients. La coercition est une violation des droits de la personne. Elle peut limiter les occasions d'établir une relation thérapeutique positive et empêcher les patients de s'engager dans leur traitement et dans des traitements futurs, ce qui ne favorise pas l'autonomisation (*empowerment*). En outre, elle peut induire un stress posttraumatique ou réactiver de vieux traumatismes (39,42-44).

# Données factuelles et travail de la pensée

Toutes les études que nous avons mises à contribution jusqu'à présent nous fournissent des données. Cependant, elles n'interrogent aucunement les présupposés qui donneraient un sens à la coercition. L'un de ses présupposés est l'idée que l'hôpital ou le service de soins est un lieu de repos, de sorte qu'aucune agitation, aucune perturbation ou aucun tapage ne sera toléré. Un autre présupposé est la croyance qu'il faut, dans les cas difficiles, briser la volonté de la personne afin de la rendre plus obéissante. Il y a aussi l'idée de punir la personne malade. Cette dernière n'aimera pas les conséquences, par conséquent, elle apprendra ce qui est le mieux pour elle. Par exemple, dans un trouble alimentaire, elle sera privée de sortie à l'extérieur si elle ne mange pas suffisamment, car l'activité de la marche peut entraîner une perte de poids. Nous retrouvons ici l'ambiguïté entre le traitement et la coercition.

Ce qui rend l'expérience de la coercition difficile pour les patients est le fait qu'elle ne fait pas toujours sens, et par le fait même, pose une barrière importante à l'autonomisation. Il devient ardu d'établir une confiance et une relation lorsque le patient a toujours la crainte de la possibilité d'un usage de la coercition. Cette menace est vécue comme une perte de contrôle, le contraire de l'autonomisation. Le sens, une relation significative et le contrôle sont des éléments pour l'autonomisation (45-47). Chez les personnes malades, l'expérience de se retrouver dans une salle d'isolement augmente le sentiment de perte de valeur, d'abandon et de rejet (48).

Nous avons mentionné précédemment que l'éthique n'est pas qu'une question de dilemme, mais de limites. Il convient d'ajouter aussi que l'éthique est le souci de la bonne justification. La protection de la personne contre elle-même et la protection des autres est souvent le critère utilisé. Pourtant, la notion de risque de violence et de dangerosité est un concept élastique, surtout que la perception du degré d'un comportement violent varie selon le genre, dans la mesure où les femmes montrent un seuil de tolérance envers l'agressivité plus bas que les hommes. L'intolérance et la peur sont souvent liées aux déclarations trompeuses. Par exemple, l'expression de la colère, comme lever le ton, peut être perçue comme un comportement d'agressivité. Il y a également les préjugés comme celui qui laisse croire que les personnes souffrant de schizophrénie sont dangereuses. Pourtant, il est difficile de prédire les épisodes de violence (20). Nous pouvons prévoir raisonnablement les prochaines minutes ou heures, mais plus nous nous étendons dans le temps, plus il devient difficile de prévoir avec exactitude. Il existe aussi un autre présupposé, dont la croyance que la coercition est un outil de prévention contre la violence. Pourtant, il est possible que l'utilisation de la coercition augmente la frustration, et par le fait même, la violence (seulement retardée ou créée). Un cercle s'installe alors : la frustration entraîne la coercition, et, en contrepartie, la coercition suscite la frustration, et, par le fait même, implique d'autres mesures de coercition, et cela jusqu'à briser la volonté de la personne. Le patient subit à son tour une forme de violence au nom de l'éthique ou de la sécurité. Comme quoi l'éthique ou l'application de valeurs nobles ne permet pas de penser et de justifier que nos actions soient automatiquement raisonnables. L'un des pires usages que nous pourrions faire de l'éthique serait de ne plus entendre la souffrance et la détresse des patients. L'éthique est trop souvent mise au profit des soignants en faveur de leur protection. Pourtant, elle existe principalement pour donner une voix aux patients. Et si cette voix est criarde, c'est probablement parce que les soignants n'entendent plus rien.

Cela n'est pas sans conséquence sur certains soignants. Ceux-ci, sous certaines conditions, transgressent leurs valeurs en connaissance de cause et adoptent des comportements inacceptables selon leur propre évaluation (49). Ces soignants deviendront moins engagés (50) et plus souffrants (51). Comme les patients, ils se retrouvent à vivre dans deux mondes différents. D'un côté, le monde médical avec ses valeurs et de l'autre côté, le monde de la vie vécue, avec aussi ses propres valeurs. Si les soignants perçoivent généralement la situation selon le point de vue médical, les soignés la perçoivent selon leur histoire de vie personnelle (52). Ce faisant, le modèle médical est souvent mal compris des soignés ou rejeté par ces derniers. Mais nous pourrions ajouter que la part existentielle l'est tout autant du côté des soignants. Nous assistons à deux niveaux de réalité comme deux lignes parallèles qui ne se touchent pas. Cela entraîne une incompréhension de part et d'autre. Certes, tous parlent de santé mentale, mais chacun a sa propre représentation de la santé mentale. Malgré un langage commun, on assiste à un dialogue de sourds, car chacun parle en s'appuyant sur des présupposés différents. Le concept de qualité de vie représente un excellent exemple. Pour le personnel médical, la qualité de vie d'un patient peut signifier une vie bien ordonnée dans laquelle le patient adopte des comportements attendus. Tandis que pour le patient, la qualité de vie peut se mesurer à l'aune d'une vie significative (54), même si elle se déploie en défaveur de la santé.

Les soignants peuvent aussi expérimenter la souffrance en étant pris dans un conflit de loyauté et un conflit de rôle. Par exemple, la santé mentale comme dispositif de traitement et d'autonomisation entre souvent en conflit avec le renforcement de la loi, de sorte que la relation de soin risque de se dégrader. Cela entraîne une autre question éthique : assistons-nous à une instrumentalisation des soins psychiatriques à d'autres fins? Il y a le danger que les soignants perdent leur identité : soigner. Il convient de rappeler le faux raisonnement que Hume a mis en lumière (54). Ce n'est pas parce qu'une pratique existe, depuis peu ou longtemps, qu'elle doit nécessairement exister. Il s'agit de distinguer l'ordre de la description de l'ordre de la prescription ou, dit autrement, ce qui existe n'implique pas forcément que nous devons le faire. Il devient facile pour le soignant de se dire à lui-même pour se justifier : « tout le monde le fait, donc je le fais. »

Cela ne signifie pas que les soignants sont toujours insensibles au vécu des patients et qu'il n'existe pas d'espace de travail relationnel dans le quotidien du travail du soin. *A contrario*, les soignants se sentent souvent interpellés dans leur conscience, ce qui les amène souvent à protester contre les usages abusifs de la coercition et à poser des actes de résistance afin de redonner une dimension humaine aux soins. Nous pouvons alors nous questionner sur l'acceptabilité éthique de certaines pratiques de soin en raison du contexte d'austérité et de certains facteurs organisationnels dans la mesure où ce contexte contraint à l'obéissance aveugle ou à la protestation et à la résistance, ce qui l'un dans l'autre induit une souffrance. Il y a toute une réflexion à poursuivre sur l'écart entre les valeurs des soignants et celles promues par les systèmes de soin sans qu'il y ait de mauvaises intentions de part et d'autre.

## Une éthique herméneutique

C'est la raison pour laquelle réfléchir selon une perspective éthique, c'est souvent penser à l'encontre du groupe et des usages en mettant à contribution une autre éthique, une éthique de la vertu, dont la vertu du courage qui peut prendre la forme de la résistance comme celle de la remise en question. Il ne s'agit pas tant d'adopter pour les soignants une attitude de dénonciation qu'une ouverture à examiner ses propres présupposés. Si Socrate affirme qu'une vie non examinée ne mérite pas d'être vécue (55), je propose l'idée qu'une activité professionnelle qui n'est pas examinée en regard de ses présupposés est à risque de produire le pire malgré ses bonnes intentions. J'en appelle donc à une éthique herméneutique, non pas pour nous sortir du déontologisme, du conséquentialisme, de l'utilitarisme ou de l'éthique du care, mais pour faire usage de ces théories ou principes éthiques de manière libre et éclairée en mettant en lumière les présupposés qui fondent ces cadres théoriques et qui guident notre réflexion, notre délibération et nos prises de décision.

La difficulté consiste chaque fois à se sortir d'une seule valeur comme d'un seul jeu de langage : le bien-être ou la sécurité coûte que coûte, sans égard pour toutes les autres valeurs possibles et sans égard pour les conséquences possibles, dont l'écrasement d'une vie de sujet et d'une vie créative. Lorsque le bien-être devient la valeur cardinale, une fin en soi, c'est là que commence la coercition par abus de pouvoir. Pourtant, le bien-être comme la sécurité ne devraient être compris seulement que comme des moyens pour l'accomplissement de soi. Dans l'histoire, on observe que lorsqu'on a voulu imposer le salut à tous les sujets, c'est-à-dire leur bien-être futur, se sont instauré des pratiques de violence. Aujourd'hui, il ne s'agit plus du salut des âmes, mais du bien-être des personnes ou de leur sécurité. Dans chaque cas, il s'agit d'agir en vue du bien de la personne. Nous pourrions donc poser la question éthique autrement. Et si on agissait en vue de la liberté en lieu et place du bien-être ou d'un bien de tout autre genre comme la sécurité? Il me semble que chaque fois que l'on veut agir en vue d'une plus grande liberté chez autrui, nous sommes contraints ou limités à laisser une grande liberté aux gens sans pour autant négliger les autres dimensions. Dans ce cas-ci, il y a une concordance éthique entre les moyens et la fin.

La seule coercition est celle d'inviter l'autre à un dialogue et à une réflexion sur la liberté, sur ce qu'est une vie qui a du sens, sur ce qu'est de poser des choix libres et éclairés, des choix qui libèrent. La liberté s'acquiert par un travail de la pensée sur sa propre existence. Contrairement à ce que beaucoup de professionnels de la santé pensent, le besoin premier des personnes en détresse n'est pas uniquement un besoin de bien-être et de sécurité, mais un besoin de penser sa propre vie, de délibérer sur les meilleures options en fonction de ce qui fait sens et de choisir en fonction de ce qui fait sens. Par conséquent, il se peut que le bien-être ne soit jamais une option. Ni la sécurité de sa personne. Cela ne signifie pas pour le soignant de profiter du dialogue pour imposer ses propres valeurs comme ses propres présupposés (4). A contrario, le dialogue se présente comme une pratique de clarification consistant à révéler les fondements de notre pensée et de notre agir (4). C'est la raison pour laquelle la coercition n'est pas la cessation du dialogue ou ne devrait pas l'être, mais le commencement de quelque chose. Elle doit servir de levier ou se transformer en ouverture sur un approfondissement de la vie dans son caractère existentiel.

Toutefois, pour penser, le soigné a besoin d'autres perspectives pour nourrir sa compréhension de ses propres présupposés, comme ceux entourant la psychiatrie. Le rôle du professionnel de la santé dans ce cas consiste à accompagner l'autre dans sa réflexion. C'est pourquoi les professionnels de la santé en psychiatrie ne peuvent pas faire l'économie de la philosophie, si nous acceptons celle-ci comme la compétence à dégager les présupposés ou les logiques qui sous-tendent nos discours, nos valeurs et nos justifications. Les conséquences fâcheuses sur une vie ne représentent pas la seule manière de donner sens à la coercition.

Donc, le dialogue n'est pas un exercice qui vise à convaincre, mais à découvrir ensemble ce qui semble donner le plus d'intelligibilité à une situation difficile. En ce sens, le dialogue herméneutique est ce qui permet de nous sortir de différents rapports de pouvoir comme de certaines idéologies. C'est pourquoi il convient aussi de dégager quelques présupposés qui gouvernent notre proposition, dont l'éthique et l'ontologie relationnelle.

# L'éthique relationnelle

Nous avons vu qu'il existe plusieurs données dont nous ne pouvons pas faire l'économie dans notre réflexion. Par contre, ces données, quoique nécessaires, sont insuffisantes si nous n'en dégageons pas les présupposés. Les présupposés, qui ne sont pas de l'ordre des données, demandent un travail de la pensée réflexive. Ils ne sont pas une réalité qui se donne sans un effort de réflexion. L'être humain doit creuser sa conscience pour dégager ce qui se tient caché sous les données. Ce travail de la pensée trouve son efficacité lorsqu'il est fait à travers un dialogue entre intervenants, mais aussi et surtout avec les personnes souffrant d'un trouble mental. Ce travail exploratoire n'est pas possible sans la création de liens significatifs. C'est pourquoi le premier enjeu éthique consiste à établir une relation significative, car sans cette qualité relationnelle, il devient impossible de se mettre en accord sur le besoin de chercher ensemble ce qui donne sens ou non. Cela nécessite d'accueillir la souffrance psychique au-delà du diagnostic en allant à sa rencontre dans son expression. Il s'agit donc de créer un espace réflexif ou de recherche commune à partir duquel ce qui est vécu peut prendre une forme significative lorsqu'on en dégage les présupposés.

Accueillir l'autre dans sa souffrance, créer des liens significatifs, établir un dialogue autour du sens et finalement entreprendre un travail exploratoire correspond à une éthique relationnelle fondée sur une autonomie relationnelle. C'est une éthique qui pose les conditions pour que les partenaires dans la relation de soin parviennent à dégager ensemble les présupposés qui guident leur expérience de vie et de soin. Cette éthique, en mettant l'accent sur la vulnérabilité et la dépendance de l'être humain, montre clairement que le sens d'une expérience n'est pas une donnée scientifique, mais l'effet d'un travail exploratoire qui dépend des autres et de la qualité du dialogue. Cette éthique présuppose que le sens se donne dans une relation. Pour l'éthique relationnelle, la relation a préséance sur le bien-être. Elle se démarque d'une éthique utilitariste qui met justement l'accent sur le bonheur du plus grand nombre. Une éthique relationnelle est une éthique avec peu d'exigences qui se satisfait d'accepter l'autre dans son expérience de vie avec son propre rythme et de développer des liens sociaux à travers l'accompagnement. Ce minimum est suffisant dans beaucoup de cas pour éviter la coercition.

En somme, l'éthique relationnelle, sans exclure les autres éthiques comme celles qui mettent l'accent sur des principes et des règles visant les bonnes actions, sur des vertus qui prennent en compte le bon caractère, sur les cas antécédents, comme le fait la casuistique, et sur l'attention aux autres, comme le proclament les éthiques du care, met l'accent surtout sur la qualité

relationnelle, car sans cette qualité, les autres éthiques sont confrontées à leur limite (56). L'idée de trouver une solution universelle (57) est écartée en faveur d'une activité interpersonnelle dans la mesure où les réponses éthiques émergent de la relation elle-même. L'éthique relationnelle consiste à promouvoir les qualités du dialogue dans lequel chaque partenaire s'engage à réfléchir, délibérer et choisir avec autrui. En ce sens, elle cherche avant toute chose à créer un espace relationnel. Cela implique que lorsque les partenaires sont engagés dans un dialogue, ils ne savent pas à l'avance ce qui devrait être appliqué ou ce qui devra être fait. C'est à l'intérieur même du processus relationnel que se réalisent la réflexion, la délibération et la prise de décision. Cela présuppose que s'il n'y a pas de réponses toutes faites à l'avance, il n'y a pas plus de réponses qui peuvent se maintenir indéfiniment dans le temps. La nature des relations change en regard du contexte même de la relation. Par conséquent, une démarche éthique n'est en aucune façon réservée à des experts en éthique.

Le philosophe Gadamer insiste sur le fait qu'une bonne délibération éthique se déploie à l'intérieur même de la situation par ceux qui s'y trouvent engagés (58). Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de vérité, mais que la vérité, ou plutôt le raisonnable, se trouve à l'intérieur même de la configuration historique, culturelle et sociale de la situation dans laquelle les personnes impliquées vivent (56). Ce faisant, une éthique relationnelle a besoin de sécurité interpersonnelle pour être à la hauteur de sa visée. La sécurité sert ici de condition de possibilité pragmatique pour la mise en acte d'une éthique herméneutique.

### L'autonomie relationnelle

L'éthique relationnelle trouve son fondement dans une ontologie de l'autonomie relationnelle qui, à son tour, a pris racine dans les théories féministes et se différencie de l'autonomie libérale ou rationnelle. L'autonomie relationnelle se fonde sur l'idée que l'individu se forme dans le contexte de sa relation avec son corps, ses émotions et autrui. Cela le rend vulnérable, car il dépend de réalités dont il n'a pas l'entière maîtrise. Selon Taylor, le rapport à soi et l'agir dans le monde sont médiatisés par les relations sociales et la reconnaissance d'autrui (59). Puisque l'être dépend d'autrui pour devenir ce qu'il est et pense pouvoir devenir, il est un être de vulnérabilité. Il est un être qui se caractérise par sa capacité à être affecté par ses propres limites temporelles et spatiales et par ses facultés intellectuelles, à son impuissance, aux événements non choisis, à autrui et à sa nature biologique qui lui fait vivre une pléthore d'expériences encore une fois subies et non choisies. C'est pourquoi nous désignons cette condition comme une autonomie vulnérable ou dépendante, dans la mesure où elle est une autonomie qui s'acquiert au contact des autres.

Pour le professionnel de la santé, il n'y a qu'une question : que suis-je en train de faire subir à autrui? Autrement dit, comment ma présence contribue-t-elle à favoriser l'essor de l'autonomie chez autrui si l'autonomie devient, si nous reprenons la pensée de Ricœur, la capacité pour la personne de répondre de ses paroles, de ses actes et de ses choix? (60) Cultiver l'autonomie d'autrui n'est pas possible sans avoir à notre disposition des conditions pragmatiques qui favorisent justement cette autonomie relationnelle. C'est en ce sens que la sécurité devient un levier important sur le chemin de l'autonomie relationnelle. La sécurité, et par le fait même la coercition deviennent un geste de solidarité et de coopération. Si la coercition devient parfois nécessaire, elle doit servir à poser des conditions pragmatiques pour éventuellement entamer ou reprendre un travail réflexif sur ce qui fait sens ou sur ce qui manque de sens.

L'éthique relationnelle, en se fondant sur l'autonomie relationnelle, c'est-à-dire sur la vulnérabilité impartie à la condition humaine, devient donc la prémisse pour le développement d'une éthique herméneutique et dialogique à l'intérieur de laquelle il devient possible de donner un sens à la coercition et à la liberté. C'est à l'intérieur d'un tel dialogue qu'émergera la justesse ou la limite appropriée d'une démarche coercitive en acceptant que le caractère ambivalent ou tensionnel de la coercition demeure. Les soignants demandent constamment aux patients de prendre des décisions libres et éclairées en vue de leur bien-être. Il n'en va pas autrement pour les soignants. Pour cette raison, l'herméneutique contribue à une prise de décision libre et éclairée.

#### Conclusion

Notre parcours nous a amenés à souligner les présupposés qui guident la réflexion éthique. Nous avons souligné quelques présupposés qui se cachent derrière l'autonomie et la sécurité. Ensuite, nous avons dressé un portrait global afin de faire ressortir le caractère ambivalent de la coercition à partir duquel une éthique herméneutique avec ses propres présupposés devient une posture avantageuse pour naviguer dans le champ de l'incertitude et pour éventuellement pouvoir tracer une ligne de partage entre le respect de l'autonomie et le respect de la sécurité.

Dès lors, il est souhaitable d'accepter l'ambivalence de la coercition, d'admettre notre ignorance comme le proclamait Socrate, et par conséquent, de demeurer prudents en maintenant le doute et le questionnement, sans nous empêcher d'agir convenablement. Certes, la vie peut être souvent chaotique, de sorte que la coercition peut devenir une réponse attribuable au désordre, mais elle peut aussi générer son propre chaos, sa propre souffrance. Pour cette raison, une coercition mieux comprise, incluse dans une perspective toujours plus élargie, contribue à lui donner un sens. Nous ne pouvons pas donner sens à la coercition si nous ne l'insérons pas dans une narration, si nous ne prenons pas en compte la complexité de la situation, si nous n'impliquons pas toutes les personnes concernées dans un dialogue. Pour cette raison, la seule dimension de la sécurité ne suffit pas, si ce n'est que pour assurer des conditions pragmatiques en faveur d'une autonomie relationnelle à travers une éthique relationnelle.

Finalement, il convient de se rappeler que l'éthique existe pour réfléchir sur ce qui mérite d'exister ou pas. Si en psychiatrie, il s'agit de faire exister une position de sujet qui rend le sujet vivant, donc désireux de s'engager dans l'existence, il convient de s'interroger sur la coercition et sa contribution à une existence plus significative pour toute personne. Cette existence devient plus révélatrice lorsqu'on accepte de penser ensemble l'impensable et l'insensé. Dès lors, l'éthique participe à la définition de la psychiatrie et à son devenir en mettant en valeur l'importance de l'accueil, de l'écoute et du dialogue avec ce qui donne sens à une vie. À l'intérieur de ce cadre de pensée, la coercition ne se présente plus comme une entreprise de normalisation, mais comme un rappel de la nécessité pour chaque être humain de devenir des êtres de normativité, c'est-à-dire des êtres créateurs de leurs propres normes. Comme le souligne Canguilhem, nous devons comprendre la santé autrement qu'une simple normalité (61). La sécurité et la santé comme bien-être ne sont plus des fins en soi, mais des moyens qui assurent une vie créative et, par le fait même, significative. En ce sens, croire strictement en une autonomie rationnelle, quoique encore utile et éloquente pour protester contre les abus de pouvoir, devient pure folie autant du côté des soignés que des soignants.

#### Conflits d'intérêts

Jacques Quintin est éditeur de section de la Revue canadienne de bioéthique. Il n'a pas participé à la révision ou à l'approbation de ce manuscrit.

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique take full responsibility for final acceptance and publication of an article. assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Lise Levesque & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Pierre Pariseau-Legault & Pierre Le Coz

#### **Affiliations**

<sup>1</sup> Département de psychiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Montréal, Quebec, Canada

Correspondance / Correspondence: Jacques Quintin, jacques.guintin@usherbrooke.ca

Recu/Received: 11 Mar 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

#### Références

- 1. Hennion A, Vidal-Naquet P. La contrainte est-elle compatible avec le care? Le cas de l'aide et du soin à la maison. Alter. Eur J Disabil Res. 2015;9:207-221.
- Aristote. Métaphysique. Paris : GF Flammarion; 2008.
- 3. Aristote. Éthique à Nicomague. Paris : GF Flammarion; 2004.
- 4. Gadamer H.-G. Vérité et méthode. Paris : Seuil; 1996.
- Boorse C. Le concept théorique de santé. In : Giroux E, Lemoine M, dir. Philosophie de la médecine. Paris : Vrin; 2012, p. 61-119.
- Nordenfelt L. Action, Ability and Health. Essays in the Philosophy of Action and Welfare. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 2000.
- 7. Toombs SK. The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1993.
- 8. Kant E. Métaphysique des mœurs I. Fondation. Introduction. Paris: GF Flammarion; 1994.
- 9. Descartes R. Œuvres complètes III. Discours de la Méthode et Essais. Paris : Gallimard; 2009.
- 10. Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris : La découverte: 2009.
- 11. Spinoza. Œuvres complètes. Paris : Gallimard; 1954.
- 12. Foucault M. La volonté de savoir. Paris : Gallimard; 1976.
- 13. Gros F. Le Principe Sécurité. Paris : Gallimard; 2012.
- 14. Mill JS. De la liberté. Paris : Gallimard; 1990.
- 15. Wertheimer A. Coercion. Princeton NJ: Princeton University Press: 1987.
- 16. Szmukler G, Appelbaum PS. Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care. J Ment Health. 2008;17(3):233-244.
- 17. Kuosmanen I, Hätönen H, Malkavaara H, Kylmä, Vällimäki M. Deprivation of liberty in psychiatric hospital care: the patient's perspective. Nurs Ethics. 2007;14(5):597-607.

#### **Conflicts of Interest**

Jacques Quintin is a Section editor at the Canadian Journal of Bioethics. He was not involved with the review or approval of this manuscript.

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote

- 18. Wynn R. <u>Staff's Choice of formal and informal coercive interventions in psychiatric emergencies</u>. Int J Forensic Ment. 2003;2(2):157-164.
- 19. Ey H, Bernard P, Brisset C. Manuel de psychiatrie, 6e éd. Paris : Masson; 1989.
- 20. Wynn R. Coercion in psychiatric care: Clinical, legal, and ethical controversies. Int J Psychiat Clin, 2006;10(4):247-251.
- 21. Wynn R, Kvalvik AM, Hynnekleiv T. <u>Attitudes to coercion at two Norwegian psychiatric units</u>. Nord J Psychiat. 2011;65(2):133-137.
- 22. Prinsen EJ, van Delden JJ. <u>Can we justify eliminating coercive measures in psychiatry?</u> J Med Ethics. 2009;35(1):69-73.
- 23. Gaskin CJ, Elsom SJ. Interventions for reducing the use of seclusion in psychiatric facilities: review of the literature. Brit J Psychiat. 2007;191:298-303.
- Wynn R, Myklebust LH, Bratlid T. <u>Psychologists and coercion: decisions regarding involuntary psychiatric</u> admission and treatment in a group of Norwegian psychologists. Nord J Psychiat. 2007;61(6):433-437.
- 25. Steele RL. Staff attitudes toward seclusion and restraint: anything new? Perspect Psychiat C. 1993;29(3):23-28.
- 26. Fischer W. Restraint and seclusion: a review of literature. Am J Psychiat. 1994:151;1584-1591.
- 27. Klinge V. <u>Staff opinions about seclusion and restraint at a state forensic hospital</u>. Hosp Community Psych. 1994;45(2):138-141.
- 28. Schramme T. Coercive threats and offers in psychiatry. In Schramme T, Thome J (eds), Philosophy and Psychiatry. Berlin: De Gruyter, 2004: 357-369.
- 29. Lidz CW, Semlali I, Beuchat H et al. <u>Perceived coercion in mental hospital admission</u>. <u>Pressures and process</u>. Arch Gen Psychiat. 1995;52(12):1034-1039.
- 30. Lidz CW, Mulvey EP, Hoge SK et al. <u>Factual sources of psychiatric patients' perceptions of coercion in the hospital</u> admission process. Am J Psychiat. 1998;155(9):1254-1260.
- 31. Monahan J, Hoge SK, Lidz C, et al. Coercion and commitment: understanding involuntary hospital admission. Int J Law Psychiat. 1995;18:249-263.
- 32. Sheehan KA, Burns T. <u>Perceived coercion and the therapeutic relationship: a neglected association?</u> Psychiatr Serv. 2011;62(5):471-476.
- 33. Milgram, S. La soumission à l'autorité. Paris : Calmann-Lévy; 1994.
- 34. Bion W. Recherches sur les petits groupes. Paris : Presses Universitaires de France; 1965.
- 35. Bowers L. On conflict, containment and the relationship between them. Nurs Inq. 2006;13(3):172-180.
- 36. Husum TL, Finset A, Ruude T. The Staff Attitude to Coercion Scale (SACS): Reliability, validity and feasibility. Int J Law Psychiat. 2008;31(5):417-422.
- 37. Christy A, Boothroyd RA, Petrila J, Poythress N. The reported prevalence of mandated community treatment in two Florida samples. Behav Sci Law. 2003;21:493-502.
- 38. Swanson JW, Swartz MS, Elbogen E et al. Effects of involuntary outpatient commitment on subjective quality of life in persons with severe mental illness. Behav Sci Law. 2003;21:473-491.
- 39. Swartz MS, Swanson JW, Hannon MJ. <u>Does fear of coercion keep people away from mental health treatment?</u>
  <u>Evidence from a survey of persons with schizophrenia and mental health professionals</u>. Behav Sci Law. 2003;21(4):459-472.
- 40. Strack K. M, Deal WP, Schulenberg SE. <u>Coercion and empowerment in the treatment of individuals with serious mental illness: A preliminary investigation</u>. Psychol Serv. 2007;4(2):96-106.
- 41. Kortrijk HE, Staring AB, van Baars AW, Mulder CL. <u>Involuntary admission may support treatment outcome and motivation in patients receiving assertive community treatment</u>. Soc Psych Psych Epid. 2010;45:245-252.
- 42. Corrigan PW. Empowerment and serious mental illness: Treatment partnerships and community opportunities. Psychiat Quart. 2002;7:217-228.
- 43. Mancini MA, Hardiman ER, Lawson HA. <u>Making sense of it all: consumer providers' theories about factors facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities</u>. Psychiatr Rehabil J. 2005;29(1):48-55.
- Meyer H, Taiminen T, Vuori T, Aijälä A, Helenius H. Posttraumatic stress disorder symptoms related to psychosis and acute involuntary hospitalization in schizophrenic and delusional patients. J Nerv Ment Dis. 1999;187(6):343-352.
- 45. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: A report from the field. Schizophrenia Bull. 2006;32(3):443-450.
- 46. Linhorst DM, Eckert A. Conditions for empowering people with severe mental illness. Soc Serv Rev. 2003;77(2): 279-305.
- 47. Strack KM, Schulenberg SE. <u>Understanding empowerment, meaning, and perceived coercion in individuals with serious mental illness</u>. J Clin Psychol. 2009;65(10):1137-1148.
- 48. Holmes D, Kennedy SL, Perron A. <u>The mentally ill and social exclusion: A critical examination of the use of seclusion from the patient's perspective</u>. Issus Ment Health N. 2004;25(6):559-578.
- 49. Hutchinson M, Jackson D, Walter G, Cleary M. Coercion and the corruption of care in mental health nursing: lessons from a case study. Issues Ment Health N. 2013;34(6):476-480.
- 50. Hutchinson M. Wilkes L, Jackson D, Vickers M. Integrating individual, work group and organisational factors: Testing a multidimensional model of bullying in the nursing workplace. J Nurs Manage. 2010;18(2):173-181.
- 51. Hirigoyen MF. Le harcèlement moral. Paris: Havas poche; 2000.
- 52. Scheid-Cook TL. Controllers and controlled: An analysis of participant constructions of outpatient commitment. Sociol Health III. 1993;15(2):179-198.

- 53. Quintin J. Accompagner le patient dans ses choix de vie: le jeu de la conversation. Éthique et santé. 2014;11(2):69-76.
- 54. Hume D. La morale. Traité de la nature humaine. Paris : GF-Flammarion; 1993.
- 55. Platon. Apologie de Socrate. Paris : GF Flammarion; 2005.
- 56. Bergum V, Dossetor J. Relational Ethics. The Full Meaning of Respect. Hagerstown, MD: University Publishing Group; 2005.
- 57. Quintin J. Éthique et toxicomanie. Les conduites addictives au cœur de la condition humaine. Montréal : Liber; 2013.
- 58. Gadamer HG. Vérité et méthode. Paris : Seuil; 1996.
- 59. Taylor C. Les sources du moi. Montréal : Boréal; 2003.
- 60. Ricoeur P. Parcours de la reconnaissance. Paris : Stock; 2004.
- 61. Canguilhem G. Le normal et la pathologique. Paris : Presses Universitaires de France; 2015.
- 62. Wittgenstein L. Recherches philosophiques. Paris: Gallimard; 2004.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Les substances chimiques utilisées à des fins de contrôle : un statut juridique controversé

Emmanuelle Bernheim<sup>1</sup>

#### Résumé

Au Québec, les mesures de contrôle - isolement, contentions et substances chimiques - font l'objet d'un encadrement législatif depuis substances - have been the subject of a legislative framework since 1998. Or, depuis cette date, les substances chimiques sont au cœur 1998. However, since that date, chemical substances have been at d'un débat sur leur statut juridique, entre thérapie et contrôle. En 2015, the heart of a debate on their legal status, between therapy and le ministère de la Santé et des Services Sociaux publie un Cadre de référence révisé sensé établir des normes directrices en matière de a revised Reference Framework that is supposed to establish substances chimiques utilisées à des fins de contrôle. Un examen de guidelines for chemical substances used for control purposes. A ce cadre laisse pourtant transparaître plusieurs incohérences, review of this framework, however, reveals several inconsistencies, entretenant l'indétermination sur leur statut. D'une part, l'exception continuing an indeterminacy about their status. On the one hand, the prévue en matière de consentement ne correspond pas au cadre consent exception does not correspond to the Quebec legal juridique québécois en matière de soins, laissant penser qu'il s'agit framework for care, suggesting that it is indeed a control measure. On bien d'une mesure de contrôle. D'autre part, les actes réservés sont the other hand, the reserved acts are the same whether the chemical les mêmes, que les substances chimiques soient utilisées à des fins substances are used for control or for therapeutic purposes, de contrôle ou à des fins thérapeutiques, laissant penser qu'il s'agit suggesting that it is in fact a therapeutic measure. plutôt d'une mesure thérapeutique.

#### Mots-clés

mesures de contrôle, substances chimiques, contention chimique, control measures, chemicals, chemical restraint, therapy, consent, thérapie, consentement, actes réservés

#### Abstract

In Quebec, control measures - isolation, restraints and chemical control. In 2015, the Ministry of Health and Social Services published

#### Keywords

reserved acts

#### Introduction

Au Québec, les mesures de contrôle constituent des mesures exceptionnelles visant exclusivement la protection de l'intégrité des personnes et ne pouvant être administrées qu'en dernier recours. L'expression « mesures de contrôle » désigne l'usage de l'isolement, des contentions physiques ou mécaniques, ou encore des substances chimiques, dans le seul but de prévenir des blessures (1). Ainsi, lorsque l'objectif de l'utilisation de l'isolement, des contentions ou des substances chimiques est de restreindre la capacité d'une personne d'exécuter un mouvement préjudiciable ou socialement inacceptable, de poser un geste ou de se déplacer d'une façon jugée non sécuritaire, ou de se placer devant un danger imminent, l'intervention constitue une mesure de contrôle. Toute utilisation à des fins disciplinaires ou punitives, ou en raison de contraintes organisationnelles, est prohibée (2,3).

L'encadrement législatif des mesures de contrôle apparaît à l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (ci-après LSSSS) (4):

La force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne.

Lorsqu'une mesure visée au premier alinéa est prise à l'égard d'une personne, elle doit faire l'objet d'une mention détaillée dans son dossier. Doivent notamment y être consignées une description des moyens utilisés, la période pendant laquelle ces moyens ont été utilisés et une description du comportement qui a motivé la prise ou le maintien de ladite mesure.

Tout établissement doit adopter un protocole d'application des mesures de contrôle en tenant compte des orientations ministérielles, diffuser ce protocole auprès de ses usagers et procéder à une évaluation annuelle de l'application des mesures de contrôle.

Le caractère exceptionnel de l'utilisation des mesures de contrôle se justifie tant par l'atteinte aux droits à la liberté et à l'intégrité qu'en raison des risques qui y sont associés et du débat scientifique qu'elle génère (5-10). Alors que sa nature thérapeutique est mise en question en raison des préjudices, notamment psychologiques, que mettent en évidence différentes recherches (11-16), certains avancent au contraire qu'elle peut constituer une « expérience très positive » (17,18). Il semble que l'attitude du personnel soignant et l'environnement physique des unités psychiatriques ont une importante influence sur l'expérience subjective des usagers (19-20).

Depuis la sanction des dispositions concernant les mesures de contrôle en 1998, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (ci-après MSSS) a pris différentes mesures visant la réduction, voire l'élimination, de l'utilisation de l'isolement et des contentions dans les établissements de santé : orientations ministérielles (21) et plan d'action (22), obligation de formation des professionnels (23), obligation des établissements d'établir des protocoles d'utilisation et de colliger des statistiques (1), publication d'un aide-mémoire sur les mesures de remplacement aux mesures de contrôle (24).

En raison d'une controverse sur le statut des substances chimiques – mesures de contrôle ou mesures thérapeutiques – sur laquelle nous avions fait le point en 2010 (25), le MSSS les a systématiquement exclues de ses publications jusqu'à récemment. Le ministère avait annoncé la mise sur pied d'un comité de travail chargé d'élaborer des lignes directrices spécifiques pour les substances chimiques dès 2002. Suite à ses enquêtes, la Protectrice du citoyen a déploré à différentes reprises la lenteur du ministère dans ce dossier (20,26-28). En 2015, le ministère publie la mise à jour de son *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, où figurent les substances chimiques (3).

L'objectif de cet article est de faire le point sur l'encadrement actuel des substances chimiques utilisées à des fins de contrôle à la lumière de ce cadre de référence et d'en questionner la portée<sup>1</sup> à la lumière des débats scientifique, éthique, politique et juridique. Nous commencerons par dresser un bref portrait de l'utilisation de la médication en psychiatrie, et plus particulièrement en milieu hospitalier. Nous retracerons ensuite l'historique de la controverse concernant l'inclusion des substances chimiques à titre de mesure de contrôle dans la LSSSS depuis 1998. Nous nous intéresserons finalement aux cadres juridique et ministériel actuels, notamment le cadre de référence révisé, et nous verrons comment différentes contradictions ont pour effet de mettre en cause le statut juridique des substances chimiques utilisées à des fins de contrôle.

# L'utilisation de la médication en psychiatrie : thérapie ou contrôle?

L'utilisation de l'isolement et des contentions comporte des risques pour les personnes qui les subissent, tels que des suicides en chambre d'isolement, des étouffements liés au matériel de contention, des arrêts respiratoires et cardiaques dus à l'utilisation de la force, etc. (3,29-31). D'autres effets tels que les hallucinations, l'anxiété, la détresse ou la remémoration d'évènements traumatisants ont également été documentés (3,11-16).

Or cette utilisation est également traumatique pour le personnel des établissements de santé qui rapporte détresse, angoisse et culpabilité (32-33). Les recherches démontrent à cet égard que l'utilisation de l'isolement et, dans certains cas, des substances chimiques utilisées à des fins de contrôle, est considérée comme moins coercitive et moins problématique pour la relation thérapeutique puisqu'elle n'implique pas le même niveau de coercition et de violence que les contentions (19-20,34). Les recherches démontrent également que l'isolement, et surtout les contentions, sont souvent utilisées en combinaison avec des substances chimiques, ce qui permettrait de faciliter l'application de l'ensemble des mesures et éventuellement de mettre fin plus rapidement à l'épisode de crise (35). Certains usagers affirment également se sentir moins contraints par la médication que par l'isolement ou les contentions (12,19,36). Cette opinion n'est cependant pas partagée par tous (14).

Des recherches menées en milieux psychiatriques démontrent plusieurs types d'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle. Elles sont notamment utilisées à l'urgence pour réduire l'agitation avant qu'une évaluation psychiatrique n'ait été réalisée (37) et pour contrôler le comportement d'un usager agressif ou violent (38). Deux classes de médicaments psychotropes sont utilisées à des fins de contrôle en fonction de l'état d'agressivité ou d'agitation : les antipsychotiques et les anxiolytiques (35). La majorité de cette médication est prescrite sous la forme de médication au besoin (« PRN ») dont la décision d'application revient au personnel infirmier. Selon les recherches, la médication administrée de force représente entre 10% et le quart de la médication utilisée dans les milieux psychiatriques (37,39,40). Les pratiques sont cependant très variables en fonction notamment des caractéristiques des unités de soins (39) et des usagers. Des études ont ainsi démontré que l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle, de même que de l'isolement et des contentions, est plus fréquente pour les usagers jeunes, masculins, psychotiques et issus de l'immigration (41,42).

La littérature scientifique est mitigée sur le statut et l'utilité de cette forme d'utilisation de la médication, entre traitement et contrôle. Pour certains, le traitement est directement lié à l'état de santé et la médication, si elle est prescrite suite à une évaluation qui donne lieu à un plan d'intervention, constitue un traitement et non une mesure de contrôle (12). Pour d'autres, le fait qu'une évaluation ait eu lieu et qu'une médication figure au plan d'intervention n'écarte pas la possibilité que son utilisation constitue une mesure de contrôle, à partir du moment où elle vise à immobiliser ou à imposer une sédation (43). D'autres encore parlent de mesure de contrôle à partir du moment où la médication est administrée en réaction à un comportement en dehors de toute indication strictement thérapeutique. Ainsi, l'utilisation de la médication qui ne viserait pas à agir directement sur une condition psychiatrique serait considérée comme une mesure de contrôle (44). D'autres auteurs, au contraire, considèrent plutôt que toute forme d'utilisation de la médication – suite à une évaluation ou non, liée directement à un diagnostic ou non – est un traitement (45). Dans cette perspective, les symptômes psychiatriques étant directement liés aux comportements, agir sur le comportement serait nécessairement une mesure thérapeutique.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Bien que les mesures de contrôle, et notamment les substances chimiques, soient utilisées dans une pluralité de milieux de soins, cette réflexion aura pour cadre la pratique psychiatrique. La recherche démontre en effet que la littérature scientifique, les publications des établissements de santé et les enquêtes de la Protectrice du citoyen portant sur l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle concernent très majoritairement les milieux psychiatriques et, dans une moindre mesure, gériatriques.

La controverse qui transparaît dans la littérature scientifique internationale sur le statut des substances chimiques – mesures thérapeutiques ou de contrôle – correspond en tout point à la nature de la controverse suscitée par la mise en œuvre de l'article 118.1 de la LSSSS au Québec.

# La controverse sur les substances chimiques utilisées à des fins de contrôle

Les travaux parlementaires menant à l'adoption de l'article 118.1 de la LSSSS (4) ont lieu en 1997, au moment des débats menant à la promulgation de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (ci-après LPPEM) (46). Ils suivent également les importants débats ayant menés à la réforme du *Code civil du Québec* par laquelle les dispositions sur l'intégrité et les soins ont été entièrement revues (47). Il semble que le projet initial ait été d'intégrer la disposition sur les mesures de contrôle dans la LPPEM; mais puisque les mesures de contrôle trouvent application dans divers milieux de santé, elle a finalement été ajoutée à la LSSSS.

Durant les audiences en commission parlementaire, des avis contraires avaient déjà été exprimés au sujet de l'inclusion, dans la disposition sur les mesures de contrôle, des substances chimiques au même titre que l'isolement et les contentions. Soulignons les positions divergentes des différentes associations professionnelles dont l'Ordre des infirmiers et infirmières (OIIQ), l'Association des médecins psychiatres (AMPQ) et le Collège des médecins (CMQ) (25). Pour l'OIIQ, les médecins étant les seuls à pouvoir diagnostiquer et prescrire (48), les substances chimiques doivent faire l'objet de dispositions particulières, notamment au regard du rôle que pourrait avoir le personnel infirmier dans leur administration et leur surveillance. Pour l'AMPQ, l'utilisation de la médication constituant un « privilège thérapeutique », « on peut laisser au médecin la décision des quantités et la façon d'utiliser les médicaments, considérations strictement médicales » (49, p.69); elle ne peut donc pas être soumise au même cadre juridique que l'isolement et les contentions. Le CMQ, au contraire, s'est montré favorable à l'inclusion des substances chimiques à l'article 118.1 de la LSSSS.

En 2002, le MSSS publie ses Orientations ministérielles dans lesquelles il s'engage à constituer un comité de travail visant l'élaboration de lignes directrices spécifiquement pour encadrer l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle (21). Le dépôt de ces lignes directrices est prévu pour juin 2003 (50). Or, en 2004, le CMQ publie un énoncé de position complètement contraire à sa position initiale, affirmant que l'utilisation de la médication vise des objectifs thérapeutiques même lorsqu'elle n'est pas associée au traitement d'une maladie ou de symptômes. Le cadre applicable en matière de mesures de contrôle, notamment le critère d'utilisation « minimale et exceptionnelle », ne pourrait donc pas trouver application (51). Par la suite, les différentes publications du MSSS sur les mesures de contrôle sont silencieuses au sujet des substances chimiques, laissant les établissements de santé déterminer s'ils les incluent ou non dans leurs protocoles. Leur analyse démontre à cet égard une disparité qui subsiste encore aujourd'hui (50).

Suite aux plaintes reçues des usagers du système de santé et des résultats de ses enquêtes, la Protectrice du citoyen sonne l'alarme à plusieurs reprises. En 2007, elle demande expressément au MSSS de « baliser la notion de substance chimique en tant que mesure de contrôle » (52, p.288). L'année suivante, relevant diverses difficultés de mise en œuvre des protocoles d'application des mesures de contrôle dans les établissements de santé, et plus particulièrement en psychiatrie, elle « juge inacceptable le report continu de l'adoption des lignes directrices sur les mesures de contrôle que sont les substances chimiques initialement prévues pour juin 2003 » (53, p.90). À partir de 2008, la Protectrice du citoyen recommande presque chaque année au MSSS d'encadrer le recours aux substances chimiques comme mesure de contrôle et se dit à plusieurs reprises insatisfaite du suivi donné à cette recommandation. En 2013, dans son rapport annuel, elle se dit impatiente de prendre connaissance du cadre de référence révisé que le MSSS annonce pour l'automne de la même année. L'année suivante, dans un discours, la Protectrice du citoyen affirme que le projet de lignes directrices balisant spécifiquement l'utilisation des substances chimiques semble avoir été abandonné :

Selon nos plus récentes informations, il aurait été convenu d'intégrer la question de l'encadrement des substances chimiques au cadre de référence actuel, au même titre et selon les mêmes critères que les contentions physiques. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui se range derrière l'avis du Collège des médecins, ce n'est pas le médicament ou la substance chimique qui fait la contention, mais bien l'intention derrière son utilisation. De ce fait, le recours aux substances chimiques ne peut être spécifiquement encadré, tel qu'il était prévu initialement. C'est donc l'intention qui doit plutôt être encadrée, ce qui est notamment la raison d'être du cadre de référence. (28)

Il faut attendre mars 2015 pour que le MSSS publie l'édition révisée de son Cadre de référence (3). L'objectif de cette révision est double : d'abord « insérer la notion de substance chimique utilisée comme mesure de contrôle » (3, p.1), puis harmoniser le cadre en matière de compétences réservées. Soulignons notamment que les infirmières praticiennes spécialisées ont acquis depuis 2003 la possibilité de poser plusieurs actes réservés aux médecins, notamment celui de prescrire de la médication (54,55). Notons également que la position du CMQ semble également avoir changé. D'après un article diffusé dans le bulletin *Le Collège* en 2011, l'énoncé de position publié en 2004 n'est plus « valide » (56); il n'est d'ailleurs plus disponible sur son site internet. Cependant, le CMQ ne l'ayant pas officiellement remplacé et n'ayant publié aucune recommandation officielle à l'attention de ses membres, il est impossible à ce jour de connaître sa position officielle.

La publication de la version révisée du *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle* (3) doit donc mettre fin à plus de dix ans de controverse en plus de répondre aux besoins spécifiques d'encadrement liés à l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle.

# L'ambiguïté du statut juridique des substances chimiques utilisées à des fins de contrôle

En droit, les soins sont définis comme « toutes espèces d'examens, de prélèvements, de traitements ou d'interventions, de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale » (57). S'il apparaît évident que les mesures de contrôle, et *a fortiori* les substances chimiques, constituent des soins en droit, la superposition problématique des cadres juridiques général et spécifique, de même que leur interprétation ambiguë contribuent à entretenir la controverse à savoir si elles constituent, ou non, des mesures thérapeutiques.

L'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle est en effet soumise à un double cadre juridique : un premier cadre, général, concernant les soins, et un second cadre, spécifique, régissant les mesures de contrôle (4,47). Or ces deux cadres sont contradictoires dans la mesure où ils sont divergents quant à l'obligation d'obtenir un consentement libre et éclairé avant d'appliquer les mesures de contrôle. La révision du cadre de référence était l'opportunité de clarifier les indéterminations introduites par les Orientation ministérielles publiées en 2002 et par le premier Cadre de référence émis en 2011, notamment quant aux contextes d'application des mesures de contrôle (1,21). Or, au contraire, le cadre révisé non-seulement ne fait pas ces clarifications, mais introduit de nouvelles difficultés liées aux actes réservés.

#### Cadre juridique concernant les soins

L'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle est soumise aux mêmes exigences légales que tout traitement, soit aux principes généraux du droit civil concernant les soins. L'autodétermination en est le fondement, et le consentement libre et éclairé doit être sollicité à chaque fois que des soins sont proposés; en corolaire, le refus de soins libre et éclairé doit impérativement être respecté (4,49). La divulgation complète d'information et l'obtention d'un consentement libre et éclairé sont également des obligations déontologiques pour les professionnels de la santé (58,59).

Les informations à divulguer afin de permettre la prise de décision relative aux soins concernent la nature et l'objectif du traitement proposé, les risques, les effets et les bénéfices qui y sont associés, la procédure, la conséquence de l'absence de traitement et les alternatives possibles (63). La LSSSS prévoit que, lors de l'élaboration de son plan d'intervention, l'usager doit « être informé sur [...] les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que [sur] les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant » (4, art 8).

Concernant plus spécifiquement les mesures de contrôle, les professionnels doivent discuter avec les usagers des motifs justifiant l'utilisation, en dernier recours, d'une mesure de contrôle; des risques qui lui sont inhérents et des modalités d'application (durée et fréquence de révision notamment) (1,22).

Le consentement ou le refus est considéré comme « libre » lorsqu'il est dénué de toute contrainte indue (crainte, menace, pression, promesse); il est considéré comme « éclairé » lorsque l'usager a eu accès à l'ensemble de l'information pertinente permettant de faire un choix, dans un langage qu'il comprend et de façon claire (22,61). Le consentement à des soins peut être révoqué à tout moment.

Pour exprimer un consentement ou un refus de soins libre et éclairé, l'usager doit être en mesure de comprendre et d'évaluer les informations transmises, d'arrêter une décision en fonction de ses besoins et d'exprimer cette décision. L'impossibilité de le faire constitue l'inaptitude à consentir aux soins. L'inaptitude à consentir aux soins ne dispense aucunement les professionnels de la santé d'obtenir un consentement : il faudra alors recourir au consentement substitué, donné par le représentant légal ou la personne habilitée à consentir pour le patient (47). Comme l'aptitude à consentir aux soins peut fluctuer dans le temps et être influencée par plusieurs facteurs comme la médication, l'anxiété ou les effets de la maladie, elle doit être réévaluée à chaque intervention, même pour des patients sous régime de protection (61). Bien que la personne qui donne son consentement pour autrui doive le faire dans le meilleur intérêt de l'usager, la volonté de l'usager inapte à consentir aux soins doit au minimum être sollicitée, au mieux respectée (47).

Il existe quelques exceptions au principe du consentement aux soins dont celle de l'urgence médicale, soit l'atteinte irréversible à l'intégrité ou à la vie en raison d'un état clinique grave dont le pronostic ne permet pas la mise en place de démarches pour obtenir un consentement. Ainsi, l'article 13 du *Code civil du Québec* prévoit qu'« [e]n cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile ».

#### Encadrement de l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle

En 2002, dans ses Orientations ministérielles, le MSSS définissait l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle comme « consist[ant] à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament » (21). Le Cadre de référence révisé en 2015 précise qu'il s'agit de médications dont l'usage n'est pas standard en fonction de la condition

médicale, dont l'effet est la limitation de la liberté de mouvement et qui sont généralement utilisées dans le but de gérer un comportement (3). La distinction entre l'utilisation de la médication à des fins thérapeutiques et à des fins de contrôle est donc liée à l'intention du professionnel de la santé – soigner ou contrôler.

Comme pour l'isolement ou les contentions, les substances chimiques ne peuvent être utilisées que dans un contexte de risque imminent, pour empêcher une personne « de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions » (3). Deux contextes d'intervention sont possibles : les contextes d'intervention planifiée ou non planifiée. Ici le Cadre de référence révisé ne fait que reprendre le contenu des Orientation ministérielles de 2002 et ne propose rien de spécifique pour les substances chimiques.

Le contexte d'intervention planifiée est celui où l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle, à l'instar de l'isolement ou des contentions, est prévue à l'avance dans le plan d'intervention élaboré en collaboration avec le patient, conformément aux principes prévus dans le Code civil et à la LSSSS (4,47). L'obtention du consentement libre et éclairé de l'usager ou de son représentant légal est donc une condition impérative de l'intervention planifiée. La décision d'appliquer des mesures de contrôle en contexte planifié se fait en cinq étapes : 1) évaluer la situation en tentant notamment d'identifier les causes du comportement problématique; 2) analyser et interpréter les informations à la lumière du jugement clinique; 3) planifier les interventions en favorisant les mesures de remplacement et en sollicitant la participation du patient; 4) communiquer le plan d'intervention à l'usager et obtenir son consentement libre et éclairé; et 5) réévaluer l'état de l'usager et l'efficacité du plan d'intervention (1). Bien entendu, même si un usager a donné son consentement à l'utilisation des mesures de contrôle au moment de l'élaboration du plan d'intervention, il peut exprimer son désaccord au moment de leur application. Dans ce cas, si l'application des mesures de contrôle s'avère nécessaire, il faudra procéder par le moyen de l'intervention non planifiée.

Les Orientations ministérielles et le Cadre de référence révisé prévoient la possibilité d'utiliser les mesures de contrôle sans le consentement libre et éclairé de l'usager, voire en dépit de son refus. Cette possibilité s'explique par l'urgence de la situation qui « survient de façon imprévisible et [...] présente un risque imminent de danger pour la vie ou l'intégrité de la personne ou d'autrui » (3, p.6).

Le Cadre de référence révisé ne prévoit cependant qu'une seule situation, soit celle où le comportement n'a pas pu être prévu : « si ce comportement ne s'est pas manifesté antérieurement, ou si la manifestation est différente des situations vécues antérieurement, c'est donc un comportement inhabituel et par conséquent non prévu » (3, p.5). Le cadre révisé stipule, en s'appuyant sur l'exception prévue à l'article 13 du Code civil, que dans ce contexte, le consentement « n'est pas obligatoire » (3, p.6). L'intervention non planifiée devra être suivie, comme l'intervention planifiée, d'une analyse postsituationnelle. Cette analyse doit permettre d'intégrer dans le plan d'intervention des mesures de remplacement et des mesures de contrôle, le cas échéant (21). Le consentement libre et éclairé du patient ou de son représentant légal doit alors être obtenu pour toute intervention ultérieure (3). Or il apparaît que le cadre révisé, à l'instar de la documentation antérieure du MSSS, fait l'impasse sur la situation la plus problématique susceptible de survenir en contexte d'intervention non planifiée : celle où l'usager oppose un refus. Rappelons que le refus de soins libre et éclairé doit être respecté, peu importe ses conséquences, y compris le décès. Ce principe est solidement établi par la jurisprudence depuis 1992 (62).

L'exception d'urgence médicale prévue à l'article 13 du Code civil, et sur laquelle le MSSS s'appuie, prévoit que le consentement libre et éclairé « n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou [que] son intégrité [est] menacée » et que le consentement « ne peut être obtenu en temps utile ». Pour le CMQ : l'urgence se définit comme une situation où la vie (ou l'intégrité d'un membre) de la personne est en danger immédiat. Il s'agit d'une condition d'exception à l'obtention du consentement, et non d'un congé de consentement. En effet, chaque fois que le patient peut consentir, même si c'est une urgence, ce consentement est requis (63).

Ainsi, l'exception de l'article 13 concerne les situations où l'urgence ne permet pas d'informer et d'obtenir le consentement : c'est donc une question de temps. Or l'analyse de la littérature scientifique sur les mesures de contrôle (64), et sur les substances chimiques en particulier (33-35,40-42,65), ne permet pas de conclure que l'intervention non planifiée corresponde à cette exception.

D'abord, la situation d'urgence qui prévaut en contexte d'intervention non planifiée ne paraît pas nécessairement liée à un danger pour la santé ou l'intégrité comme le prévoit l'article 13, les documents ministériels faisant référence tantôt au « risque imminent de danger pour la vie ou l'intégrité », tantôt à la « sécurité immédiate de la personne et de son entourage » (3). Ainsi, au contraire de l'article 13, l'intervention non planifiée est possible lorsque le danger est seulement anticipé, et non lorsqu'il est constaté. Le Cadre de référence révisé fait d'ailleurs référence à la notion de « risque » plus souvent qu'à la notion de « danger ». Or, si le danger correspond à une menace claire qui peut se constater par des faits, le risque est au contraire, par nature, potentiel et éventuel (66,67). Il en va de même pour la notion de sécurité qui n'apparaît pas correspondre au danger pour la vie ou l'intégrité.

Ensuite, les conditions exceptionnelles de dispense d'obtention du consentement ne sont pas les mêmes en vertu de l'article 13 du Code civil qu'en contexte d'intervention non planifiée. Concernant l'article 13, le consentement ne peut être obtenu « en temps utile » en raison de l'urgence médicale alors que l'intervention non planifiée permet plutôt de procéder en dépit d'un refus de soins, ce qui n'apparaît pas équivalent. En effet, dans les cas d'urgence médicale, le refus de soins reste possible,

et doit être respecté, notamment par le biais des directives médicales anticipées (68) ou les refus de soins exprimés par avance comme ce peut être le cas pour les Témoins de Jéhovah qui refusent les transfusions sanguines en signant une carte de refus de transfusion qu'ils gardent sur eux en tout temps (69). Il s'agit donc ici d'une impossibilité strictement pratique d'obtenir le consentement. Or l'intervention non planifiée peut avoir lieu malgré un refus : il n'est donc aucunement question d'impossibilité d'obtenir le consentement, mais plutôt de la possibilité de passer outre, même lorsqu'il est clairement exprimé. Il s'avère donc que l'intervention non planifiée peut être appliquée dans le contexte où un danger est seulement anticipé, peu importe le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Le consentement aux soins libre et éclairé étant au cœur du droit civil québécois, les mesures de contrôle appliquées en contexte d'intervention non planifiée peuvent-elles être qualifiées d'interventions médicales, psychologiques ou sociales, et donc correspondre à la définition juridique des soins?

L'indétermination qu'introduit la notion d'intervention non planifiée est renforcée par le fait que l'utilisation de substances chimiques à des fins de contrôle dans ce contexte ne fait pas l'objet d'activités professionnelles réservées. Alors que la décision d'appliquer des mesures de contrôle en contexte d'intervention planifiée ne concerne que certains professionnels de la santé, l'intervention non planifiée est susceptible d'être initiée et appliquée par des ambulanciers, des policiers, du personnel scolaire, des agents de sécurité, des infirmières auxiliaires ou des préposés (70). Ce personnel ne possède pourtant pas nécessairement de compétence en matière de soins.

#### Les actes réservés

Les documents ministériels établissent une différence entre la décision d'utiliser les mesures de contrôle et la mise en application de cette décision. Ainsi, en contexte d'intervention planifiée, la décision d'utiliser les mesures de contrôle constitue un acte réservé à certains professionnels. La mise en application, qui n'est pas un acte réservé, peut être le fait d'un ensemble de personnes travaillant dans les établissements de santé tels que les préposés et les agents de sécurité (3). En contexte d'intervention non planifiée, cependant, il n'existe pas d'actes réservés concernant l'isolement et les contentions. Les substances chimiques font l'objet d'un traitement différent, mais une lecture simultanée du Cadre de référence révisé et des dispositions pertinentes de la *Loi médicale* et de la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* introduit une ambiguïté qui ne permet pas de déterminer si l'application de substances chimiques en contexte d'intervention non planifiée constitue un acte réservé ou non (3,47,54).

Peu importe le contexte d'intervention, la décision d'utiliser des substances chimiques à des fins de contrôle constitue un acte réservé aux médecins et aux infirmières praticiennes spécialisées. Concernant l'application, le Cadre de référence révisé prévoit dans le chapitre sur les actes réservés qu'elle est un acte réservé : « L'application d'une contention chimique est réservée aux personnes autorisées, en conformité avec leur champ d'exercice spécifique, et qui sont habilitées à administrer une médication » (3, p.16). Or, dans le chapitre sur l'élaboration des protocoles d'utilisation des mesures de contrôle, au contraire, il prévoit plutôt que les établissements doivent déterminer qui pourra appliquer les trois mesures :

Le protocole devrait définir le rôle et les responsabilités des différents intervenants dans la démarche entourant l'utilisation d'une mesure de contrôle, et ce, dans le respect de leur champ d'exercice et de leurs activités réservées : [...] personnes autorisées à appliquer une mesure de contrôle (isolement, contention physique et chimique) (3, p.27).

Cette ambiguïté est renforcée par les libellés des lois médicale et sur les infirmières et infirmiers, où l'isolement et les contentions font l'objet de compétences et de dispositions particulières (47,54), alors que l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle n'est pas même mentionnée. Il semble qu'il faille plutôt considérer le droit de « prescrire des médicaments et autres substances » comme reconnaissance de la compétence de décider et d'utiliser de la médication, que ce soit à des fins thérapeutiques ou de contrôle. L'acte de prescrire une médication à des fins thérapeutiques et l'acte de prescrire une médication à des fins de contrôle constitueraient donc un seul et même acte réservé. De cette perspective, il semble que l'utilisation des substances chimiques à des fins de contrôle soit à considérer comme une mesure thérapeutique, en contradiction avec l'article 118.1 de la LSSSS et le Cadre de référence révisé.

#### Conclusion

Les spécificités de l'intervention non planifiée relativement au consentement et l'absence de compétences réservées pour les substances chimiques en tant que telles mettent en question leur statut juridique. En effet, alors qu'elles correspondent à la définition juridique des soins, leurs modalités de mise en œuvre créent une ambiguïté que n'a pas contribué à régler la révision du *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, bien au contraire. Ainsi on ne peut que déplorer l'absence de réflexion structurelle sur les contradictions évidentes entre les dispositions concernant les soins et celles concernant les mesures de contrôle, et plus particulièrement les substances chimiques. Ces contradictions, vingt ans après l'entrée en vigueur de l'article 118.1 de la LSSSS, ne font que démontrer l'absence de volonté politique à agir en conformité avec les objectifs de réduction, voire d'élimination, pourtant annoncés et réitérés par le MSSS.

#### Remerciements

Je remercie les assistantes de recherche qui ont contribué à la revue de la littérature de même que les réviseurs qui ont contribué substantiellement à améliorer le texte.

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique take full responsibility for final acceptance and publication of an article. assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Sihem Neïla Abtroun & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Marie Hélène Goulet & Etienne Paradis-Gagné

#### **Affiliations**

<sup>1</sup> Section de droit civil, Faculté de droit, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada

Correspondance / Correspondence: Emmanuelle Bernheim, Emmanuelle.Bernheim@uottawa.ca

Reçu/Received: 21 Feb 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification standards of publication, including: the identification and management et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

### Références

- 1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle : contention et isolement. Québec : mars 2011.
- A.G. c. Centre hospitalier régional de Baie-Comeau, 2009 QCCQ 5954.
- 3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques. Québec : Édition révisée, mars 2015.
- 4. Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, chapitre S-4.2.
- 5. Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982 [annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, chapitre 11 (R.-U.)].
- Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, chapitre C-12.
- Boulet D. Contentions : quand la protection devient un piège, à qui la faute? In : Service de la formation continue du Barreau du Québec, directeur. Responsabilités et mécanismes de protection. Cowansville : Yvon Blais; 2004. p.127-159.
- 8. Rakhmatullina M, Taub A, Jacob, T. Morbidity and mortality associated with the utilization of restraints. Psychiatric Q. 2003;84(4):499-512.
- 9. Nelstrop L, Chandler-Oatts J, Bingley W et al. A systematic review of the safety and effectiveness of restraint and seclusion as interventions for the short-term management of violence in adult psychiatric inpatient settings and emergency departments. Worldviews Evid Based Nurs. 2006;3(1):8-18.
- 10. Gill S, Seitz D. Association of antipsychotics with mortality among elderly patients with dementia. Am J Geriat Psychiatry. 2007;15:983-4.
- 11. Barnett R, Strirling C, Pandyan, A. A review of the scientific literature related to the adverse impact of physical restraint: gaining a clearer understanding of the physiological factors involved in cases of restraint-related death. Med Sci Law. 2012;52(3):137-42.
- 12. Mayers P, Keet N, Winkler G, Flishe, AJ. Mental health service users' perceptions and experiences of sedation, seclusion and restraint. Int J Soc Psychiatry. 2010;56(1):60-73.
- 13. Georgieva I, Mulder CL, Wierdsma A. Patients' preference and experiences of forced medication and seclusion. Psychiatr Q. 2012;83(1):1-13.
- 14. Fabris E, Aubrecht K. Chemical constraint: experiences of psychiatric coercion, restraint, and detention as carceratory techniques. In: Ben-Moshe L, Chapman C, Carey AC, eds. Disability Incarcerated - Imprisonment and Disability in the United States and Canada. New York: Palgrave Macmillan; 2014. p.185-199.
- 15. Strout TD. Perspectives on the experience of being physically restrained: an integrative review of the qualitative literature. Int J Ment Health Nurs. 2010;19(6):416-27.
- 16. Holmes D, Murray SJ, Knack N. Experiencing seclusion in a forensic psychiatric setting: a phenomenological study. J Forensic Nurs. 2015;11(4):200-13.

#### Acknowledgements

I thank the research assistants who contributed to the literature review as well as the reviewers who made a substantial contribution to improving the text.

#### **Conflicts of Interest**

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics

- 17. Larue C, Dumais A, Boyer R et al. <u>The experience of seclusion and restraint in psychiatric settings: perspectives of patients</u>. Issues Ment Health Nurs. 2013;34:317-24.
- 18. Iversen VC, Sallaup T, Vaaler AE et al. <u>Patients' perceptions of their stay in a psychiatric seclusion area</u>. J Psychiatr Intensive Care 2011;7(1):1-10.
- 19. Aguilera-Serrano C, Guzman-Parra J, Garcia-Sanchez J et al. <u>Variables associated with the subjective experience</u> of coercive measures in psychiatric inpatients: a systematic review. Can J Psy. 2018;63(2):129-44.
- 20. Chieze M, Hurst S, Kaiser S, Sentissi O. <u>Effects of seclusion and restraint in adult psychiatry: a systematic review</u>. Front Psychiatry. 2019;10:1-19.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. <u>Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelles des</u> mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques. Québec : décembre 2002.
- 22. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <u>Plan d'action. Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelles des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques.</u> Québec : décembre 2002.
- 23. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <u>Programme de formation : vers un changement de pratique afin de</u> réduire le recours à la contention et à l'isolement. Québec : janvier 2006.
- 24. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Aide-mémoire sur les mesures de remplacement de la contention et de l'isolement. Québec : janvier 2008.
- 25. Bernheim E. La médication psychiatrique comme contention : entre autonomie et protection, quelle place pour un cadre juridique ? Santé mentale au Québec. 2010;35(2):163-84.
- 26. Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activité 2011-2012. Québec : novembre 2012.
- 27. Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activité 2012-2013. Québec : septembre 2013.
- 28. Protecteur du citoyen. Mesures de contrôle en milieu psychiatrique et droits humains. Discours prononcé le 24 février 2014.
- 29. B.H. c. Centre hospitalier régional de Baie-Comeau, 2009 QCCS 585
- 30. Bureau du coroner. Québec.
- 31. Santé Canada. Les lits d'hôpitaux pour adultes : Risque de piégeage des patients, fiabilité du verrouillage des barrières et autres risques. Ottawa: mars 2008.
- 32. Thurmond JA. Nurses' perceptions of chemical restraint use in long-term care. Appl Nurs Res. 1999;12(3):159-62.
- 33. Johnson MS, Kilty JM. "It's for their own good": Techniques of neutralization and security guard violence against psychiatric patients. Punishment & Soc. 2016;18(2):177-97.
- 34. Gerace A. Perceptions of nurses working with psychiatric consumers regarding the elimination of seclusion and restraint in psychiatric inpatient settings and emergency departments: An Australian survey. Int J Mental Health Nurs. 2019;28(1):209-25.
- 35. Zun LS. Evidence-based treatment of psychiatric patients. J Emerg Med. 2005;28(3):277-83.
- 36. Georgieva I, Mulder CL, Wierdsma A. <u>Patients' preference and experiences of forced medication and seclusion</u>. Psychiatr Q. 2012;83(1):1-13.
- 37. Currier GW, Allen MH. Emergency psychiatry: physical and chemical restraint in the psychiatric emergency service. Psychiatr Serv. 2000;51(6): 717-719.
- 38. Humble F, Berk M. Pharmacological management of aggression and violence. Hum Psychopharmacol. 2003;18(6):423-36.
- 39. Husum TL, Bjørngaard JH, Finset A, Ruud T. A cross-sectional prospective study of seclusion, restraint and involuntary medication in acute psychiatric wards: patient, staff and ward characteristics. BMC Health Serv Res. 2010;10:89.
- Zun LS. A prospective study of the complication rate of use of patient restraint in the emergency department. J Emerg Med. 2003;24(2):119-24.
- 41. Jarrett M, Bowers L, Simpson A. <u>Coerced medication in psychiatric inpatient care: literature review</u>. J Adv Nurs. 2008;64(6):538-48.
- 42. Knutzen M, Mjosund NH, Eidhammer G et al. <u>Characteristics of psychiatric inpatients who experienced restraint</u> and those who did not: a case-control study. Psychiatr Serv. 2011;62(5):492-7.
- 43. Norton AA. The captive mind: antipsychotics as chemical restraint in juvenile detention. J Contemp Health Law Policy. 2012;29(1):152-82.
- 44. Edwards N, King J, Watling H, Hair SA. <u>Qualitative exploration of psychotropic medication to manage challenging behaviour in adults with intellectual disability: views of family members</u>. Adv Ment Health Intellect Disabil. 2017;11(5):207-18.
- 45. Menon K, Baburaj R, Bernard S. <u>Use of restraint for the management of challenging behaviour in children with intellectual disabilities</u>. Adv Ment Health Intellect Disabil. 2012;6(2):62-75.
- 46. Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, RLRQ, chapitre P-38.
- 47. Code civil du Québec, RLRQ, chapitre CCQ-1991.
- 48. Loi médicale, RLRQ, chapitre M-9.
- 49. Assemblée nationale du Québec. Journal des débats de la Commission permanente des affaires sociales, 18 février 1997;35:57.
- 50. Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activité 2008-2009. Québec : mai 2009.
- 51. Collège des médecins du Québec. Contention chimique : quand s'arrête le traitement et où commence le contrôle? Québec; 2004.

- 52. Bernheim E, Visotzky-Charlebois M, Florea-Echaiz L. Mesures de contrôle : isolement, contentions, substances chimiques. In : Savard AM, Bourassa-Forcier M, Kour, RP, eds. Jurisclasseur Droit de la santé. Montréal : Lexis Nexis; 2019. p. 851-81.
- 53. Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activité 2007-2008. Québec : mai 2008.
- 54. Loi sur les infirmières et les infirmiers, RLRQ, chapitre I-8.
- 55. Règlement sur les activités visées à l'article 31 de la Loi médicale qui peuvent être exercées par des classes de personnes autres que des médecins, RLRQ, chapitre M-9, r 13.
- 56. Collège des médecins du Québec. Contention chimique : quand s'arrête le traitement et où commence le contrôle? Le collège. 2011;51(3):12.
- 57. Ministère de la Justice. Commentaires du ministre de la Justice, tome 1. Québec : Publications du Québec; 1993.
- 58. Code de déontologie des infirmières et infirmiers, RLRQ, chapitre I-8, r. 9.
- 59. Code de déontologie des médecins, RLRQ, chapitre M-9, r. 17.
- 60. Philips-Nootens S, Kouri RP, Lesage-Jarjoura P. Éléments de responsabilité civile médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine, 4e éd. Cowansville : Yvon Blais; 2016.
- 61. Kouri RP, Philips-Nootens S. L'intégrité de la personne et le consentement aux soins, 4e éd. Cowansville : Yvon Blais; 2017.
- 62. Nancy B c. Hôtel-Dieu de Québec, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).
- 63. Collège des médecins du Québec. Les aspect légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec. Québec: 2010.
- 64. D'Obrio B, Wimby G, Haggard, P. Reducing risk associated with seclusion and restraint. Psychiatr Times. 2007; 24:48-52.
- 65. Currier GW. The controversy over «chemical restraint» in acute care psychiatry. J Psychiatr Pract. 2003;9(1):59-70.
- 66. Castel R. La gestion des risques. Paris : Éditions de Minuit; 1981.
- 67. Bernheim E. <u>Une tension normative irréconciliable : les discours psychiatriques et juridiques sur le risque</u> psychiatriques. RDUS. 2009;40:32-63.
- 68. Ménard, J-P. <u>Les directives médicales anticipées: nouvelle responsabilité des avocats</u>. In : Service de la formation continue du Barreau du Québec. Congrès du Barreau du Québec; Juin 2015.
- 69. Kouri, R, Lemieux, C. <u>Les témoins de Jéhovah et le refus de certains traitements : problèmes de forme, de capacité</u> et de constitutionnalité découlant du Code civil du Québec. RDUS. 1995;26:77-132.
- 70. Office des professions du Québec. Guide explicatif : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Québec : décembre 2013.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Le consentement dans les services de suivi intensif dans la communauté : de la contrainte à la personnification des soins

Marie-Christine Lavoie<sup>1</sup>

#### Résumé

Le contexte historique des soins en santé mentale au Québec ayant fait place, dans les dernières années, à une plus grande participation du client dans le processus décisionnel qui le concerne, a renversé la conception médicale de la psychiatrie d'autrefois. D'une vision d'internement, les soins sont maintenant adaptés aux besoins individuels de la clientèle desservie allant jusqu'à une offre de soin à même le domicile. Toutefois, le travail auprès de personnes fragilisées par la maladie mentale est souvent parsemé de questionnements et questions and sometimes contradictory ethical issues. Intensive d'enjeux éthiques parfois contradictoires. Les équipes de suivi intensif dans le milieu en sont un exemple. Travaillant auprès d'une clientèle des plus vulnérables, les intervenants doivent savoir faire preuve d'ouverture et de flexibilité afin d'établir une relation thérapeutique auprès d'une clientèle souvent non volontaire et réfractaire à toute forme de traitement. Pour y parvenir, ils doivent souvent passer outre les refus de suivi en usant de diverses stratégies issues du paternalisme libertaire dans le but de maintenir des contacts qui deviendront significatifs et permettront à ces individus de reprendre le pouvoir sur leur vie. Cette approche parfois intrusive soulève bien évidemment son lot d'enjeux éthiques, notamment au sujet du as an infringement of fundamental rights by infringing rights to selfconsentement aux soins, et peut être perçue comme une atteinte aux droits fondamentaux en imputant les droits à l'autodétermination et l'autonomie décisionnelle. Il est cependant possible de renverser cette position à travers une approche bienveillante soutenue par l'éthique du care qui favorise le respect de la singularité de chaque individu en le mettant au cœur de la relation thérapeutique. C'est à travers le dialogue, la place accordée à l'autre, le respect de ses choix, de sa to seek implicit consent and active participation of the user in the singularité et de son autodétermination qu'il sera alors possible d'aller recovery process, even if sometimes there are binding legal chercher un consentement implicite et une participation active de l'usager dans son processus de rétablissement, et ce, même si parfois, il y a présence de mesures légales contraignantes.

suivi intensif, paternalisme libertaire, consentement aux soins, sollicitude, éthique du care, contrainte, dialogue

#### Abstract

The historical context of mental health care in Quebec, which in recent years has given way to greater client participation in the decisionmaking process for which they are concerned, has reversed the previous medical conception of psychiatry. From a vision of internment, care is now adapted to the individual needs of the clientele served, even including the provision of care in the home. However, work with people weakened by mental illness is often fraught with follow-up teams in the community are a case in point. Working with a very vulnerable clientele, health workers must know how to be open and flexible in order to establish a therapeutic relationship with a clientele that is often involuntary and refractory to any form of treatment. To achieve this, they often have to get past refusals to follow-up by using various strategies derived from libertarian paternalism in order to maintain contacts that will become meaningful and allow these individuals to regain control over their lives. This sometimes-intrusive approach obviously raises its share of ethical issues, particularly regarding consent to care, and can be perceived determination and decision-making autonomy. However, it is possible to reverse this position through a benevolent approach supported by an ethics of care that favours respect for the uniqueness of each individual by placing them at the heart of the therapeutic relationship. It is through dialogue, the place given to the other, respect for their choices, uniqueness and self-determination that it will then be possible measures.

intensive monitoring, libertarian paternalism, consent to services, solicitude, ethics of care, coercion, dialogue

#### La santé mentale au Québec, une perspective historique

La perspective des soins en santé mentale au Québec a grandement évolué au courant du siècle dernier. Pendant de nombreuses années, les hôpitaux psychiatriques, alors appelés asiles, étaient soumis à une gestion ecclésiastique. À cette période, les soins étaient prodigués par les religieuses qui y voyaient « des âmes à sauver » (1). Cette représentation de la maladie mentale était loin de concorder avec une vision médicale, même celle de l'époque. Les malades étaient distingués par leurs bons et leurs mauvais comportements en fonction de critères liturgiques et de comportements valorisés par le christianisme. Les principaux traitements offerts, passaient par la récompense des bons comportements et le châtiment des mauvais, en les régissant par des solutions uniformes (1). Le modèle médical de l'époque, favorisant l'hébergementinternement aux dépends du traitement, permettait aux médecins d'y trouver « la justification d'une participation au pouvoir de contrôle social au nom du savoir médical » (1).

Ce n'est que dans les années 1960, avec l'élection du gouvernement libéral de Jean Lesage, que le Québec se munit de politiques pour moderniser la province, réduisant ainsi le pouvoir de l'église catholique dans le secteur public. A cette même époque, Jean-Charles Paré, un ancien patient de l'hôpital St-Michel-Archange (aujourd'hui, Institut Universitaire en santé mentale de Québec), publie le livre Les fous crient au secours. Ce témoignage, dénonçant les conditions auxquelles étaient soumis les patients des institutions psychiatriques, fait coup d'éclat dans les médias et la société québécoise en pleine transformation. Le gouvernement provincial demandera alors une commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques et entreprendra « une réforme des services psychiatriques qui s'inscrit dans la réorganisation globale du système de santé. » On favorisera ainsi « la mise en place de programmes thérapeutiques et une première vague de désinstitutionalisation est amorcée. » (2).

Cette période marque la fin de l'asile tel que le Québec l'avait connu jusqu'alors, et une nouvelle conception de la maladie mentale se dessine à l'horizon en faveur d'une vision sociale. L'on voit alors poindre des organismes voués à la réhabilitation et à la défense des droits des patients en psychiatrie, et une culture de droits s'instaure tranquillement dans le cadre du réseau de la santé (2). Toutefois, en l'absence de dispositions législatives formelles, « il était de pratique courante de traiter ces patients contre leur gré, et le fait de refuser un traitement entraînait souvent une hospitalisation prolongée. » (2). Malgré la reconnaissance juridique « des droits à l'inviolabilité de la personne et au consentement aux soins » (2), il faudra attendre jusqu'à la fin des années 1980, avant que le Québec se dote de mécanismes juridiques du droit au refus permettant aux patients de refuser un traitement (2).

Le début des années 2000 marque un nouveau virage dans l'offre de services en santé mentale. En 2005, le ministère de la santé et des services sociaux, se dote d'un plan d'action en vue de moderniser les soins offerts. Ayant comme objectif de faciliter l'accessibilité aux « services de traitement et de soutien pour les enfants, les jeunes et les adultes de tout âge ayant un trouble mental ou présentant un risque suicidaire » (3), les pratiques de réadaptation, orientées vers le rétablissement de la personne sont priorisées. Les suivis dans la communauté, déjà en place depuis plusieurs années, se voient bonifiés par l'application de ces services sur l'ensemble du territoire québécois. La création du centre d'excellence en santé mentale en juin 2008, visant à soutenir le développement des meilleures pratiques, permet d'optimiser les services qui en découlent. Les différents suivis tels que les suivis d'intensité variable (SIV) et intensif (SIM), se voient standardisés tant par leur appellation que dans les actions quotidiennes qui les définissent.

Aujourd'hui, les droits des patients en psychiatrie sont clairement définis au moyen de la jurisprudence, avec la notion du consentement libre et éclairé et du refus de soins (4). Les services et soins de santé sont offerts dans une perspective égalitaire, et l'on se doit de considérer le patient comme l'expert de sa situation. La relation thérapeutique qui unit le patient et les intervenants est basée sur des principes d'égalité, d'autodétermination et de pleine citoyenneté, ce qui permet au patient de jouir pleinement de la personne juridique qu'il constitue, et ce, au-delà de la maladie qui le caractérise trop souvent\_(5). Toutefois, dans un souci de respect, d'égalité, du bien-être et de protection des individus, les défis sont parfois complexes pour les professionnels œuvrant dans le domaine de la santé mentale. La ligne délimitant le respect des libertés, la promotion de la pleine citoyenneté, et de protection individuelle peut être parfois difficile à délimiter en fonction de la nature des manifestations de la maladie.

#### Le suivi intensif dans le milieu

Le suivi intensif dans le milieu SIM, tel qu'indiqué par son appellation, offre des services d'une intensité soutenue dans le milieu naturel de l'individu, c'est-à-dire à même son domicile. La majorité des usagers est constituée de personnes atteintes de troubles de santé mentale graves et persistants, de nature psychotique, et assujetties à de multiples hospitalisations. Bien souvent, les traitements dits « traditionnels » ne sont pas ou peu efficaces et les symptômes de la maladie demeurent mal contrôlés. (6) Les raisons expliquant ce phénomène divergent d'un individu à un autre, mais se conclut généralement de la même manière, soit par des hospitalisations répétitives. Dans certains cas, les manifestations de la maladie se traduisent par la présence d'idées paranoïdes et de comportements d'hypervigilances, ce qui influence l'adhérence aux divers suivis et traitements proposés par les professionnels de la santé. Ainsi la clientèle des équipes SIM, est principalement constituée de personnes fragilisées par la maladie, vivant en marge de notre société et étant désaffiliée du système de santé actuel et réfractaire à toute forme de suivi.

Les services offerts par l'équipe, sont axés sur le soutien des mesures de réinsertion sociale issues du modèle PACT (Program of Assertive Community Treatment) (7). « La réadaptation est fondée sur une démarche de résolution de problèmes concrets sur la base d'une mise en valeur des forces de la personne aidée pour retrouver sa citoyenneté à part entière. » (8) Ainsi, les objectifs de réadaptation poursuivis sont « de permettre à des personnes qui composent avec la maladie mentale de compenser ou d'éliminer les déficits fonctionnels, de surmonter les barrières interpersonnelles et environnementales associées à la présence de l'handicap et de restaurer leur capacité de vivre d'une façon autonome en repoussant les désavantages sociaux tels que le chômage et l'exclusion » (8).

Travaillant depuis quelques années dans une équipe de suivi intensif dans le milieu, une question se pose au quotidien : À quel moment l'équipe traitante doit-elle mettre fin à un suivi lorsqu'un usager refuse les contacts dans le cadre d'un suivi intensif dans le milieu (SIM), considérant qu'il s'agit d'un service volontaire basé sur des principes d'autodétermination de la personne en favorisant le rétablissement sur une base d'autonomisation, tout en sachant que les manifestations de la maladie peuvent influencer le jugement et la perception des services offerts et qu'une fois le lien de confiance établit, les interventions de l'équipe permettent à la personne de trouver une stabilité et de reprendre le pouvoir sur sa vie?

Cette question soulève bien évidemment différents enjeux et questionnements éthiques notamment en ce qui concerne la notion du consentement aux soins. Il est important de souligner que la réflexion qui en découle et portée à travers ce texte s'appuie principalement sur le point de vue d'une praticienne à la lumière de sa propre expérience clinique. Il est également important de souligner que l'objectif du texte est de susciter la réflexion entourant le contexte d'intervention, souvent complexe, des équipes de suivi intensif dans le milieu qui juxtapose les valeurs du droit au respect de l'autonomie et à l'intégrité de la santé.

# L'aptitude et le consentement aux soins

L'expérience des soins et services en santé mentale, principalement expérimentée en contexte hospitalier, est souvent vécue négativement par la clientèle SIM, ce qui oblige régulièrement les intervenants à emprunter des chemins hors du commun afin d'établir un contact auprès de ces individus. Dans la majorité des cas, l'équipe essuie de nombreux refus catégoriques, mais persévère en maintenant les contacts dans l'espoir de créer un lien qui deviendra suffisamment significatif pour établir une relation thérapeutique. Cette approche, certes intrusive, se veut bienveillante, mais peut être perçue comme une forme d'acharnement thérapeutique ou encore comme une forme de contrainte, qui, par la pression exercée par les contacts soutenus, ne laisse d'autres choix au patient que d'adhérer au suivi. Même si aucun soin n'est imposé, cette persistance à vouloir offrir des services laisse croire que les droits et libertés, la notion du consentement aux soins et l'autonomie décisionnelle de la personne ne sont pas entièrement respectés. « Faire plusieurs tentatives pour persuader une personne réticente d'utiliser les services est perçu par plusieurs comme une intervention contraire au droit à l'autodétermination » (9), puisque le patient est en droit de refuser les soins, et ce, même si les arguments avancés nous semblent sans fondement rationnels et que le traitement proposé, semble comporter davantage de bénéfices que d'inconvénients. « Le droit d'un patient de refuser des soins est maintenant bien établi en jurisprudence. Lorsque le patient est majeur et apte à consentir aux soins, son droit de refuser est pratiquement absolu, même si son refus peut lui être préjudiciable au point d'entraîner sa mort. » (10).

D'un autre côté, la nature des manifestations de la maladie des personnes suivies par le SIM, ont des impacts non négligeables au niveau de la perception qu'elles entretiennent de leur environnement (11). Ainsi, les actions qu'elles entreprennent, les choix qui en découlent et la compréhension des services offerts en sont affectés. Dans un tel contexte, il devient donc essentiel de considérer la notion d'aptitude à consentir aux soins puisque la maladie peut parfois venir influencer le jugement. Mais si pour certains auteurs les « patients, en raison de leur diagnostic, feraient l'objet d'une présomption d'inaptitude » (2), d'autres soutiendront, « qu'une altération de l'état mental n'a pas forcément pour conséquence l'inaptitude à consentir aux soins » (2). Et nous savons dans tous les cas que « Le patient doit toujours être présumé apte à consentir à un traitement ou à le refuser tant que le contraire n'a pas été démontré » (12).

Mais à partir du moment où le patient nie sa maladie et que c'est pertinemment une des conséquences de cette maladie de ne pas en être conscient, alors que les autres la constatent, comment peut-il être apte à décider si le traitement proposé est bénéfique ou non? Son jugement est obscurci, il n'admet pas la prémisse du problème et, par voie de conséquence, il ne peut l'analyser, le comprendre (13).

Cette question est plus compliquée qu'il n'y paraît et nécessite une analyse approfondie de chaque situation rencontrée et elle ne peut trouver réponse s'appliquant uniformément à l'ensemble des usagers. Dans cette optique, il est difficile de délimiter une ligne claire permettant d'évaluer l'aptitude à consentir aux soins en fonction de la nature des symptômes de la maladie et il est nécessaire d'évaluer chaque situation dans sa globalité. Il est aussi important de considérer que la reconnaissance de la maladie et la négation du problème jouent un rôle clef pouvant influencer la capacité à prendre une décision éclairée (12). Et si « l'inaptitude est « liée de façon intrinsèque » au déni de la maladie, pour d'autres, celui-ci constitue le moyen ultime d'y survivre » (2).

Devant la complexité de l'appréciation de l'aptitude à consentir selon les manifestations de la maladie, il devient, à ce moment, nécessaire de se doter d'une définition univoque à ce sujet. Selon la politique de consentement aux soins du Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec l'aptitude se définit comme « La capacité d'une personne à prendre une décision à un moment précis dans des conditions spécifiques. L'aptitude à consentir s'apprécie au moment opportun indépendamment de la situation juridique d'une personne. » (14) Ainsi, « le jugement d'aptitude du patient ne doit pas reposer sur une idée de ce qui est juste, désirable ou raisonnable de faire. » (12), mais bien sur « ses habiletés à prendre des décisions. » (12) L'inaptitude à consentir aux soins quant à elle signifie que « l'usager est incapable de comprendre la nécessité de recevoir des soins ou des services en raison de son état de santé comme conséquence notamment d'une maladie, d'une déficience ou d'un affaiblissement dû à l'âge qui altère ses facultés mentales. » (14) L'usager n'est donc « pas en mesure de comprendre ; la nature de la maladie pour laquelle des soins et des traitements lui sont proposés; la nature et le but des soins et des traitements proposés; les risques et les avantages des soins et des traitements proposés; les risques de ne pas se soumettre aux soins ou de ne pas subir les traitements proposés. » (15)

Dans l'optique où la personne, dont les perceptions sont influencées par les symptômes de la maladie, n'est pas en mesure d'avoir une compréhension juste de la nature du suivi offert, doit-elle être jugée comme incapable de prendre une décision éclairée? Puisque les manifestations de la maladie influencent son jugement et les choix qui en découlent. Et advenant qu'elle soit déterminée comme inapte pour diverses raisons, il serait alors de la responsabilité de l'équipe traitante de s'assurer que la personne obtienne les soins nécessaires à sa condition, et ce, même s'il faut parfois appliquer des mesures contraignantes en insistant sur un suivi en offrant une présence soutenue malgré les refus catégoriques ou en ayant recours à des mesures légales, telles que l'obtention d'une ordonnance de traitement, de garde préventive de garde provisoire ou de garde en établissement? (16) En dépit des approches de réadaptations basées sur l'idée que la liberté de choisir est « au cœur du processus de rétablissement et qu'il s'agit de la première habileté devant faire l'objet d'un entrainement. » (8) Est-ce là un message relativement antinomique pour les usagers et les intervenants des équipes de suivi intensif dans le milieu?

### L'autonomie décisionnelle

Tel que mentionné à plusieurs reprises, les équipes de suivi intensif fondent leurs principes de réadaptation dans une visée d'autodétermination, d'autonomie décisionnelle et de pleine citoyenneté (7). La possibilité de faire des choix est centrale dans le processus de rétablissement (8). Considérant ces aspects, il est pertinent de se questionner sur l'application de ces principes alors que le suivi est souvent contraint par un environnement incitateur ou des mesures légales telles que vu mentionné plus haut. Alors comment est-il possible de pleinement respecter ces principes fondateurs du modèle de rétablissement, si l'autonomie décisionnelle n'est pas totalement respectée à la base? En plus d'insister sur le suivi en faisant parfois fi des refus, un cadre et un rythme sont généralement imposés, tels que la fréquence et la quantité des visites. Cette présence soutenue malgré la non-collaboration de certains usagers ne relèverait-il pas d'un paternalisme libertaire? Puisqu'il s'agirait d'une forme de proposition de liberté cachée sous le couvert d'une influence certaine implicite. Paraissant plus doux que la paternalisme « traditionnel », le concept du paternalisme libertaire, aussi appelé Nudges ou « coup de pouce » par les auteurs Thaler et Sunstein, (2008), permet de persuader des individus ou un ensemble de personnes à prendre la bonne décision afin de modifier des comportements jugés destructeurs. « Ils proposent d'aider les gens à faire ce qui est bon pour eux, en facilitant le choix de la bonne option aux individus sensible aux biais cognitifs » (17). Pour y parvenir les acteurs, créer un environnement propice à influencer le choix de la personne dans une direction proposée en reproduisant un environnement affectant le processus décisionnel. À ce sujet Conly (2014) donne l'exemple des super marchés qui, pour favoriser de meilleures habitudes alimentaires, place les fruits à la hauteur des veux et les aliments riches en gras au bas des étagères. Ainsi les consommateurs sont davantage portés à choisir ce qui se trouve à leur porté de vue et conséguemment faire de meilleurs choix pour leur santé. La situation est sensiblement la même en ce qui concerne certains contextes d'intervention du suivi intensif. La présence soutenue auprès d'un individu réfractaire, permet de créer un environnement qui sera propice à le diriger vers le service lorsque le besoin se présentera. Par exemple, une personne refusant le suivi depuis quelques semaines, mais dont les intervenants du SIM maintiennent les contacts en se présentant à domicile de façon sporadique pour rappeler leur présence, pourrait inciter cette personne à accepter le suivi lorsqu'il rencontrera des difficultés avec son propriétaire, ou sera à risque d'éviction, ce qu'elle n'aurait pas fait autrement.

Même si cette approche se veut bienfaisante, et qu'aucune option n'est éliminée, dont celle de choisir autrement de ce qui est fortement proposé par des pressions environnementales, il n'en demeure pas moins qu'elle atteint l'autonomie décisionnelle en usant des biais cognitifs des individus en les influençant à faire des choix qu'ils n'auraient peut-être pas fait s'ils étaient complètement libres de toutes influences (18). « Ainsi, paraissant sournoisement doux à première vue, l'environnement comportemental incitateur est en réalité un moyen possiblement très intrusif de conduite des comportements humains. Une telle méthode peut court-circuiter le libre arbitre » (19). Cette forme de paternalisme, certes moins infantilisante que le paternalisme plus « traditionnel », ne contraint pas directement les libertés des individus, mais affecte leur autonomie décisionnelle ce qui entrave le concept même d'autodétermination, compte tenu que « la nécessité du consentement préalable à tout acte médicale se fonde sur le principe d'autonomie, c'est-à-dire sur le respect de l'autonomie du patient dans les choix qu'il prend quant à sa personne et aux actes pouvant porter atteinte à son intégrité. » (20) Et « Une personne ne peut pas être privée de son autonomie sous prétexte qu'elle se propose d'agir différemment de la plupart des gens ou qu'elle prend une décision jugée par son médecin ou ses proches comme étant inacceptable, » (12) tel que refuser un suivi lui permettant de reprendre le pouvoir sur sa vie et l'aider avec les difficultés rencontrées au quotidien. Alors, comment est-il possible de respecter l'autonomie décisionnelle et conséquemment obtenir d'un consentement libre et éclairé si le processus décisionnel est influencé par l'environnement que créer les intervenants auprès de la clientèle SIM?

#### Les vecteurs d'influence

Dans ce processus de réflexion, il est primordial de considérer l'impact de l'influence du contexte historique des soins en matière de santé mentale au Québec dans la pratique quotidienne actuelle. Comme vu plus haut, les soins psychiatriques au Québec ont longtemps été offerts dans un contexte répressif. La relation qui unissait autrefois le médecin à son patient relevait d'un paternalisme inégal (2) forçant le malade à adhérer au traitement sans qu'il y ait une réelle considération de sa singularité puisque socialement et collectivement, il était impossible de concevoir qu'une personne puisse choisir librement de demeurer dans un état de détresse psychotique (22). Encore aujourd'hui, même si le cadre juridique « vise à atténuer ce rapport de force en favorisant l'expression de la volonté des patients, même lorsque celle-ci va à l'encontre des avis médicaux » (2), il nous est difficile de concevoir qu'une personne puisse faire des choix qui diffèrent des valeurs sociales qui nous unissent collectivement (23). De ces faits, l'usage de la contrainte issus d'une approche paternaliste, fait partie d'un bagage collectif qui nous est difficile d'ignorer, et ce, même si aujourd'hui, « l'autonomie à désormais préséance sur le principe de bienfaisance » (12). Ainsi, certains intervenants et certaines institutions, de par leur culture de soins assujettie à l'influence du courant historique, peuvent avoir recours à des mesures contraignantes sans d'abord rigoureusement évaluer l'ensemble de la situation ou, au contraire, utiliser ces moyens qu'en tout dernier recours.

Les différents enjeux présents dans la pratique SIM sont aussi influencés par les acteurs concernés. Nous parlons principalement des différents professionnels de la santé œuvrant au sein des équipes de suivi intensif (infirmiers cliniciens, travailleurs sociaux, psychoéducateurs, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychiatres...) ainsi que les bénéficiaires du service. La représentation du suivi intensif est déterminée par les valeurs et les principes d'intervention qui sont propres à chaque professionnel et qui influenceront les comportements quotidiens des intervenants dans leur milieu de travail (24). Tel qu'évoqué plus haut, la pratique est teintée des normes et valeurs inhérentes à la société dans laquelle nous vivons et il nous

est difficile de concevoir collectivement qu'une personne puisse choisir de manière délibérer d'être « malade mentale » (2) au détriment de sa santé. Cette conception collective influence également les intervenants qui peuvent alors percevoir leurs interventions comme un « acte libérateur » (22) permettant aux clients de s'affranchir des symptômes débilitants de la maladie. Ainsi, le choix des actions posées dans les interventions quotidiennes sera teinté de la perception que se font les professionnels de la maladie mentale. Un intervenant qui entretient une vision davantage médicale centrée principalement sur les symptômes de la maladie, entraînera plus rapidement une évaluation négative de l'aptitude à consentir aux soins et une plus grande utilisation de la contrainte à travers les interventions. Tandis qu'une vision axée sur la souffrance de l'individu mènera l'intervenant à s'opposer davantage aux méthodes contraignantes, à prioriser le caractère singulier de la personne et favorisera la qualité du lien dans le suivi (22). Un autre élément fondamental est la relation qu'entretient l'intervenant avec l'organisation des services. C'est-à-dire, les intervenants peuvent faire preuve d'une flexibilité inégale face aux normes encadrant la pratique SIM; quantité, fréquence, nature des contacts. En plus d'influencer la nature des suivis, cela pourrait également soulever des tensions entre le respect du cadre et l'adhérence aux soins considérant que la disposition des usagers à recevoir l'aide n'est pas toujours en parfaite cohésion avec le cadre entourant les services offerts par le suivi intensif. Nous pourrions alors également parler d'un conflit de loyauté entre le respect du cadre et le souci de l'alliance thérapeutique.

En ce qui concerne les bénéficiaires du suivi SIM, plusieurs enjeux existentiels et personnels peuvent prendre forme et influencer l'adhérence au suivi SIM. Bien évidemment, les manifestations de la maladie ont un impact considérable sur l'adhérence au suivi et sur la qualité de l'alliance. Les troubles psychotiques, dont souffre la clientèle, ont d'importantes conséquences sur le fonctionnement du cerveau qui affectent les pensées, les croyances et les perceptions (11). Il est donc parfois difficile pour la personne souffrante de faire la distinction entre la réalité et l'expérience de la maladie (11). De plus, la majorité des usagers sont aux prises, depuis plusieurs années, avec la maladie et compte plusieurs hospitalisations en contexte de crise aiguë. La relation entretenue avec les soins en psychiatrie est souvent empreinte d'expériences négatives et vient conséquemment contaminer la vision des services offerts. Il est intéressant de souligner que l'approche hospitalière est différente que celle du suivi intensif dans la communauté (8) et qu'il peut être difficile pour une personne fragilisée par la maladie mentale d'en faire la distinction. Aussi, le vécu de la maladie et la fonction qu'elle occupe dans la vie d'un usager aura un impact sur le souhait de recevoir des soins puisque « Le traitement psychiatrique touche en effet, chez le patient, à ce qu'il y a de plus fondamental, de plus intime, soit sa pensée et sa perception du monde » (2). Cet élément peut d'ailleurs expliquer pourquoi certaine personne refuseront toute forme de traitement. Les valeurs et croyances entretenues face aux soins auront également un impact au niveau de la prise en charge. Par exemple, une personne ne croyant pas aux biens-faits de la pharmacologie pourrait montrer davantage de résistance face à certains professionnels de l'équipe tels que les infirmières et le psychiatre et plus d'ouverture pour les approches alternatives proposées par les travailleurs sociaux. Il est également important de considérer que l'organisation des services offerts ne correspond pas toujours à la réalité de la clientèle qui se retrouvent souvent marginalisée et peut donc représenter un obstacle supplémentaire dans l'adhésion au suivi et la création d'une alliance.

# Quelques pistes de réflexions

Devant les différents questionnements rencontrés dans la pratique SIM, il est possible de dégager différentes pistes de réflexions. Dans une optique du respect des droits et de l'autonomie de la personne et trouvant son assise dans le libéralisme moral (25), il serait possible de simplement mettre fin au suivi au moment où la personne refuse les interventions. Nous pourrions justifier cette action en considérant que l'individu est le seul et le meilleur juge de ce qu'il doit faire et qu'il a la liberté de disposer de lui-même comme il l'entend. C'est d'ailleurs dans cette même conception que l'idée du consentement libre et éclairé aux soins est fondée. Toutefois, une telle approche pourrait certainement avoir des conséquences chez les personnes ayant besoin de soins et dont les manifestations des symptômes de la maladie affectent la perception des services. Il est possible de croire que celles-ci continueraient de faire des séjours à l'hôpital dans des conditions peu optimales, tout en maintenant une perception négative des soins en psychiatrie et en adhérant difficilement aux traitements proposés par l'institution médicale. Les symptômes de la maladie risqueraient de persister ainsi que dégrader la qualité de vie. Soulignons qu'un état de désorganisation mentale, plus particulièrement de psychose à moyen-long terme, peut avoir des répercussions néfastes tant sur le plan biologique, psychologique que sociale et « plus un individu est pris en charge rapidement plus ses chances de rémissions sont grandes » (26). Par contre, cette position serait en parfaite concordance avec le cadre juridique actuel et en tout respect des droits et liberté de chaque individu et du consentement libre et éclairé.

Tel que démontré plus haut, il est parfois difficile de faire l'appréciation de l'aptitude des personnes suivies par le SIM due à la nature du diagnostic, des manifestations de la maladie et de l'impact sur les perceptions entretenues. Dans cette optique, il serait possible d'un point de vue clinique de considérer la personne incapable de prendre une décision éclairée face au suivi offert et maintenir les prises de contact malgré le refus. L'intervenant pourrait alors imposer une forme de suivi et même contraindre par des mesures légales l'usager à se conformer aux soins offerts par l'équipe traitante, sous prétexte qu'il s'agit de ce qui est le mieux pour elle. La justification de ses actions trouverait alors son assise dans le paternalisme qui prive la personne de ses libertés en lui offrant le traitement jugés les meilleurs pour elle (20). C'est d'ailleurs dans ce contexte que les soins en psychiatrie ont longtemps été offerts au Québec. Par contre, agir ainsi à l'encontre de la volonté du client, non seulement provoquerait chez lui un désintérêt et un désengagement face au traitement (9), mais serait également contraire aux droits. Cette approche ne permettrait pas de créer un lien favorisant la réconciliation avec les soins de santé, souvent expérimentés négativement par la clientèle. « Une approche paternaliste qui impose « d'en haut » des interventions peut, dans plusieurs cas, compromettre le succès de l'intervention en engendrant de la méfiance ou encore le sentiment d'être

infantilisé. » (9). Il serait aussi impossible pour le client de se réaliser de lui-même et cette position entraverait grandement l'autonomie de la personne et son autodétermination, ce qui est contraire aux approches de rétablissement préconisées par le SIM. Toutefois, cet angle permettrait de traiter des personnes qui se retrouvent en grande souffrance, dans des conditions de vie difficile et avec qui il est impossible de créer un lien de confiance suffisant pour établir une relation d'aide significative.

Afin de trouver un équilibre entre le respect de l'autonomie décisionnelle de l'usager, le besoin d'établir une relation de confiance en fonction de sa condition médicale, nous suggérons de trouver une orientation qui juxtapose les deux propositions citées ci-haut. Advenant de la part de l'usager un refus catégorique face au suivi, l'équipe pourrait signifier à la personne qu'elle demeure à sa disposition, en plus d'intervenir sporadiquement au besoin pour signifier sa présence. Cela pourrait se traduire par des visites surprises, des appels téléphoniques ou encore un envoi de lettre suggérant un rendez-vous, qui sont aussi dans une moindre mesure, des gestes à caractère intrusif. Après un certain temps, si la situation demeure stable, qu'aucun élément pouvant compromettre son intégrité ou celle d'autrui n'est présent et que la personne maintient son refus, l'équipe pourrait se retirer. Tel que mentionné, cela ne respecte pas totalement l'idée du consentement libre et éclairé puisque les contacts sont forcés, mais n'impose pas de soin comme tel et la personne demeure libre de maintenir son refus. Seule une présence est maintenue et qui est souhaitée, pourrait devenir significative pour l'usager au point de lui permettre de modifier ses perceptions face à l'offre de service. Autrement dit, l'objectif derrière cette proposition serait de maintenir les contacts afin d'amener l'individu à adhérer au suivi en favorisant le lien de confiance par une présence constante. Cette approche trouve son assise dans le paternalisme libertaire tel que vu plus haut. Utiliser dans ce cadre d'intervention, celui-ci permet de créer un environnement propice à influencer le choix de la personne en créant des éléments l'incitant à adhérer au suivi. Ainsi, les individus plus résistants aux interventions pourraient se sentir moins menacés par les services offerts et, conséquemment, adhérer à l'idée d'un suivi. Bien évidemment, cela peut également être vécu comme une forme de harcèlement et d'abus entravant les libertés individuelles, ce qui peut déranger certains usagers tout en maintenant l'expérience négative des soins en psychiatrie. Il revient donc à l'équipe traitante de trouver le juste équilibre entre le respect des libertés et de l'autonomie sans laisser la personne souffrante à elle-même et lui offrir des soins sans qu'il y ait abus de pouvoir (9). Il est également important de souligner que cette approche suscite plusieurs autres questionnements éthiques que nous n'aborderons pas dans ce texte, mais qu'elle constitue généralement le seul moyen d'entrer en contact avec des individus qui sont grandement fragilisés par les manifestations de la maladie, vivant dans des conditions précaires et dont les perceptions sont influencées par une symptomatologie psychotique.

# Objectifs d'intervention

Tel que soutenue par le modèle PACT et promu par les équipes de suivi intensif dans le milieu, l'objectif principal visé à travers les interventions effectuées auprès des usagers, consiste à permettre à l'individu de pleinement se réaliser en fonction de ses aspirations personnelles en dépit des manifestations de la maladie tout en améliorant la qualité des conditions de vie (8). Les interventions menées visent le rétablissement afin de permettre au client de reprendre le pouvoir sur sa vie et pour y parvenir il est essentiel que celui-ci soit mis au centre du processus décisionnel qui le concerne. Bien évidemment, l'idée de la réalisation personnelle est un aspect subjectif qui est propre à chaque individu et qui ne concorde pas toujours avec notre vision individuelle de la réalisation. La clientèle marginalisée par les manifestations de la maladie se retrouve souvent à distance des « balises » de notre société car elles entretiennent des croyances qui diffèrent des valeurs et des normes sociales communes (23). Ainsi, les intervenants doivent savoir faire preuve de flexibilité et d'une grande ouverture afin de s'adapter à la réalité de chaque individu dans le but d'établir un lien de confiance leur permettant d'accompagner les usagers dans l'atteinte de leur objectifs personnels. C'est d'ailleurs la qualité de ce lien qui influencera les résultats des interventions (27) et plus le client sentira que ses volontés personnelles sont entendues, considérées et respectées, plus il sera mobilisé dans son plan de traitement, et ce, même lorsqu'il s'agit d'un contexte de soin non volontaire ou ordonné par un tribunal (20). Pour atteindre cet objectif, il est essentiel d'établir un dialogue dans le but d'adapter la proposition des soins offert par l'équipe traitante à la réalité et aux valeurs du client. « Le dialogue permet de rencontrer les clients dans leur projet de vie, là où ils se trouvent, en respectant leurs ressources et leur rythme. » (9)

C'est dans cette perspective, que la notion de sollicitude conceptualisée dans les éthiques du *care*, prend son sens. Le terme *care* pouvant se traduire par « la capacité à prendre soin d'autrui » (28), met l'accent sur la qualité de la relation qui unit l'aidant et l'aidé. Pour l'intervenant, il s'agit d'une combinaison entre « aptitude (prédisposition naturelle) et compétence (savoir-faire qui s'acquiert) » (28), qui lui permet d'apporter une réponse adéquate au besoin de l'autre en s'adaptant à sa réalité, aussi originale qu'elle puisse être. Cette capacité à combiner aptitude et compétence est aussi définie comme une forme d'« intelligence au situation particulière » (28) permettant à l'intervenant de s'adapter à la dimension singulière de chaque situation rencontrée.

Pour parvenir à cette position dans les soins, quatre grandes phases sont identifiées par l'auteure Joan Tronto dans son ouvrage intitulé *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care* (2009). Toutefois, afin d'illustrer ses propos, nous nous servirons du texte de Zielniski *L'éthique du care : Une nouvelle façon de prendre soin* (2010). La première phase, *caring about*, « se soucier de », se définit par l'attention que porte l'intervenant au besoin. C'est-à-dire reconnaître l'existence d'un besoin et la nécessité d'y répondre tout en considérant la possibilité de le faire (28). Ce constat implique la capacité à s'identifier à autrui et à faire preuve d'empathie afin de se laisser toucher par la réalité d'autrui dans toutes ses particularités. La deuxième phase, *taking care of*, « prendre en charge », revient à se responsabiliser face aux besoins identifiés dans le but d'y répondre. « L'existence d'autrui me convoque à la responsabilité : à ne pas faire comme s'il n'existait pas, et à orienter ma vie en fonction

non plus de moi mais de lui. » (28). La troisième phase, care giving, « prendre soin », fait appel à la compétence de l'intervenant. C'est en convergeant les dimensions relationnelles et de singularité du soin qu'il parviendra à la rencontre de l'autre dans son besoin tout en lui offrant « les conditions d'éprouver sa dignité » (28). La quatrième phase, care receiving, « recevoir le soin », renvoie à la capacité de réponse au soin reçu. Elle veut évaluer le résultat au terme du soin en fonction de la réaction de l'autre. Il revient donc à l'intervenant d'« entendre, non seulement le besoin exprimé, mais ce qui est en jeu dans la demande. Entendre ce qui s'esquisse parfois en deçà ou au-delà des mots » (28). En somme, il ne s'agit pas uniquement de répondre à un besoin, mais de considérer l'autre dans sa singularité en fonction de sa réalité, de son histoire, de ses préoccupations et de ses motivations en favorisant la qualité du dialogue et de la relation afin de lui offrir des services en harmonie avec sa vision personnelle des soins. Dans cette perspective, nous pourrions également parler de personnification des soins au cœur de la relation dialogique unissant l'aidant à l'aidé.

Dans cette même vision, nous pourrions aborder l'usage du paternalisme libertaire dans le cadre des interventions du suivi intensif, comme une mise en place de conditions pragmatiques et dialogiques menant vers un consentement libre et éclairé. C'est-à-dire que le paternalisme libertaire, tel qu'appliqué dans la pratique SIM, aurait pour principal objectif de permettre d'entrer en relation auprès d'une clientèle avec laquelle il serait, plus souvent qu'autrement, impossible d'établir de lien significatif. Se faisant, il est alors possible d'instaurer un dialogue permettant d'aller à la rencontre de la personne fragilisée par la maladie mentale et dont les manifestations influencent les perceptions entretenues avec l'environnement et conséquemment les services qui leur sont offerts. Une fois le dialogue établi, il devient alors possible de convenir avec l'usager des limites de l'intervention, dans le but de l'accompagner dans une démarche thérapeutique faisant du sens pour lui et conséquemment obtenir son approbation face au suivi. Ce n'est qu'en obtenant cette approbation qu'il sera alors possible d'obtenir un consentement libre et éclairé dans le choix de traitement proposé et engager la personne dans une démarche thérapeutique vers son rétablissement et la reprise de pouvoir sur sa vie.

# Éléments de réponse

Confronté au questionnement présenté plus haut, il ne s'agit pas de trouver une solution uniforme pouvant s'appliquer aux diverses situations rencontrées. Devant la complexité du tableau clinique que présente la clientèle SIM, il est de la responsabilité du professionnel de la santé d'évaluer la situation dans sa globalité en considérant l'ensemble des éléments pouvant compromettre l'adhésion au suivi avant d'identifier dans les orientations à prioriser. Il est important de considérer que l'état de la personne est non seulement fragilisé par les manifestations de la maladie au quotidien, mais aussi par son parcours de vie, ses croyances, ses expériences et la relation qu'elle entretient avec les soins en psychiatrie. Ainsi les raisons poussant un individu à adhérer au suivi ou non, lui sont bien singulières.

C'est également dans une perspective singulière que les services du suivi intensif se doivent d'être offerts. Il est primordial de tenir compte de la singularité de chaque individu afin de moduler les interventions en conséquence. Il est de la responsabilité de l'intervenant de s'adapter au besoin et à la réalité de sa clientèle afin de personnaliser les interventions. Pour y parvenir, ce dernier doit faire preuve d'adaptation face aux situations complexes afin de prioriser la relation avec l'usager comme processus thérapeutique tel que le propose les théories du *care*. Il est également de mise de favoriser la qualité du lien, parfois même, au détriment du traitement proposé afin d'établir une relation de confiance et un lien significatif auprès de ces individus car c'est la qualité de ce lien qui sera déterminant dans l'adhésion au suivi et l'atteinte des objectifs d'interventions (27).

Il arrive cependant, que le recours à des mesures légales contraignantes soit inévitable. Notamment lorsque la personne se retrouve dans un état de désorganisation psychotique important et qu'elle représente un danger pour elle-même ou pour autrui. Le pouvoir d'agir induit bien évidemment une obligation éthique (20) et le professionnel de la santé a également une responsabilité face au public et à la clientèle qu'il dessert. Par conséquent, il ne peut laisser une personne qui représente une menace pour soi ou pour autrui sans prendre action lorsqu'il le peut. Dans un tel cas, il est donc essentiel de trouver le juste équilibre entre le souci de créer un lien significatif, le respect des droits et libertés, la reconnaissance des volontés individuelles, la singularité de chaque personne, le respect de l'autonomie et de l'autodétermination des usagers et les responsabilités professionnelles face aux orientations d'interventions.

Dans le souci du respect de l'autonomie et des droits et libertés, l'influence du paternalisme libertaire dans l'approche SIM doit être utilisée dans une optique bienveillante afin de favoriser au maximum l'autonomie et l'autodétermination de la personne et doit toujours faire l'objet d'un questionnement éthique (8). « Le rôle de l'intervenant doit être conçu comme celui d'un individu qui favorise le processus de prise de décision, selon le sens que le client accorde à sa situation. » (9). Ainsi, même s'il s'agit d'un suivi sous contrainte, « le principe d'autonomie serait donc omniprésent, même dans des conditions de soins imposés ou obligatoire, où paradoxalement l'on pourrait le croire évanoui » (20). Faire l'expérience de participation au processus décisionnel à l'intérieur d'une relation dialogique, permettra au client de conserver son autonomie décisionnelle. « Cette participation à la prise de décisions est souvent décrite comme étant un élément essentiel à l'empowerment ou au rétablissement » (9). Ainsi, malgré la forme de contrainte que peut imposer les interventions issues d'un paternalisme libertaire, il est possible de comprendre qu'utiliser à bon escient, celui-ci permet d'établir des conditions favorisant le dialogue où émergera l'engagement du client à travers le suivi offert. Un dialogue qui aurait probablement été impossible d'établir autrement.

Ainsi, la fermeture d'un suivi, en raison de refus catégoriques répétés, peut être effectuée une fois que l'évaluation de la situation a été effectuée et en l'absence d'éléments pouvant compromettre la sécurité de l'individu ou celle d'autrui. Si l'ensemble de ces conditions est respecté, il conviendra alors à l'équipe de se retirer tout en soulignant qu'il est possible de faire appel au service ultérieurement si le besoin se manifeste.

En terminant, la relation qui unit l'usager à l'intervenant sera toujours teintée d'un rapport de pouvoir, même s'il se veut égalitaire. L'intervenant détiendra toujours une position lui permettant d'avoir une certaine influence sur les décisions des usagers qu'il dessert. Il lui revient donc la responsabilité d'en disposer avec bienveillance afin d'accompagner l'individu dans le plus grand respect de sa singularité et de s'assurer que les soins lui soient offerts en toute dignité.

**Conflicts of Interest** 

Peer-reviewer responsibilities

None to declare

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

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

Édition/Editors: Patrick Gogognon, Vanessa Chenel & Aliya Affdal Évaluation/Peer-Review: Paul Morin & Emmanuelle Bernheim

#### **Affiliations**

<sup>1</sup> Équipe de suivi intensuf dans le milieu Ahuntsic Montréal-Nord, CIUSSS du nord de l'iîle de Montréal, Montréal, Québec

Correspondance / Correspondence: Marie-Christine Lavoie, lavoiemchristine@gmail.com

Recu/Received: 12 Mar 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors

and authors in the preparation of manuscripts for publication.

Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote

approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics

take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

### Références

- 1. Wallot H. Perspective sur l'histoire québécoise de la psychiatrie : le cas de l'asile de Québec. Santé mentale au Québec. 1979;4(1):102-122.
- 2. Bernheim E. Le refus de soins psychiatrique est-il possible au Québec? Discussion à la lumière du cas de l'autorisation de soin. McGill Law J. 2012;57(3):553-594.
- 3. Ministère de la santé et des services sociaux. Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens. Santé et service sociaux Québec; 2005.
- 4. Lois sur les services de santé et les services sociaux. LSSSS, S-4.2 art.8-9.
- 5. Roc M-L, Hébert A. L'intervention sociale individuelle en santé mentale dans une perspective professionelle. Énoncé de proposition. Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec; 2013.
- 6. Centre national d'excellence en santé mentale (CNESM). SIM : clientèle cible. Santé et service sociaux du Québec;
- Thompson DA, Gélinas D, Ricard N. Le modèle PACT : Suivi dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux graves. L'Infirmière du Québec. 2002;10(1): 26-36.
- Gélinas D. Le suivi intensif dans la communauté et la réadaptation psychosociale font-ils bon ménage? Suivi intensif en équipe dans la communauté : Fidélité au modèle ACT et stratégie d'implantation, Association des hôpitaux du Québec; 21 novembre 2002.
- Quintin J, Côté L, Guimaraes D. Le suivi intensif dans la communauté et la consommation : quelques enjeux éthique. Drogue santé société. 2016;14(2):110-128.
- 10. Ménard JP. Le droit de refuser des soins. L'actualité médicale. 2014 8 octobre.
- 11. Gouvernement du Québec. Troubles psychotiques. Quebec.ca; 2019.
- 12. Blondeau D, Gagnon E. De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique. Les cahiers de droit. 1994;35(4):651-673.
- 13. Curateur Public. Module 3: Aptitude et consentement aux soins. Gouvernement du Québec.
- 14. Centre intégré universitaire de la Mauricie et du Centre-du Québec. Politique de consentement aux soins de santé et aux services sociaux, PO-10-013. 2017.
- 15. Azuelos E. Évaluation clinque de l'inaptitude. CSSS-IUGS. Juillet 2015.

- Gouvernement du Québec. <u>Guide pratique sur les droits en santé mentale</u>. La directions des communications du ministère de la santé et des services sociaux du Québec. 2009.
- 17. Conly S. Contre l'autonomie. La méthode forte pour inspirer la bonne décision. Québec: Presse de l'Université Laval; 2014.
- 18. Thaler R, Sunstein C. Nudge. La méthode douce pour insiprer la bonne décision. New Haven: Yale University Press; 2008.
- 19. Flückiger A. Gouverner par des « coups de pouce » (nudges) : instrumentaliser nos biais cognitifs au lieu de légiférer? Les cahiers de droit. 2018:59(1);199-227.
- 20. Descarpentiers F. Le consentment aux soins en psychiatrie. Paris: l'Harmattan; 2007.
- 21. Guibet-Lafaye C. Représentation de la maladie mentale et recours à la contrainte. Psychiatrie et violence. 2015-2016:14(1).
- 22. Wei P. Les valeurs fondatrices des sociétés contemporaines. Diogène. 2008;2(1):73-99.
- 23. Rivars É . La maladie mentale et le suivi intensif dans un contexte de désinstitutionnalisation. Rapport soumis au CLSC-Haute-Ville. Avril 2000.
- 24. Billier JC. Libéralisme et rationalité morale [thèse]. Université Paris 4; 2006.
- 25. Institut universitaire en santé mentale Douglas. Groupe de recherche du PEPP-Montréal. 2015.
- 26. Bouchard ME. Alliance thérapeutique, expérience du thérapeute et satisfaction du client envers la thérapie : étude des relations entre ces variables. [thèse]. Université de Sherbrooke. 2014.
- 27. Zielinski A. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. Études. 2010;413: 631-641.
- 28. Belley JG. (dir.). Du code civil du Québec. Montréal: Thémis; 2005.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

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

Jessika Roy-Desruisseaux<sup>1,2</sup>

#### Résumé

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

#### Mots-clés

consentement, refus de soins, autonomie, protection

#### Abstract

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

#### Keywords

gérontopsychiatrie, autonégligence, ainés, soins de première ligne, geriatric psychiatry, self-neglect, elderly, primary care, consent, care refusal, autonomy, protection

# Introduction

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

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

Ces situations ne sont pas rares en clinique et soulèvent indéniablement des questions organisationnelles. Dans les faits, leur fréquence est telle que les différents acteurs du réseau de la santé peuvent perdre leur sensibilité aux anomalies liées à ces situations. Sans surprise, les enjeux éthiques s'en trouvent invariablement oblitérés. Pour aborder les questionnements éthiques essentiels à une prestation saine de soins et services auprès des ainés souffrant de symptômes psychiques, nous partirons de l'humble perspective de la clinique en traitant d'abord de l'organisation dichotomique en première ligne pour les patients gérontopsychiatriques, où les patients reçoivent des services soient pour leurs conditions physiques ou leur perte d'autonomie, soit pour un diagnostic psychiatrique. Ensuite, nous poursuivrons avec l'exploration des tensions entre le consentement et les besoins des patients, ainsi que les conséquences potentielles de l'autonégligence et de l'isolement social chez cette patientèle. Nous tenterons enfin de mieux comprendre les responsabilités des intervenants œuvrant dans un système complexe, pour éviter que ces patients soient privés des soins et services qu'ils requièrent. Bien que fort intéressante, la question de l'allocation des ressources, en termes de disponibilité, de financement ou de répartition équitable, ne sera pas étudiée en détail par souci de centrer la réflexion sur la dyade intervenant-patient et sur la participation volontaire des ainés aux soins et services offerts. Alors que la valeur de l'autodétermination domine la scène au sein des derniers aménagements en santé, nous verrons comment la primauté de cette valeur risque de laisser derrière des personnes souffrantes qui ont besoin de temps, d'apprivoisement et de collaboration pour accepter ces offres de soins qui leur paraissent peut-être inadaptées voire étrangères. Est-il souhaitable que les soins de première ligne soient organisés uniquement autour de la volonté des patients d'y collaborer?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Les conséquences de l'isolement social et de l'autonégligence chez les ainés

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

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

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

## La question de la volonté : qui assume la responsabilité?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Des pistes de solution

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Conclusion

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

#### Remerciements

Mes remerciements les plus sincères vont aux proches aidants qui ne My most sincere thanks go to the caregivers who continue to make me cessent de me sensibiliser à l'importance de rester engagée auprès aware of the importance of staying involved with vulnerable patients. des patients vulnérables.

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

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

Édition/Editors: Armand Ngaketcha Njafang & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Anonyme & Anonyme

<sup>1</sup> Département de psychiatrie, CIUSSS de l'Estrie - CHUS, Sherbrooke, Québec, Canada

<sup>2</sup> Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

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

## Acknowledgements

#### **Conflicts of Interest**

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique take full responsibility for final acceptance and publication of an article. Recu/Received: 24 Feb 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

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

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

## Références

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

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

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie : des univers (ir)réconciliables? Le cas de madame Sanchez

Marie-Eve Bouthillier<sup>1,2</sup>, Hugues Vaillancourt<sup>1</sup>

#### Résumé

Contexte : En psychiatrie, la question d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie pour ce qui serait une « condition psychiatrique terminale » ou, plus globalement, de considérer adopter une approche palliative pour des problèmes de santé mentale sévères et persistants constitue encore un tabou. Méthodologie: Cette question est abordée par l'analyse d'un cas effectuée lors d'une consultation en éthique clinique à l'aide de la méthode des scénarios d'Hubert Doucet. Il s'agit de madame Sanchez, une patiente âgée de plus de 90 ans, présentant des troubles psychiatriques, exprimant le désir de mourir par des gestes suicidaires, refusant les traitements proposés, ainsi que history is told through the filter of reflexive support offered in clinical refusant de boire et manger. Son histoire clinique est racontée par le filtre de l'accompagnement réflexif offert en éthique clinique aux diverses parties prenantes. Résultats: L'analyse de cas, loin de répondre aux défis posés par le concept des soins palliatifs et de fin de vie en contexte psychiatrique, présente néanmoins une occasion d'en nommer les enjeux éthiques principaux : la souffrance psychique, le refus de manger et de boire ainsi que le refus de traitement, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, les volontés et directives médicales anticipées, ainsi que les défis clinicoorganisationnels suscités par la clientèle gérontopsychiatrique. Conclusion: Les défis cliniques et éthiques demeurent nombreux specific topic. pour les professionnels et les décideurs afin de répondre aux besoins de la clientèle de santé mentale très âgée. Nous appelons à un plus grand développement des connaissances sur ce thème précis.

#### Mots-clés

psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie, refus de boire et de manger, psychiatry, palliative and end-of-life care, refusal to drink and eat, refus de traitement, éthique, idéation suicidaire, désir de mourir, treatment refusal, ethics, suicidal ideation, wish to die, elderly personnes âgées

#### Abstract

Background: In psychiatry, the issue of providing palliative and endof-life care for what would be a "terminal psychiatric condition" or considering a palliative approach to severe and persistent mental health problems is still a taboo. Methodology: This question is addressed through an analysis of a case arising during a clinical ethics consultation, using Hubert Doucet's scenario method. It is about Mrs. Sanchez, a patient over 90 years of age with a psychiatric profile, expressing the desire to die by suicidal gestures, refusing the proposed treatments, and refusing as well to drink and eat. Her clinical ethics to the various stakeholders. Results: The case analysis, far from responding to the challenges posed by the concept of palliative and end-of-life care in a psychiatric context, nevertheless presents an opportunity to name its main ethical issues: psychic suffering, refusal to eat and drinking as well as refusal of treatment, palliative sedation and medical assistance in dying, wishes and advanced medical directives and clinical-organizational challenges for geriatric psychiatry clients. Conclusion: There are still many challenges for professionals and decision-makers to meet the needs of older mental health clients. We call for further development of knowledge on this

## Keywords

## Introduction

En psychiatrie, la question d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie pour ce qui serait une « condition psychiatrique terminale » ou de considérer adopter une approche palliative pour des problèmes de santé mentale sévères et persistants (1,2) constitue encore un tabou. Nous adoptons dans ce texte l'appellation soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et nous nous référons aux définitions énoncées dans la Loi concernant les soins de fin de vie :

Soins palliatifs: Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire:

Soins de fin de vie: Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir;

Sédation palliative continue: Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. (3)

À l'affirmation « on ne meurt pas d'une maladie mentale », certains apportent quelques nuances. Des études montrent que le taux de mortalité de personnes ayant des problèmes de santé mentale est plus élevé que dans la population en général en raison d'une pluralité de facteurs. Les risques associés au style de vie, des soins physiques sous-optimaux et du sousdiagnostic de certaines conditions physiques (cardiaques ou respiratoires) figurent au nombre des causes de mortalité chez ces personnes (4-7). Les interventions préventives, la chronicisation des maladies mentales, ainsi que les dispositions légales coercitives à l'égard des idéations suicidaires, peuvent expliquer en partie pourquoi la population atteinte de troubles mentaux meurt désormais moins d'évènements traumatiques et auto-infligés comme le suicide (8).

Certains cas complexes en psychiatrie, compte tenu de leur caractère sévère et persistant, limitent la capacité d'intervention de la part des professionnels et soulèvent des questions concernant le respect à l'autodétermination des personnes. Parmi ces conditions, nommons: les cas de dépressions réfractaires aux traitements avec plusieurs tentatives de suicide, les schizophrénies pour lesquelles les patients disent n'avoir aucune qualité de vie, les traitements pharmacologiques pour lesquels les patients tolèrent mal les effets secondaires (dont ceux sur la cognition), les anorexies sévères et les toxicodépendances (9,10). Bien qu'il n'y ait pas de consensus international sur la définition d'une maladie mentale sévère et persistante (1,2), il n'en demeure pas moins que les conditions énumérées ci-haut présentent une chronicité importante, des rechutes fréquentes menant à de la souffrance et une perte de qualité de vie significative. L'utilisation des approches palliatives dans ce contexte semble toutefois demeurer marginale, voire controversée. Pourtant, du côté des maladies dites « physiques », la présence de souffrance conjuguée à la limite des moyens curatifs mène habituellement à l'adoption d'approches palliatives.

Mais qu'en est-il de l'approche palliative en psychiatrie? La palliative psychiatry ou psychiatrie palliative (notre traduction) telle que proposée par Trachsel et al. (9) se veut une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille faisant face à une maladie mentale sévère et persistante qui menace la vie de la personne (Tableau 1). Elle utilise la prévention et le soulagement de la souffrance en évaluant la condition de la personne dans sa globalité, c'est-à-dire dans tous ses aspects et ses besoins : physiques, mentaux, sociaux et spirituels. Son but est ni d'accélérer la mort ni de la repousser. La psychiatrie palliative utilise une approche de réduction des méfaits et évite les interventions psychiatriques lourdes pour le patient et ayant un impact mitigé sur sa santé. Malgré tout, Lindblad et al. (11) s'interrogent sur la nécessité pour la psychiatrie d'avoir sa propre définition d'une approche palliative. Ils soulignent que la définition de l'OMS des soins palliatifs inclurait déjà les maladies psychiatriques sévères et persistantes.

Tableau 1. Description de la psychiatrie palliative, traduction libre de « Working definition, features and examples of palliative psychiatry » (9)

#### Définition :

La psychiatrie palliative (PP) est une approche qui améliore la qualité de vie des patients ainsi que de leurs familles faisant face à des problèmes associés à la maladie mentale sévère et persistante (MMSP) à risque pour la survie, à travers la prévention et le soulagement de la souffrance par les moyens d'une évaluation globale et d'une prise en charge des besoins associés au niveau physique, mental, social et spirituel. La PP se centre sur une réduction des méfaits et un évitement d'interventions psychiatriques pénibles ayant un impact mitigé.

#### Caractéristiques de la PP :

- Fournit un soutien afin de faire face (coping) et d'accepter les symptômes mentaux inquiétants
- Affirme la vie, mais reconnaît que la MMSP peut être incurable;
- Propose ni de hâter ni de retarder la mort;
- Intègre les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des soins au patient;
- Offre un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès;
- Offre un système de soutien pour aider les membres de la famille à faire face à la MMSP du patient;
- Utilise une approche interdisciplinaire afin d'aborder les besoins des patients ainsi que de leurs familles:
- Cherche à améliorer la qualité de vie et influencer positivement le cours de la MMSP;
- Est complémentaire aux autres thérapies orientées vers la prévention, la guérison, la réadaptation ou la convalescence.

Puisque peu abordés dans les écrits scientifiques, il nous a semblé important de discuter des enjeux éthiques des SPFV pour des conditions essentiellement psychiatriques. Nous n'aborderons pas l'apport de la psychiatrie pour les patients bénéficiant de SPFV (12). Plutôt, notre objectif consiste à mettre en relief les enjeux éthiques en proposant l'analyse d'un cas complexe afin de promouvoir une réflexion plus large sur ce sujet. Ce cas, au carrefour de la psychiatrie, de la gériatrie et des soins palliatifs, questionne le meilleur intérêt d'une personne âgée suicidaire refusant tout traitement ainsi que de boire et de manger. Nous présentons d'abord l'analyse de cas faite lors de la consultation en éthique clinique qui s'est échelonnée sur plusieurs semaines. Ensuite, nous discutons des défis éthiques plus larges qui émergent de cette situation spécifique.

## Méthodologie : analyse de cas à l'aide de la méthode des scénarios

## Cas, partie 1

Il s'agit de madame Sanchez (nom fictif), une dame de 90 ans, originaire d'un pays d'Amérique du Sud et résidant chez un de ses enfants au Québec. Cette dernière a tenté de se suicider alors qu'elle était en voyage dans son pays d'origine, il y a quelques mois. À son retour, hospitalisée en gériatrie, elle tente à nouveau de porter atteinte à sa vie. Elle est transférée en psychiatrie où elle manifeste des épisodes délirants où elle pense qu'on veut l'empoisonner. Elle refuse de boire et de manger et elle répète qu'elle veut mourir. Elle refuse également les traitements proposés d'antipsychotiques. Lorsque le psychiatre traitant indique au fils de madame son intention d'aller au tribunal pour demander une autorisation pour outrepasser son refus de traitement, ce dernier exprime un désaccord. L'équipe ressent alors un inconfort, se questionnant notamment sur les

motivations profondes du fils, puisqu'habituellement les proches approuvent sans trop de réticences à ce que tout soit fait pour traiter la personne en état de délire. Sur la base de cet inconfort de l'équipe, le psychiatre traitant demande une consultation en éthique clinique. Le tableau 2 propose un résumé de l'état de santé de la patiente. Puisqu'elle avait cessé de manger depuis un certain temps déjà, les cliniciens estimaient qu'il ne lui resterait qu'environ 15 jours à vivre, si rien n'était fait.

Tableau 2. Résumé de l'état clinique initial de la patiente

#### En général

- Patiente inapte qui refuse de boire et de manger et refuse les traitements. Fils présent qui assure le consentement substitué. Il est accompagné du reste de la famille.
- La patiente dit qu'elle veut mourir. Présente des gestes suicidaires impulsifs, un début de délire, de la paranoïa, des signes de démence. Tient des propos concrets, cohérents malgré l'inaptitude, mais ne réussit pas à exprimer clairement sa pensée sur ce qui la tient en vie.

#### Sur le plan physiologique

- Suspicion d'un début de trouble neurocognitif (démence), déficit cognitif, manifestations d'atteinte des fonctions exécutives.
- Arrêt volontaire de s'alimenter, installation d'un soluté négociée avec la patiente, mais refuse toute autre intervention.

Pronostic de moins de 15 jours dans ces conditions.

#### Sur le plan psychiatrique

- Irritabilité contenue, méfiante, peur de se faire empoisonner, idées passives de mort, veut « sauver son honneur » par le suicide.
- Dépression avec caractéristiques psychotiques non traitée en diagnostic différentiel. Impression d'un complot pour lui prendre son argent.

Depuis son retour au pays suite à sa tentative de suicide, la patiente se plaint d'une perte de qualité de vie et elle aurait dit à son fils : « il n'y a plus rien pour moi ici, toute ma famille est partie. » Dans ce contexte, le fils dit vouloir respecter la décision de sa mère de se laisser aller vers la mort. Cette réflexion n'est pas sans soulever une certaine suspicion de négligence, voire de malveillance de la part de l'équipe à l'égard du fils, en raison de son refus d'en faire plus pour sa mère. Les propos de sa mère auprès de certains intervenants concernant un complot relatif à l'argent dans la famille ne sont pas sans nourrir le doute à ce sujet. La tension, palpable du côté de l'équipe, se situe surtout dans la recherche du meilleur intérêt de cette dame dans un contexte d'incertitude diagnostique sur la cause de la psychose, et donc sur le traitement bénéfique et opportun (dégénérescence cognitive, dépression non traitée, trouble psychotique non spécifié, etc.).

#### Consultation en éthique clinique, partie 1

Une consultation en éthique est un service offert par un comité, une équipe ou un individu visant à identifier, analyser et résoudre les problèmes éthiques dans une situation clinique actuelle (13-15). Travaillant en petite équipe de deux ou plus et visant une proximité sur le terrain, les éthiciens consultés ont choisi d'utiliser la méthode des scénarios d'Hubert Doucet (16). Cette grille d'analyse permet d'élaborer et d'analyser trois scénarios face à une situation d'impasse (Tableau 3). Pour réaliser leur intervention, les éthiciens ont réuni la famille (fils et conjointe, petite-fille et belle-fille), les équipes interdisciplinaires de psychiatrie (traitant actuellement la patiente), de gériatrie (ayant traité la patiente avant son transfert en psychiatrie) ainsi qu'un médecin des soins palliatifs (invité spécialement pour contribuer à la réflexion). À la demande des éthiciens animant le processus de délibération, deux avocats versés dans les questions d'ordonnance de traitements et de garde en établissement ont également participé afin d'éclairer l'ensemble des personnes présentes quant aux implications d'un processus juridique potentiel. Lors de la délibération, deux scénarios (et non trois comme prévu dans la méthode des scénarios) ont été mis sur la table. Le tableau 4 résume les scénarios ainsi que l'analyse faite lors de la rencontre.

Tableau 3. Une méthode des scénarios d'Hubert Doucet

ÉTAPE 1 : Dans la situation clinique présentée, indiquer trois scénarios (lignes de conduite) que l'équipe de soins pourrait choisir.

CHOIX 1:

CHOIX 2:

CHOIX 3:

ÉTAPE 2 : Étudier chaque choix retenu en examinant

- 1- le pronostic de réadaptation;
- 2- les conséquences à d'autres plans\*.

\*Les conséquences à d'autres plans peuvent être, par exemple, le choix de la personne, sa qualité de vie, une crise à l'intérieur de l'équipe, les coûts pour la société, l'état du droit, les conséquences à long terme sur la vie du malade ou de sa famille.

- ÉTAPE 3 : Examiner pour le scénario en discussion
  - 1- les valeurs ou les principes moraux qui sont privilégiés selon les valeurs phares de la réadaptation (bienfaisance et humanisation; autonomie; respect de l'individu et de son milieu; justice sociale et équité; solidarité en engagement);
  - 2- les valeurs et les principes moraux qui sont négligés;
  - 3- si ces valeurs ou principes sont plus proches de l'une ou l'autre profession engagée dans la situation ou la discussion.

ÉTAPE 4 : Nommer pour chaque choix le fondement moral qui vous permettrait de le retenir.

ÉTAPE 5 : Choisir l'option qui vous paraît la meilleure et indiquer les motifs de votre préférence.

Tableau 4. Scénarios élaborés et analysés lors de la rencontre

Étapes	Analyse des scénarios			
1 : Scénarios identifiés	Opter pour une <b>approche curative</b> qui implique de forcer un traitement curatif pour le trouble délirant (antipsychotiques) et la dénutrition (nutrition entérale)		2- Opter pour une approche palliative selon trois modalités :     a. Soins palliatifs classiques     b. Sédation palliative intermittente     c. Sédation palliative continue	
2 : Conséquences	Positives  (+) Un traitement forcé permettrait de tenter de traiter le délire. Il faut toutefois obtenir une ordonnance de traitement auprès d'un juge, car la patiente inapte refuse catégoriquement.  (+) L'équipe a le sentiment d'avoir tout tenté pour aider la patiente.	Négatives  (-) Le traitement, si l'on obtient l'effet escompté, prendra quelques semaines avant d'agir. Il se peut que l'on doive essayer d'autres molécules s'il n'y a pas d'effet. Des délais supplémentaires sont à prévoir. L'issue bénéfique est d'autant plus incertaine qu'un trouble neurocognitif peut être sous-jacent.  (-) Autoriser le traitement et la nutrition contre le gré va à l'encontre de la volonté déjà exprimée de la patiente. Selon son fils et ainsi que le reste de la famille, sa mère n'aurait jamais voulu recevoir de traitement. Pour eux, à un certain moment de la vie, il ne faut pas s'acharner et laisser partir.  (-) Difficulté anticipée à mettre en œuvre ce scénario. Atteinte possible à son intégrité et sa dignité. Par exemple, si la patiente ne collabore pas, l'équipe devra utiliser des contentions physiques ou chimiques pour ne pas que la patiente enlève son tube naso-gastrique. Même difficulté pour l'administration des médicaments qui pourrait devoir être faite en injection.	Positives  (+) L'approche palliative permettrait de réduire les souffrances de madame sans s'opposer ni à elle ni à son fils.  (+) Éviter une forme de « brutalité possible » du scénario curatif en proposant un accompagnement global et en douceur.  (+) Respecter les choix qu'elle aurait faits au fil de sa vie tel qu'exprimé par son fils et sa famille.	Négatives (-) La patiente pourrait refuser le plan de traitement soit le soulagement et la médication proposée (refus catégorique). (-) L'équipe peut avoir le sentiment d'abandonner la patiente sans avoir tenté de traiter le délire. Inquiétude de l'équipe à l'égard de l'image renvoyée par le fait de laisser mourir une personne vulnérable au plan psychiatrique (enjeu réputationnel).

3 : Valeurs sous- jacentes	Favorisées     Sécurité et protection     Bienfaisance dans l'optique où l'on souhaite traiter le délire et favoriser la vie et son caractère sacré	Favorisées     Qualité de vie     Authenticité et dignité     Bienfaisance dans l'optique d'un accompagnement palliatif     Non-malfaisance (éviter d'aller contre son gré et contre les volontés exprimées par son fils)	
	Négligées Dignité Intégrité Respect de l'autonomie décisionnelle antérieure Qualité de vie du point de vue de la patiente et de sa famille	Négligées	
4 : Fondement moral	Bienfaisance	Qualité de vie et respect des volontés exprimées au fil de sa vie	
5 : Choix de l'approche qui paraît la meilleure	Scénario 2 : Approche palliative graduelle pouvant mener à une sédation palliative continue		

Comme la patiente refuse de s'alimenter depuis un certain temps déjà, son pronostic demeurera limité tant qu'elle continuera à se comporter ainsi. Une ordonnance de traitement pour sa condition mentale, même obtenue le plus rapidement possible, pourrait demeurer futile : la patiente pourrait décéder des suites d'une dénutrition avancée avant même de bénéficier d'un effet clinique significatif de la thérapie pharmacologique. Pour atteindre son objectif thérapeutique au niveau de la maladie mentale, l'ordonnance devait donc inclure une nutrition entérale forcée. Or, c'est sur cet élément que le fils pouvait faire part d'une volonté déjà exprimée par sa mère et partagée par la famille, soit de ne pas vouloir être « branchée sur des machines » pour prolonger inutilement la vie. L'éventualité que la patiente soit nourrie par des tubes était d'autant plus intolérable aux yeux du fils qu'une contention serait envisagée au besoin pour l'empêcher d'arracher le dispositif. À la lumière de ces explications, sachant toutefois qu'aucune décision n'est immuable, tous se sont alors entendus pour délaisser le scénario de l'ordonnance de traitement jugée traumatisante par la famille, et ainsi favoriser une approche palliative visant à apaiser toute souffrance, à réviser au besoin.

Bien que prise selon un processus délibératif ouvert et inclusif, cette décision suscite des malaises chez plusieurs soignants suite à la réunion. Que signifie traiter avec respect cette patiente? Certains gardent un inconfort à ne pas tenter l'ordonnance de traitement et à ne pas déployer tous les moyens possibles (cliniques et légaux) afin de se rassurer d'avoir tout fait, du moins ce qui était en leur pouvoir. Des discussions subséquentes font ressortir le tabou possible des situations de fin de vie en contexte de démence et de santé mentale. Sans maladie physique, comment envisager le décès de cette femme? Ne rien entreprendre comme traitement actif peut-il signifier une forme d'abandon de cette dame? De baisser les bras trop rapidement? À la limite, de cautionner, voire d'être complices d'un suicide (possiblement irrationnel)?

## Cas, partie 2

Madame Sanchez se retrouve maintenant hospitalisée en médecine générale avec les médecins de soins palliatifs en consultation au dossier. Elle refuse les soins palliatifs, parce qu'elle croit qu'on tente ainsi de la garder en vie, malgré son désir de mourir, en la traitant et en la trompant sur les médicaments offerts. Elle recommence d'elle-même la prise alimentaire. Son pronostic vital devient donc indéterminé considérant que la patiente n'a pas d'autres conditions médicales graves et incurables. Devant ce nouveau tableau clinique, les médecins de soins palliatifs se retirent, mais demeurent disponibles au besoin. Au sujet du délire psychotique de madame Sanchez, son nouveau médecin traitant (omnipraticien) propose de cacher la médication antipsychotique dans sa nourriture pour contourner son refus de prise de médication.

#### Consultation en éthique clinique, partie 2

Devant la nécessité de réévaluer les solutions à privilégier, la consultation en éthique clinique se poursuit. Les éthiciens réunissent cette fois-ci le fils et la fille de celui-ci (petite-fille de madame Sanchez), la travailleuse sociale et le médecin traitant. L'enjeu central demeure le même (recherche du meilleur intérêt de la patiente, faut-il tenter de la traiter ou non?), mais prend une couleur différente compte tenu de l'évolution de la situation (pronostic indéterminé) et de la proposition controversée faite par un nouveau médecin impliqué dans le dossier.

La rencontre vise à raconter l'histoire de la patiente et d'expliquer le processus délibératif antérieur ayant mené à la décision de ne pas forcer un traitement. C'est le moment opportun pour le fils de réitérer sa position, précisant qu'il n'agit pas de manière égoïste, mais plutôt en « pensant de son côté à elle. » Il dit essayer de choisir ce qu'elle aurait exprimé si elle avait été apte. Il mentionne que « c'est sa décision à elle » de refuser tous les traitements proposés. Il ajoute que même si un médicament permettait de retirer les idées suicidaires de sa mère, elle ne retrouverait jamais sa qualité de vie et une satisfaction à vivre. Même son médecin de famille, en qui elle avait confiance, n'a jamais réussi à lui faire accepter de prendre des antidépresseurs pour soigner sa dépression au cours des années passées. Dotée d'un fort caractère, elle était de nature méfiante et ne voulait pas être « dopée » par les médicaments. De plus, l'histoire de vie de la patiente révèle un parcours migratoire et d'adaptation au pays d'accueil reconnu comme difficile. Or, pour le fils, envisager un traitement, qui de plus serait camouflé, va à l'encontre de sa mère, de sa personnalité et de ses valeurs. Par ailleurs, la nourriture était déjà une source de

délire paranoïaque pour la patiente. En cachant la médication ainsi, on ajouterait une insulte supplémentaire au respect de sa mère. Les éthiciens nourrissent la réflexion en expliquant les normes déontologiques s'appliquant à la pratique de camoufler les médicaments à l'insu de la patiente. Tout compte fait, l'option de cacher les médicaments est finalement rejetée de tous, incluant le médecin traitant.

La rencontre se termine sur la préoccupation de l'équipe quant au suivi à donner. Étant donné qu'elle ne reçoit pas de traitement médical actif (physique ou psychiatrique) et qu'elle n'est pas non plus en soins palliatifs, l'hôpital n'est plus un lieu approprié de soin pour elle. Il faut donc envisager un retour à domicile ou un hébergement. Le fils ne peut pas reprendre sa mère chez lui considérant sa perte d'autonomie et son état de délire psychotique actuel. La travailleuse sociale aborde également la potentielle réticence organisationnelle (en termes de gestion des ressources) à accorder un lit en CHSLD compte tenu du profil atypique que présente la patiente.

## Cas, partie 3

Après plusieurs démarches de la travailleuse sociale, madame Sanchez se retrouve finalement hébergée dans un CHSLD au sein du même établissement. Malgré les soins prodigués, l'équipe du CHSLD se retrouve rapidement dans une impasse. Madame Sanchez continue à dire qu'elle veut mourir, mange de façon intermittente et fait des allusions à des possibilités d'actes suicidaires (se jeter en bas d'une fenêtre ou d'un escalier). Des mesures préventives sont prises pour éviter les tentatives suicidaires, notamment un surveillant surnuméraire à la porte de sa chambre, le retrait des rideaux de douche et le remplacement des ustensiles de cuisine en inox par des cuillères en plastique. Ces mesures ne sont pas sans susciter la grogne et l'insatisfaction de madame, qui se plaint d'être surveillée, de manquer d'intimité dans ses activités quotidiennes et de devoir manger qu'avec une cuillère. L'équipe se sent dépassée par les besoins particuliers de madame Sanchez. Le CHSLD n'a pas les ressources suffisantes ni spécialisées pour veiller à ses intérêts.

On fait à nouveau appel aux éthiciens pour une réunion au CHSLD avec l'équipe et la famille afin de contribuer à résoudre la nouvelle impasse.

#### Consultation en éthique clinique, partie 3

La rencontre met en exergue un sentiment d'impuissance de la part de toutes les parties prenantes. D'une part, l'équipe du CHSLD a l'impression d'avoir été exclue du processus de décision ayant mené à leur attribuer cette nouvelle résidente au profil clinique atypique. Habituée à des personnes âgées au profil d'autonomie fonctionnelle plutôt limitée, madame Sanchez représente la personne la plus autonome et la plus mobile qu'ils aient eue depuis longtemps. Vu la présence concomitante d'idéations et de comportements suicidaires, l'équipe du CHSLD craint que la patiente ne passe réellement à l'acte et que la réputation de l'établissement ne soit entachée dans les médias par un tel évènement. Les moyens déployés par l'équipe pour limiter le risque suicidaire de la patiente entraînent des conséquences pour le milieu de vie des autres résidents, en raison notamment du blocage de l'accès à certains escaliers et balcons. Les impacts financiers sont également évoqués, étant donné l'embauche d'une surveillance surnuméraire spécifique.

D'autre part, le fils se retrouve épuisé moralement par la complexité et l'incertitude que suscite la situation clinique de sa mère. Néanmoins, il témoigne de son sentiment de responsabilité à son égard et poursuit son implication active dans les réunions d'équipe. Il relate le contenu des discussions qu'il a eues avec sa mère. Celle-ci exprime son mécontentement face à son nouveau milieu de vie et son désintérêt à vouloir personnaliser sa chambre. De plus, puisqu'elle ne parle presque pas le français, elle demeure isolée dans sa chambre et demande à être laissée seule. Celle-ci présente des traits de rigidité psychologique que le fils dit toujours avoir connus chez elle. La réunion se termine sur le besoin de recourir à un psychiatre en consultation afin d'épauler l'équipe traitante dans son travail clinique auprès de cette patiente.

Moins d'une semaine suivant la réunion, un incident se produit lorsque madame est retrouvée en train de se taper la tête sur un mur, exprimant explicitement souffrir et vouloir mourir. Devant ces agissements et les limites constatées du milieu de vie du CHSLD, madame Sanchez se voit retournée d'urgence à l'unité psychiatrique de l'hôpital.

## Cas, partie 4

De retour à l'unité psychiatrique, la patiente présente toujours les mêmes idéations suicidaires et le même refus de traitement. Retour à la case départ, à la différence près que la patiente mange de son plein gré depuis quelque temps, et ne présente donc pas de pronostic clinique sombre. Maintenant prise en charge par un nouveau psychiatre traitant, celui-ci rencontre le fils de madame Sanchez afin de lui faire part de son intention de demander une ordonnance de traitement, sans négliger au passage de faire part de sa grande surprise qu'une telle ordonnance n'ait pas été demandée plus tôt. En effet, de son opinion professionnelle, plus une personne âgée est laissée longtemps sans être traitée pour un délire, plus cela porte atteinte à la capacité de rémission de la personne. Le fils approuve la démarche proposée concernant l'ordonnance de traitement, expliquant au nouveau psychiatre traitant que le contexte a changé depuis la première hospitalisation. Le psychiatre ajoute vouloir inclure une large gamme de moyens thérapeutiques dans l'ordonnance, notamment la sismothérapie. Faisant référence à la perception populaire dans sa culture et dans sa famille de ce que représentent des électrochocs, le fils exprime clairement sa réticence à mettre en place ce moyen pour sa mère, préférant que les interventions pharmacologiques soient tentées en première ligne. « Je ne suis pas prêt pour cela, mais nous pourrons en reparler si nécessaire », dit-il.

## Résultats : discussion générale sur les enjeux éthiques

Bien que nous ne connaissions pas la suite de l'histoire de madame Sanchez, la consultation en éthique clinique a permis d'analyser et d'aider à trouver tous ensemble la meilleure solution dans les circonstances. La consultation a aussi facilité le suivi et la continuité de la démarche à travers les différents lieux, changements et intervenants impliqués.

À travers ce cas spécifique, nous avons voulu explorer la question des soins palliatifs et de fin de vie pour des personnes ayant un profil gérontopsychiatrique. Loin de répondre à la question, nous avons toutefois pu identifier des points de tension que nous présentons dans cette discussion plus générale sur les enjeux éthiques.

## L'enjeu de la souffrance

La souffrance, quelle que soit sa nature, se veut un phénomène largement subjectif. Dees *et al.* (17) rapportent que les patients expriment leur souffrance en termes variés : douleur, faiblesse, incapacités, dépendance, être un fardeau, perte d'espoir et de dignité, déclin intellectuel et cognitif, sentiment de ne plus être soi-même, perte d'autonomie et fatigue de vivre. La souffrance, en plus de l'aspect médical, inclut des dimensions psychologiques, socio-environnementales et existentielles (17) qui créent une détresse parfois difficile à apaiser. Dans la pratique, un paradoxe existerait. La souffrance de nature psychologique ou existentielle, comme celle causée par la dépression majeure, ne semblerait pas avoir le même poids auprès des soignants que la souffrance physique (18,19). Pourtant, pour ces patients, le désespoir et les dimensions psychoémotionnelles et existentielles sont des éléments identifiés comme contribuant à rendre la souffrance encore plus intolérable (17).

Ajoutons également la différence de traitement réservé à la souffrance psychologique due à la condition physique et celle générée par la maladie psychiatrique. Dans le premier cas, cette souffrance se qualifie pour des soins palliatifs et de fin de vie et c'est même la souffrance la plus souvent évoquée pour l'aide médicale à mourir (20). Dans le second cas, c'est plutôt le traitement des symptômes qui prédomine, quitte à le forcer contre le gré de la personne. La question de l'aptitude à consentir du patient est ici déterminante. Si le patient est inapte, on considère qu'il ne peut pas exprimer un choix libre et éclairé. Son choix est considéré comme irrationnel et non authentique. La préservation de la vie sera ici privilégiée même si le patient inapte exprime son manque de qualité de vie et son désir de mourir. Que vaut l'autonomie résiduelle de ces patients? Que valent les volontés exprimées tout au long d'une vie? Face à une certaine impasse, certains patients décident alors de se suicider ou de cesser de boire et de manger (21,22).

# Le refus de traitement, de boire et de manger des personnes âgées inaptes en contexte psychiatrique

À l'instar de Linden & Barow (23), nous posons la question s'il est acceptable pour ces personnes du grand âge, même inaptes, de montrer un désir de mourir (22,23). Ce souhait devrait-il être respecté? Ces personnes sont-elles reconnues inaptes à consentir et ayant un problème de santé mentale qui doit être traité afin d'annihiler l'envie de mourir? Les experts stipulent que le refus de boire et de manger devrait être respecté lorsque les personnes en font le choix de manière volontaire et qu'elles sont aptes à faire ce choix (24), même si la souffrance est de nature existentielle et causée par une maladie psychiatrique seulement (25). Toutefois, les équipes font face avec difficulté à la détresse des personnes qui refusent toutes interventions. Les soignants ressentent un sentiment de culpabilité, de la détresse (26-28) et ont des doutes quant à l'opérationnalisation de l'approche palliative dans ce contexte (21,29). Il y a aussi l'inconfort vécu par les équipes qui doivent accompagner les personnes aptes qui ont fait ce choix puisqu'elles se sentent complices d'un suicide ou d'une assistance à la mort. Des débats se poursuivent quant à savoir si les équipes médicales doivent ou non les accompagner dans ce processus de fin de vie (24,29-32). Bien documentée chez des personnes aptes, la volonté de mourir en refusant de boire et manger chez les personnes inaptes ayant un profil gérontopsychiatrique demeure à notre connaissance peu discutée dans la littérature scientifique. Des efforts de recherche sont donc à envisager dans ce sens.

## Sédation palliative et aide à mourir en présence de problèmes psychiatriques

Tout comme pour l'arrêt de boire et de manger, la sédation palliative peut constituer une alternative pour les personnes n'ayant pas accès à une autre forme d'assistance à mourir (suicide assisté, euthanasie) (21,33). Bien que l'utilisation de la sédation dite « proportionnée » (34) fasse partie d'une bonne pratique en soins palliatifs, la sédation palliative continue dans ses diverses formes (légère, profonde, soudaine ou graduelle) (35) peut semer la controverse. Les experts dans les écrits spécialisés soulèvent la question à savoir si la sédation précipite la mort ou si plutôt le décès de la personne survient de causes naturelles (36,37). Il semblerait y avoir des variantes dans la perception qu'ont les uns et les autres de l'intention sous-jacente à la sédation (p.ex. soulager les symptômes, accélérer la mort, ou les deux) et dans les pratiques communicationnelles et cliniques l'entourant (38). D'autres y voient une forme déguisée d'euthanasie « sans papier » (34) permettant de faire indirectement ce qu'il serait illégal de faire directement (39). Il s'agirait, par exemple, de proposer une forme d'assistance à la mort aux personnes présentant une souffrance intolérable qui ne satisferaient pas les critères légaux et cliniques parfois très stricts de l'aide médicale à mourir. Pensons notamment aux patients qui cesseraient de boire et de manger sans aucun diagnostic physique précis et qui de facto se retrouveraient en fin de vie. Enfin, mentionnons ceux avec des problèmes de santé mentale et les inaptes pour qui un proche pourrait consentir à la sédation palliative continue.

À l'heure actuelle, dans les juridictions où l'aide médicale à mourir est acceptée, l'accès à cette assistance pour les personnes avec des problèmes de santé mentale ou des problèmes de démence continue de faire couler de l'encre, et ce au Canada (40,41) comme ailleurs (17,22,42-46). Entrer dans le cœur de ce débat nous éloignerait de l'objectif du présent article. Soulignons toutefois qu'une recension des écrits récente sur le sujet du suicide et du suicide assisté chez les personnes ayant une démence (47) affirme le peu de connaissances sur le sujet. Les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes ayant des maladies psychiatriques sévères et persistantes n'ont pas non plus fait l'objet de recherches robustes. Toutefois, les données existantes montrent une disparité dans l'accès à ce type de soins en défaveur de ces personnes (48).

## La place des volontés anticipées en psychiatrie

En filigrane des enjeux susmentionnés se trouve la question de l'aptitude à consentir, à exprimer un choix libre et éclairé et de le faire de manière anticipée. Plusieurs mythes subsistent quant à l'aptitude à consentir, notamment que la maladie mentale ou un problème de nature psychiatrique rend une personne inapte à consentir (49). L'évaluation de l'aptitude à consentir est un processus clinique, largement subjectif, non monolithique, qui s'exerce à travers le jugement professionnel à l'aide d'outils cliniques et de critères juridiques (50-52). Hewitt (53) souligne que plusieurs considèrent que le désir de mourir des personnes ayant des maladies psychiatriques serait toujours irrationnel et inauthentique. Selon cette perspective, il serait impossible pour ces personnes d'élaborer des volontés anticipées. D'autres y voient une occasion d'éviter des traitements qui iraient à l'encontre de leur dignité (19). Savulescu (25) va plus loin en proposant la starvation advance directive qui permettrait à une personne d'exprimer à l'avance son désir d'accélérer la mort en cessant de boire et de manger une fois devenue inapte. Une tension s'exerce entre le respect des volontés anticipées d'une personne et le respect de la vie humaine qui doit être sauvée socialement et déontologiquement par les équipes soignantes (54). La personne a-t-elle la volonté ferme et authentique de mourir ou agit-elle en fonction de son atteinte cognitive ou psychiatrique? Le cas récemment médiatisé aux Pays-Bas d'une euthanasie faite chez une patiente démente qui en a fait la demande à l'aide de directives médicales anticipées témoigne des défis éthiques et pratiques que pose le respect de ce type de volontés (55). La personne était-elle apte lors de la rédaction de ses volontés? Son opinion a-t-elle changé? À quel moment sera-t-elle véritablement prête à partir?

## Les enjeux clinico-organisationnels

Le fait d'être au carrefour de trois secteurs bien différents de la médecine (psychiatrie, gériatrie et soins palliatifs) contribue à la complexité du cas de madame Sanchez. Cette situation cible une faiblesse de nos systèmes de santé et met le doigt sur un enjeu d'éthique organisationnelle. Entre traiter et administrer des soins palliatifs, quels soins et services (dont l'hébergement) sont disponibles pour les aînés avec un profil gérontopsychiatrique? Malgré plusieurs démonstrations sérieuses des bénéfices d'impliquer tôt les soins palliatifs dans la trajectoire des patients, plusieurs obstacles demeurent présents. Sans être exhaustifs, nommons d'abord ceux ayant trait au manque de formation : 1) en soins palliatifs des psychiatres (56-58) et 2) en santé mentale des cliniciens qui ne travaillent pas dans ce domaine. Ensuite, s'ajoute à cela le manque de collaboration entre ces deux secteurs, et de la compartimentation des services en fonction des problématiques de santé empêchant parfois un travail interdisciplinaire (48). Également, la faible tolérance aux risques d'accident de tous genres dans nos systèmes de santé ajoute un poids supplémentaire aux équipes et aux organisations. Des ressources humaines, matérielles et financières additionnelles doivent être ajoutées pour éviter qu'un acte suicidaire ne se produise. La santé mentale étant le parent pauvre dans notre système de santé, la question de l'allocation des ressources surgit ici. Comment équilibrer les ressources entre les services à visée préventive et ceux à visée curative?

## Conclusion

La question posée par le cas de madame Sanchez, et plus largement par le thème des soins palliatifs psychiatriques, pourrait être résumée à ceci : les personnes atteintes de maladies psychiatriques et de démence peuvent-elles vouloir mourir afin de mettre un terme à leur souffrance? Les maladies psychiatriques exigent une plus grande prudence de la part du monde médical quant à l'interprétation des états et des volontés de personnes vulnérables psychologiquement. Néanmoins, lorsque la prudence engendre en pratique une forme d'injustice ou de malaise moral, il s'avère justifié de revisiter les préceptes de cette attitude voulue bienveillante. Le cas spécifique de madame Sanchez a provoqué chez toutes les personnes impliquées une réflexion hors de leurs zones de confort moral habituel. Il a exposé, voire exemplifié, les limites de certaines pratiques cliniques et organisationnelles actuelles.

Parmi les limites identifiées au présent article, nommons celle de ne pas traiter des enjeux juridiques spécifiques à ces questions. De plus, ce texte ne fait pas une analyse philosophique des questions fondamentales, par exemple celle du suicide rationnel. À l'instar de l'approche en éthique clinique, l'article pondère l'exploration des questionnements philosophiques au bénéfice d'une considération plus pragmatique des enjeux tels que vécus dans la pratique des soins et services. De plus, sans pouvoir rendre compte en finesse des aspects relationnels intrinsèques à ce type de travail, nous avons néanmoins pu décrire une consultation en éthique clinique utilisant comme méthode de délibération éthique la méthode des scénarios d'Hubert Doucet.

Les défis demeurent nombreux pour les professionnels et les décideurs souhaitant répondre aux besoins de la clientèle de santé mentale très âgée. Il importe de préserver un certain sens moral à leur intervention et leur accompagnement, notamment dans un contexte d'impuissance face à la maladie mentale sévère et persistante. Nous appelons à un plus grand développement des connaissances sur ce thème précis.

#### Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement les personnes qui ont accepté de relire le manuscrit et de nous faire part de leurs généreux commentaires. Il s'agit des psychiatres Dre Marie-Luce Quintal et Dre Julie Séguin, de Michel Lorange, éthicien clinique au Centre d'éthique du CISSS de Laval et de Yanick Farmer, professeur d'éthique de la communication à l'UQAM. Les auteurs ont obtenu le consentement du fils pour raconter l'histoire de Madame Sanchez. Nous lui en sommes Sanchez. We are very grateful to him. très reconnaissants.

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Vanessa Chenel, Louise Ringuette & Aliya Affdal Évaluation/Peer-Review: Louise-Andrée Brien & Mara de Simone

#### **Affiliations**

- <sup>1</sup> Centre d'éthique du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval, Laval, Québec, Canada
- <sup>2</sup> Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Eve Bouthillier, bouthillier@me.com

Recu/Received: 22 Feb 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management journal's standards of excellence.

## Références

- 1. Woods A, Willison K, Kington C, Gavin A. Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. Can J Psychiatry. 2008;53(11):725-736.
- Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G, Bisoffi G, Tansella M. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. Br J Psychiatry. 2000;177(2):149-155.
- 3. Loi concernant les soins de fin de vie. L.R.Q., chapitre S-32.0001., c. 2, a. 3.; 2014.
- 4. Crump C, Winkleby MA, Sundquist K, Sundquist J. Comorbidities and mortality in persons with schizophrenia: a Swedish national cohort study. Am J Psychiatry. 2013;170(3): 324-333.
- Thornicroft G. Physical health disparities and mental illness: the scandal of premature mortality. Br J Psychiatry. 2011;199(6):441-442.
- 6. Nordentoft M, Wahlbeck K, Hällgren J et al. Excess mortality, causes of death and life expectancy in 270,770 patients with recent onset of mental disorders in Denmark, Finland and Sweden. PLoS ONE. 2013;8(1):e55176.
- 7. Lawrence D, Kisely S, Pais J. The epidemiology of excess mortality in people with mental illness. Can J Psychiatry. 2010;55(12):752-60.
- Laursen TM. Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder. Schizophr Res. 2011;131(1-3):101-104.
- Trachsel M, Irwin SA, Biller-Andorno N, Hoff P, Riese F. Palliative psychiatry for severe and persistent mental illness. Lancet Psychiatry. 2016;3(3):200.
- 10. Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). Medical-ethical guidelines and recommendations on palliative care. Basel, Switzerland; 2006.
- 11. Lindblad A, Helgesson G, Sjöstrand M. Towards a palliative care approach in psychiatry: do we need a new definition? J Med Ethics. 2019;45(1): 26-30.
- 12. Roy-Desruisseaux J, Poulin P, Hassoun J, Tremblay A. Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie. Association des médecins psychiatres du Québec; mai 2015.
- 13. Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ, for the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. Health care ethics consultation: nature, goals,

#### Acknowledgements

The authors would like to thank those who agreed to review the manuscript and provide us with their generous comments. They are the psychiatrists Dr. Marie-Luce Quintal and Dr. Julie Séguin, Michel Lorange, clinical ethicist at the Centre d'éthique du CISSS de Laval and Yanick Farmer, professor of communication ethics at UQAM. The authors obtained the son's consent to tell the story of Madame

#### **Conflicts of Interest**

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

- and competencies: a position paper from the society for health and human values—Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. Ann Intern Med. 2000 Jul 4;133(1):59-69.
- Tarzian AJ, ASHB Core Competencies Update Task Force 1. Health care ethics consultation: an update on core competencies and emerging standards from the American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force. Am J Bioeth. 2013;13(2):3-13.
- 15. Fox E, Myers S, Pearlman RA. Ethics consultation in United States hospitals: a national survey. Am J Bioeth. 2007;7(2):13-25.
- 16. Dion-Labrie M. <u>La méthode des scénarios : Présentation d'une grille d'analyse pour la résolution de situations</u> <u>éthiques problématiques en réadaptation physique</u>. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec: mars 2009.
- 17. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, Weel C van. '<u>Unbearable suffering</u>': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics. 2011;37(12):727-34.
- Schuklenk U, van de Vathorst S. <u>Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying</u>. J Med Ethics. 2015;41(8):577-583.
- 19. van Tol D, Rietjens J, van der Heide A. <u>Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners</u>. Health Policy. 2010;97(2-3):166-172.
- Seller L, Bouthillier M-E, Fraser V. <u>Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations</u>. J Med Ethics. 2019;45(2):106-111.
- 21. Downie, J. An alternative to medical assistance in dying? The legal status of voluntary stopping eating and drinking (VSED). Can J Bioeth. 2018;1(2):48-58.
- Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD. <u>Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?</u> J Med Ethics. 2015;41(8):592-8.
- 23. Linden M, Barnow S. The wish to die in very old persons near the end of life: A psychiatric problem? Results from the Berlin aging study. International Psychogeriatrics. 1997;9(3):291-307.
- Jansen LA. No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking.
   J Med Philos. 2004;29(1):61-74.
- 25. Savulescu J. A simple solution to the puzzles of end of life? Voluntary palliated starvation. J Med Ethics. 2014;40(2):110-3.
- Rady MY, Verheijde JL. <u>Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation?</u> J Med Ethics. 2012;38(8):510-512.
- 27. Etkind SN. Terminal sedation: an emotional decision in end-of-life care. J Med Ethics. 2012;38(8):508-9.
- 28. Schwarz JK. <u>Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure?</u>. Widener L Rev. 2011;17(2):351-361.
- 29. Jox RJ, Black I, Borasio GD, Anneser J. <u>Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified?</u> BMC Med. 2017;15(1):186.
- 30. McGee A, Miller FG. Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide. BMC Med. 2017;15:222.
- 31. Pope TM. Voluntarily stopping eating and drinking (VSED) to hasten death: may clinicians legally support patients to VSED? BMC Medicine. 2017;15(1):187.
- 32. Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE. Voluntary stopping eating and drinking. J Am Geriatr Soc. 2018;66(3):441-5.
- Quill TE, Byock IR, for the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Annals Int Med. 2000;132(5):408-414.
- 34. Douglas C. Moral concerns with sedation at the end of life. J Med Ethics. 2014;40(4):241.
- 35. Raus K, Anquinet L, Rietjens J, Deliens L, Mortier F, Sterckx S. <u>Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study.</u> J Med Ethics.2014;40(4):230-4.
- 36. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Swart SJ, Perez RSGM, Delden JJM van, Heide A van der. Estimating the potential life-shortening effect of continuous sedation until death: a comparison between two approaches. J Med Ethics. 2014;40(7):458-62.
- 37. Delden JJMV. <u>Terminal sedation: different practices, different evaluations</u>. In: Tännsjö T, ed. Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise? Dordrecht: Springer Netherlands; 2004. p.103-13.
- 38. Rietjens JA, Voorhees JR, Heide A van der, Drickamer MA. <u>Approaches to suffering at the end of life: the use of sedation in the USA and Netherlands</u>. J Med Ethics. 2014;40(4):235-40.
- 39. Tännsjö T. <u>Terminal sedation: a substitute for euthanasia?</u> In: Tännsjö T., editor. Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise? Dordrecht: Springer Netherlands; 2004. p.15-30.
- 40. Comité d'experts sur l'aide médicale à mourir. <u>Aide médicale à mourir</u>: L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir et L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué. Ottawa: Conseil des académies canadiennes; 2018.
- 41. Special Theme Issue: Medical Assistance in Dying (MAID). J Ethics Mental Health; 2015-2020.
- 42. Thienpont L, Verhofstadt M, Loon TV et al. <u>Euthanasia requests</u>, <u>procedures and outcomes for 100 Belgian patients</u> suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. BMJ Open. 2015;5(7):e007454.

- 43. Kim SYH, De Vries R, Peteet JR. <u>Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011–2014</u>. JAMA Psychiatry. 2016;73(4):362-8.
- 44. Blikshavn T, Husum TL, Magelssen M. Four reasons why assisted dying should not be offered for depression. J Bioeth Inq. 2017;14(1):151-7.
- 45. Berghmans R, Widdershoven G, Widdershoven-Heerding I. <u>Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope</u>. Int J Law Psychiatry. 2013;36(5-6):436-43.
- 46. Steinbock B. <u>Physician-assisted death and severe, treatment-resistant depression</u>. Hastings Cent Rep. 2017;47(5):30-42.
- 47. Diehl-Schmid J, Jox R, Gauthier S et al. <u>Suicide and assisted dying in dementia: what we know and what we need</u> to know: a narrative literature review. International Psychogeriatrics. 2017;29:8:1247-59.
- 48. Shalev D, Brewster K, Arbuckle MR, Levenson JA. <u>A staggered edge: End-of-life care in patients with severe</u> mental illness. Gen Hosp Psychiatry. 2017;44:1-3.
- 49. Ganzini L, Volicer L, Nelson WA, Fox E, Derse AR. <u>Ten myths about decision-making capacity</u>. J Am Med Dir Assoc. 2005;6(3 Suppl):S100-104.
- 50. Geppert CMA, Cohen MA, Bourgeois JA, Peterson MJ. <u>Bioethical challenges for psychiatrists: determination of decisional capacity</u>. Psychiatric Times. 2016;33(7) Jul 26.
- Charland L. Mental competence and value: The problem of normativity in the assessment of decision-making capacity. Psychiatry, Psychology and Law. 2001;8:135-45.
- 52. Association canadienne de protection médicale-ACPM. Ce patient est-il apte à donner son consentement? Association canadienne de protection médicale; 2011.
- 53. Hewitt J. Why are people with mental illness excluded from the rational suicide debate?. Int J Law Psychiatry. 2013;36(5):358–65.
- 54. Nowland R, Steeg S, Quinlivan L et al. <u>Management of patients with an advance decision and suicidal behaviour: A systematic review.</u> BMJ Open. 2019;9:e023978.
- Miller DG, Dresser R, Kim SYH. Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. J Med Ethics. 2019:45(2):84-89.
- 56. Fairman N, Irwin SA. <u>Palliative care psychiatry: update on an emerging dimension of psychiatric practice</u>. Curr Psychiatry Rep. 2013;15(7):374.
- 57. Meier DE, Beresford L. <u>Growing the interface between palliative medicine and psychiatry</u>. J Palliat Med. 2010;13(7):803-6.
- 58. Balon R, Bankovska Motlova L, Beresin EV et al. A case for increased medical student and psychiatric resident education in palliative care. Acad Psychiatry. 2015;40:203-206.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Psychiatrie transculturelle : Pour une éthique de tous les mondes

Audrey Mc Mahon<sup>1</sup>, Rahmeth Radjack<sup>2</sup>, Marie Rose Moro<sup>2,3</sup>

#### Résumé

La psychiatrie transculturelle s'intéresse à l'impact de la culture sur la santé mentale et la maladie et remet le patient au centre de la relation en respectant ses manières de faire et de penser, individuellement respecting his or her individual and collective way of thinking and mais aussi collectivement. La culture définit les représentations ontologiques, les théories étiologiques et les logiques thérapeutiques qui influencent l'expression symptomatologique de la souffrance et les suffering and specific modes of coping and healing, as diverse as the modes de résilience des individus, tout aussi variés que les cultures desquelles elles émergent. Or la psychiatrie occidentale est de la même manière indissociable de la culture dans laquelle elle est née, ce qui pose la question de la souffrance psychique et des soins en situation transculturelle. La psychiatrie transculturelle amène le clinicien à se remettre en question et à élargir la clinique aux questions sociales, géopolitiques et historiques qui teintent les liens du tissu social. les relations de pouvoir et l'accès aux soins pour les individus des communautés culturelles. Comment faire que notre rencontre avec les patients venus d'autres mondes et ne partageant pas la même langue que nous soit éthique? Comment soigner face à l'altérité culturelle? Et quels impacts pour la santé mentale des jeunes d'aujourd'hui qui grandissent dans ces sociétés mondialisées aux défis identitaires complexes qui peuvent mener à des radicalités? Nous proposons dans cet article quelques réponses à ces défis éthiques et cliniques, en passant par le métissage des représentations, gage d'un meilleur vivre ensemble et d'une créativité renouvelée, pour un « ethos de la solidarité » dans les soins en santé mentale.

#### Mots-clés

transculturel, altérité, complémentarité, psychiatrie, radicalisation

#### Abstract

Transcultural psychiatry is at the confluence of culture, mental health and illness. It places the patient at the centre of the relationship while doing. Culture defines ontological representations, explanatory models and therapeutic practices which influence expressions of cultures from which they arise. Yet, Western psychiatry is just as indivisible from the culture from which it emerged, which brings up the question of mental suffering and care in transcultural situations. Transcultural psychiatry brings the clinician to question and widen his or her clinical practice with regards to social, geopolitical and historical issues which colour the bonds in the social fabric, in power imbalances and in access to health care for individuals of cultural minorities. How can we make our consultations with patients from different parts of the world and who speak different languages ethical? How should one care for patients when faced with cultural otherness? And what are the effects on the mental health of today's youth, who are raised in global societies which generate complex identity challenges that can lead to radicalization? This article offers some answers to these clinical and ethical questions through the hybridization of representations, in order to ensure a harmonious coexistence and a renewed creativity, for an "ethos of solidarity" in mental health care.

#### Keywords

transcultural, otherness, complementarity, psychiatry, radicalization

## Introduction

« Il n'existe pas d'étrangers. Il n'existe que des versions de nous-mêmes. » Toni Morrison, L'origine des autres, 2018

La clinique transculturelle interroge nos identités multiples, professionnelles, culturelles, d'hommes, de femmes, d'humain. Elle amène à la rencontre de la diversité, de la pluralité des cultures et donc, à la rencontre de la différence. Différence qui, de tous les temps, a fait surgir des réactions dichotomiques, du rejet à la fascination. Poser la question de la différence c'est inévitablement prendre conscience de sa propre identité et inversement. De la même façon, la place que nous faisons à ce qui nous semble autre définit aussi notre propre place (1). La clinique transculturelle nous rappelle, sans cesse, cette nécessité à penser l'altérité des patients qui conduit obligatoirement à penser l'altérité en soi (2), concept de Kristeva beaucoup utilisé en clinique transculturelle.

Ces questions, complexes mais essentielles, sont d'autant plus d'actualité aujourd'hui de par l'importance des migrations, de la mondialisation et des sociétés de plus en plus reliées les unes aux autres. L'Agence des Nations Unies pour les réfugiés compte actuellement un nombre sans précédent de personnes déracinées à travers le monde, avec plus de 25.9 millions de réfugiés. Depuis toujours, la santé mentale est étroitement liée aux mouvements de société et le clinicien n'a d'autres choix que d'être traversé par la géopolitique (3). Ces réalités entrainent des défis multiples pour le clinicien et imposent une réflexion tant pour la prévention de la souffrance psychique que pour l'établissement d'une relation et la construction d'un récit dans les soins aux patients.

La psychiatrie transculturelle s'intéresse à l'impact de la culture sur la santé mentale et la maladie et remet le patient au centre de la relation en respectant ses manières de faire et de penser, individuellement mais aussi collectivement. L'ethnologue britannique E. B. Taylor définit la culture comme « un tout complexe qui comprend la connaissance, les croyances, l'art, la morale, le droit, les coutumes et les autres capacités et habitudes acquises par l'homme en tant que membre de la société » (4). La culture prescrit le vivre ensemble, la place de chacun, la manière d'être et d'habiter le monde. Plus important encore pour le champ de la psychiatrie, la culture rend possible et façonne l'expérience, l'émergence, l'expression, les causes et le cours des problèmes de santé mentale, tout en influençant l'efficacité des modes individuels et collectifs d'élaboration, d'agency (être actif dans son soin et sa guérison), de créativité et de résilience (5). La symptomatologie des troubles, les théories étiologiques et les idiomes de détresse sont donc tout aussi variés que les cultures desquelles ils émergent. En anthropologie, Hannerz décrit la complexité culturelle et insiste sur la diversité interne des cultures et des multiples souscultures et systèmes de représentations qui les façonnent (6). Il parle également de l'impact de la mondialisation sur le développement des sociétés, amenant d'une part, un rapprochement et une homogénéisation et d'autre part, une interdépendance renforcée qui accentue la différentiation, résultat d'un croisement d'influences locales et globales (7). La psychiatrie occidentale est de la même manière indissociable des diverses influences et de la culture dans lesquelles elle est née, ce qui pose la question de la souffrance psychique en situation transculturelle et de ce qui distingue le normal du pathologique (8,9).

Une réflexion s'impose alors sur la nécessité d'adapter les soins et les gestes cliniques, en les inscrivant aussi bien dans l'intime que dans le quotidien des personnes qui les vivent et qui résistent à cette souffrance pouvant prendre des formes multiples. Comment faire pour que notre rencontre avec les patients venus d'autres mondes et ne partageant pas la même langue que nous soit éthique? Se posent alors des questions concrètes de l'éthique du soin, qui sont celles de se comprendre, d'être informés, ce qui signifie traduire et parfois faire des médiations pour y arriver. Alors quelle place pour la langue maternelle et quelles formes de traductions en clinique quotidienne? Comment soigner face à l'altérité culturelle? Et quels impacts pour la santé mentale des jeunes d'aujourd'hui qui grandissent dans ces sociétés mondialisées aux défis identitaires complexes qui peuvent mener à des radicalités? Ces radicalités qu'ils expriment sont parfois le reflet même des expériences radicales qu'ils vivent dans ces situations transculturelles où une partie de leur histoire et de leur expérience sont niées (10).

Nous proposons dans cet article quelques réponses à ces défis éthiques et cliniques, en passant par le métissage des représentations, gage d'un meilleur vivre ensemble et d'une créativité renouvelée, pour un « ethos de la solidarité » dans les soins en santé mentale (11).

# La position transculturelle : comment faire pour que notre rencontre avec les patients venus d'autres mondes et ne partageant pas la même langue que nous soit éthique?

Pour débuter, il nous apparaît nécessaire de définir l'éthique telle que conceptualisée dans une approche transculturelle. Il s'agit ici d'une co-construction de la relation entre le patient et le soignant, dans laquelle une information juste et partagée, prenant compte des langues maternelles et de la diversité des représentations, est essentielle. La reconnaissance de la singularité de la relation et le respect de la subjectivité des patients est indispensable. Il importe également d'être conscient des relations de pouvoir et de ses propres référents en tant que soignants afin d'assurer une équité quant au statut de la parole, de la maladie et des appartenances. Cette équité doit passer par le respect des affiliations, la laïcité étant du côté du thérapeute, pour augmenter la liberté du patient, sa dignité et son accès aux soins. Ces fondements éthiques primordiaux sont discutés plus amplement dans les propos qui suivent.

Pour aborder la position transculturelle actuelle, il nous faut brièvement retourner dans l'histoire même des racines d'une psychiatrie de la diversité culturelle. La psychiatrie culturelle est née de la rencontre des mondes à travers la colonisation, influencée par des logiques de hiérarchies des cultures et des êtres humains. En 1904, lors d'un voyage à Java, Emil Kraepelin faisait la rencontre de l'altérité ultime : la « folie » des autres (5,8). Souhaitant tester l'universalité de sa classification des troubles mentaux, il donna naissance à la psychiatrie comparée et nota des variations dans l'expression symptomatologique des troubles. À lui, se sont succédés des psychiatres, anthropologues et philosophes issus du contexte colonial. La théorie de Lévy-Bruhl sur la différence considérable entre le fonctionnement mental de l'indigène et du colonisateur, qu'il nomma « mentalité primitive, prélogique », est un exemple de l'eurocentrisme de l'époque (12). Frantz Fanon, psychiatre issu de la colonie française de la Martinique, a quant à lui dénoncé les impacts néfastes du colonialisme et des régimes d'oppression sur la subjectivité, dans son livre Peau noire, masques blancs (1952). L'impact des environnements sociaux et de la culture sur la psychopathologie est alors progressivement reconnu, ce qui donne naissance à des courants de pensée tel « culture et personnalité » ou culturalisme aux États-Unis, théorisé entre autres par Ruth Benedict et Margaret Mead. Malgré le fait que le reproche d'un trop grand « relativisme culturel » leur ait souvent été fait, elles ont démontré l'importance de l'éducation des enfants et des soins de puéricultures dans les processus de transmission culturelle et de socialisation propre à chaque société. Les travaux de Lévi-Strauss, anthropologue français qui rapproche les champs de l'anthropologie et de la psychanalyse, marquent un point de rupture historique en reconnaissant une universalité entre toutes les cultures et la richesse de cette coexistence pour les civilisations (13). Il démontre également que l'identité culturelle est un processus dynamique plutôt qu'une entité figée. En 1953, le médecin psychiatre Louis Mars publie Introduction à l'ethnopsychiatrie et établit les fondements de l'ethnopsychiatrie comme discipline à part entière, dans le souhait d'allier psychiatrie occidentale et ethnologie (14). Georges Devereux, contemporain de Louis Mars, fait connaître ce mouvement en France et poursuit le développement de ce qui sera appelé l'ethnopsychanalyse. Devereux propose alors une révolution méthodologique, le complémentarisme, et soutient l'importance de l'équivalence entre psychisme et culture, comme éléments indissociables s'influençant l'un l'autre (15,16). Il décrit également la notion de contre-transfert culturel, soit les réactions implicites et explicites du thérapeute face à l'altérité de son patient, soubassement théorique d'une actualité essentielle encore aujourd'hui dans le travail auprès des populations venues d'univers culturels divers. Parallèlement, dans les années 1950-1960, H. Collomb à Dakar, puis F. Fanon en Algérie, développent des modèles de soins similaires, remettant en question la psychiatrie occidentale et insistant sur la nécessité d'adapter les soins aux populations non-européennes (3). En France, le mouvement de l'ethnopsychiatrie est poursuivi par T. Nathan, puis par M. R. Moro qui est aujourd'hui la cheffe de file de la clinique dite transculturelle en France. En Amérique du Nord, l'ethnopsychiatrie prend la variante de ce qui est maintenant appelé psychiatrie transculturelle.

La clinique transculturelle contemporaine rejette le modèle épidémiologique basé sur une logique biomédicale occidentale comme seule nosologie, lui reprochant de minimiser l'impact des facteurs sociaux et culturels en les considérant seulement comme des épiphénomènes (8,17). Elle choisit le modèle anthropologique, qui a pour objet d'étude l'expérience culturelle et subjective du patient (8). Kleinman, psychiatre et anthropologue américain, parle de l'importance de la *narrativité* pour saisir l'expérience subjective de la maladie et de la notion de « souffrance sociale » pour la prise en compte du contexte global dans lequel elle s'inscrit (18,19).

Cette évolution historique de la psychiatrie transculturelle et les nombreux questionnements éthiques qu'elle soulève éclairent la clinique d'aujourd'hui, à savoir les notions de reconnaissance d'une égalité entre les peuples, de rapports de pouvoir entre les cultures et de discrimination institutionnelle qui succèdent aux logiques colonisatrices, ainsi que les questions éthiques systématiques entre l'universel et le spécifique et entre les représentations multiples du monde et de la maladie du point de vue de la science et des sociétés.

## Considérations épistémologiques et méthodologiques

La recherche anthropologique propose deux approches, la position *etic* qui est celle d'un observateur externe qui utilise son propre regard sur l'objet de recherche et la position *emic*, qui s'intéresse plutôt à la perspective intrinsèque de l'objet d'étude. Le risque transculturel est donc double. Dans un premier temps, en passant outre la culture dans le soin à la personne par l'application de critères diagnostiques psychiatriques occidentaux pour les patients de toutes cultures, on risque ce que Kleinman décrit comme la « category fallacy » en omettant de considérer les significations locales des troubles et en ne questionnant pas la pertinence de nos pratiques (20). De l'autre côté, il y a aussi le risque de réduire l'autre à ce que l'on pense savoir de sa culture et ainsi de le contraindre dans une notion figée, marginalisée de son être. Pour le clinicien, il s'agit d'un saut épistémologique qui nécessite ouverture et créativité.

« Pour comprendre la complexité de l'humain, une seule approche ne suffirait pas. En utilisant qu'une paire de lunette, on prive l'humain de son entièreté et on peut devenir violent », disait Garine Papazian-Zohrabian, psychologue, lors d'une récente conférence sur le trauma et la résilience des réfugiés (21). La plus grande originalité de Devereux a certainement été ses écrits sur la méthode complémentariste qui demeure l'un des socles de la clinique transculturelle : « le complémentarisme n'est pas une "théorie", mais une généralisation méthodologique. Le complémentarisme n'exclut aucune méthode, aucune théorie valable – il les coordonne » (16). Cette méthode propose un double discours obligatoire mais non simultané entre deux disciplines ou plus et suppose que la médecine s'associe, par exemple, à l'anthropologie, la psychologie, la linguistique, l'histoire, la philosophie ou la géographie. Cette méthode évite de réduire l'humain à un seul aspect de lui-même et permet de rencontrer l'altérité des patients avec une plus grande finesse clinique et diagnostique.

L'universalité psychique, autre principe fondamental de la clinique transculturelle, postule que les êtres humains ont en commun des logiques, des processus, un fonctionnement psychique qui les définit et qui est le même pour tous, sans hiérarchie (15). De ce principe découle la nécessité d'accorder le même statut (éthique et scientifique) à tous les êtres humains, « à leurs productions culturelles et psychiques, à leurs manières de vivre et de penser même si elles sont différentes et parfois déconcertantes! [...] Mais si tout homme tend vers l'universel, il y tend par le particulier de sa culture d'appartenance » (2). La culture s'inscrit dans la langue maternelle, les manières de socialiser et d'habiter le monde, dans un processus dynamique, complexe et multiforme, influencé par les apports extérieurs et ses propres mouvements intérieurs. C'est là toute la dialectique entre le monde du dehors (la culture au sens anthropologique) et le monde du dedans (le fonctionnement psychique de l'individu), lieu de construction de l'identité et des liens qui unissent les humains les uns aux autres. Ce dialogue entre culture et psychisme est aussi celui de la diversité culturelle et de la pluralité des références. En effet, « loin de tout universalisme rigide, de tout relativisme absolu, et de toute fascination pour l'"exotisme" » (2), il est indispensable de penser ces différences pour la clinique psychiatrique d'aujourd'hui.

Toutefois, plusieurs auteurs remettent en question la notion qu'il est possible d'appliquer des principes et des lois psychologiques universelles à tous les humains, indépendamment de leur culture. Par exemple, des intellectuels afro-américains défenseurs d'une approche afrocentrique, tel Joseph A. Baldwin, aka Kobi Kambon, insistent qu'il existe une psychologie afro-américaine ancrée dans la philosophie et la cosmologie africaine, entièrement indépendante de la psychologie occidentale et qui la précède (22,23). Azibo distingue la psychologie africaine de la psychologie occidentale de par sa nature et son essence même (24). En effet, la psychologie africaine considère l'intuition et la connaissance de soi comme aussi importantes que les faits observables, ces derniers étant le socle de la psychologie occidentale. De plus, la notion même du « soi » diffère grandement de la vision occidentale alors que dans une perspective afrocentrique, le soi est indissociable de l'appartenance à la communauté (22).

Ces différences nécessitent d'observer de plus près le codage culturel de la psychopathologie, et ce à trois niveaux distincts : l'être, le sens et le faire (25,26). Le premier pose la question des représentations ontologiques concernant l'origine et la nature des humains, leur identité, leur fonction et leur place dans le monde. Le deuxième aborde le niveau étiologique de la maladie pour donner sens au désordre qui nous habite. Pourquoi suis-je tombé malade? Quelles conséquences de la maladie et comment l'expliquer? Zempléni, anthropologue hongrois, disait que toutes les sociétés tentent de « penser l'insensé » à l'aide de théories culturelles dans un espoir de survivre à la douleur et à la maladie (27). Le troisième niveau concerne les logiques thérapeutiques traditionnelles, découlant des deux autres niveaux, et mises en œuvre par le groupe pour tenter de répondre au dysfonctionnement et réordonner les mondes après le désordre. La culture influence ainsi les modes de résilience, de soins

et de guérison (5). Par exemple, dans les sociétés où le monde visible (monde des humains) coexiste avec le monde invisible (monde des esprits, de la sorcellerie, de la possession) - représentations ontologiques - une femme déprimée et en douleurs pourrait expliquer sa condition par la présence d'un esprit en elle (par exemple, un djinn¹ dans le monde musulman) – théorie étiologique – et donc passer par la logique thérapeutique de gestion des conflits (jalousie, transmission transgénérationnelle, violence) et de la protection de l'être (par l'aide d'un guérisseur ou d'un marabout, des réunions familiales, négociations avec l'esprit s'il s'agit d'un djinn, etc.).

L'humanité commune qui nous lie comme humain ne peut laisser les cliniciens insensibles face à la souffrance, mais déstabilise parfois face à toutes les formes singulières qu'elle peut prendre, ce qui appelle à une complexification des pratiques. La prise en compte de ces différences culturelles en clinique relève alors d'une exigence éthique et nécessite de réfléchir sur les particularités du cadre transculturel à mettre en place.

## Ne pas être obligé de nous ressembler pour être soigné par nous : le cadre transculturel

On le sait maintenant, l'alliance thérapeutique est une composante fondamentale pour l'engagement du patient et l'efficacité des soins. La relation thérapeutique s'appuie normalement sur des implicites culturels, une grille de lecture du monde, partagés entre le médecin et le patient. La question du comment soigner face à l'altérité culturelle se pose alors que ces grilles de lecture deviennent multiples. La clinique avec les migrants implique de repenser nos manières de faire et de métisser nos représentations du monde afin de se rencontrer, quelque part, sur le chemin de la thérapie. Le passage par d'autres logiques permet également de revoir sa propre pratique médicale comme une pratique façonnée par la culture dans laquelle elle a évolué, et ainsi éviter le piège inconscient de l'ethnocentrisme. Il s'agit de déconstruire pour pouvoir mieux co-construire. Ainsi, prendre conscience du type de logique qui organise notre pensée comme clinicien devient un impératif et réclame de faire « l'élaboration de l'altérité en soi » (2).

L'altérité relève de tout ce qui est autre, sentiment ressenti par tout migrant dans son pays d'accueil où la culture du dedans et celle du dehors ne concordent plus. Sartre disait : « Nous ne sommes nous qu'aux yeux des autres ». Altérité et identité vont alors de pair, car sans « autre », il ne peut y avoir de « soi ». Il ne peut y avoir d'éthique pour un homme, ou une femme, seul. Mais encore faut-il reconnaître cette différence en soi pour l'accueillir chez l'autre, car c'est par la différence que tout existe. « Il n'y aurait pas de mélodie s'il n'y avait qu'une note, ni de symphonie s'il n'y avait qu'un instrument. C'est donc à juste titre qu'on fait l'éloge de la différence et même qu'on invoque le droit à la différence. Mais droit à la différence signifie en réalité droit à l'identité, car on voit bien qu'en disant différence on veut dire indirectement, identité (1) ». Là est une question fondamentale, au cœur de la clinique transculturelle avec les migrants, soit permettre et soutenir ces identités parfois bafouées par les inégalités et confuses par les mécanismes d'acculturation et de métissage. Ricœur disait que l'éthique, c'est « la visée de la 'vie bonne' avec et pour autrui dans les institutions justes. » Il ajoutait, inspiré de l'œuvre d'Emmanuel Lévinas, « pas de soi sans un autre qui le convoque à la responsabilité » (29,30). La clinique transculturelle convoque ainsi le clinicien au-delà de sa responsabilité professionnelle, à celle de son humanité partagée. La clinique de l'altérité est donc celle de tous.

#### Contre-transfert culturel et décentrage

Le clinicien se doit de reconnaître qu'il est lui aussi un être culturel et saisir l'impact que peuvent avoir son identité et ses appartenances sur les patients qu'il rencontre, tout comme l'impact que l'altérité des patients peut avoir sur lui. Devereux élargit les concepts de transfert et de contre-transfert de Freud et théorise les notions de transfert et de contre-transfert culturels pour rendre compte de cette altérité chez le thérapeute. Il les définit comme la somme de toutes les réactions implicites ou explicites du patient par rapport au clinicien et du clinicien par rapport à son patient, respectivement (31). Il s'agit alors pour le clinicien de se questionner sur sa position face à la différence de son patient, ses manières de faire, de penser la maladie et le monde, puisque de cette position, résultera sa réponse au patient et sa capacité à entrer en relation avec lui. Le transfert et le contre-transfert culturel empruntent également à l'histoire, à la géopolitique, etc., et s'inscrivent dans des histoires collectives qui teintent les réactions et dont il faut être conscient. Ce recul réflexif de la part du clinicien est nécessaire pour éviter, consciemment ou inconsciemment, des passages à l'acte agressifs et même racistes. Suivant une logique similaire, Derivois propose de prendre conscience de la *géohistoire de la rencontre clinique*, « articulant histoires collectives et histoires singulières dans la rencontre avec l'autre », afin d'adapter sa posture professionnelle (3).

En effet, les différences dans la perception du monde et par conséquent, des maladies, sont parfois inconnues, déroutantes et opposées à la vision du monde du clinicien. La clinique transculturelle oblige à un effort de décentrage, soit un effort conscient de ne pas ramener l'inconnu à du connu et de résister à la méfiance face à l'altérité (2). Notons au passage que ramener au même est également la démarche de la science, car la recherche consiste à tenter de rattacher ce que l'on ignore à ce que l'on connaît. Il importe donc de rester ouvert et créatif face à la différence et potentiellement découvrir de nouvelles perspectives. Il est question d'arriver à se décentrer afin que le sens du patient émerge et d'accepter que ce soit lui qui détienne le savoir de sa propre expérience subjective et culturelle.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Dans le monde musulman, « les djinns sont des esprits qui vivent dans des villages, en parallèle du monde des humains, et peuvent être bons ou mauvais. [...] Cet esprit peut prendre le « siège » d'un humain et ainsi le posséder. Il convient alors d'aller consulter un fundi wa madjinni (littéralement « Docteur ès djinns ») qui, lors de transes rituelles, fera s'exprimer l'esprit afin qu'il se nomme et exprime ses doléances. Le fundi opèrera soit un adorcisme, si l'esprit peut cohabiter en paix avec l'humain qu'il possède, soit un exorcisme pour l'en chasser » (28).

## Compétence culturelle et sécurité culturelle

Cette capacité à se décentrer passe par la rencontre de patients d'origines multiples mais également par la notion de compétence culturelle, développée dans une optique d'offrir des soins sensibles, éthiques et respectueux de la diversité. Elle inclut, entre autres, une connaissance des impacts des déterminants sociaux et culturels sur les inégalités en santé, l'importance de l'interface entre culture, psychopathologie et résilience, la capacité à travailler avec les interprètes et une compréhension systémique et institutionnelle de l'accès aux soins de santé (32). De plus, le concept de sécurité culturelle, développé en Nouvelle-Zélande face au mécontentement des Maoris dans les soins de santé, va au-delà de la compétence culturelle en insistant sur les déséguilibres de pouvoir inhérents à la situation clinique qui implique des représentants des groupes dominants et minoritaires de la société (33). La sécurité culturelle emprunte à l'histoire de la colonisation, puis à la politique, et invite à penser les expériences d'oppression, de stigmatisation et de marginalisation afin de réfléchir sur la discrimination institutionnelle et ainsi protéger la voix des patients et des communautés culturelles (32,34). Le livre Révoltes postcoloniales au cœur de l'Hexagone, de Malika Mansouri, est un exemple poignant qui illustre comment les discriminations institutionnelles et le contexte social postcolonial français impactent, encore aujourd'hui, la quête identitaire et le développement psychologique d'adolescents franco-algériens (35). James M. Jones, psychologue afro-américain d'influence, analyse quant à lui les différents types de racisme et de discrimination, soit individuel, institutionnel et culturel. Dans une récente réédition de son livre The psychology of Diversity: Beyond Prejudice and Racism, des techniques et des outils cliniques pour améliorer les relations intergroupes y sont proposés dans le souci de militer pour une clinique de la diversité (36). Ainsi, il est fondamental d'inclure ces considérations socio-politiques dans l'espace clinique afin d'offrir des soins culturellement sensibles et sécuritaires.

## Partage des représentations et métissage culturel

Les dispositifs de soins transculturels sont nombreux et découlent de la réalité politique et institutionnelle de chaque pays. Au Canada, le modèle politique multiculturaliste facilite en quelque sorte la mise en place de services culturels divers en santé mentale. Toutefois, les défis d'inégalité d'accès aux soins et la sous-utilisation des services de santé mentale par les nouveaux arrivants par peur, entre autres, de stigmatisation et de discrimination, demeurent (37). En France, une consultation transculturelle pour migrants de première génération avec un groupe de co-thérapeutes a été créée à Paris en 1986. Elle s'est quelque peu transformée au cours des années et est maintenant considérée comme un dispositif à géométrie variable qui propose surtout des suivis en groupe et qui s'intéresse principalement aux questions d'altérité et de métissages concernant aussi les deuxième et troisième générations de migrants. Le thérapeute principal coordonne la consultation et distribue la parole aux co-thérapeutes qui font des propositions aux patients et à leur famille, propositions qu'ils peuvent s'approprier ou décliner. Les co-thérapeutes proviennent de domaines professionnels variés (psychologie, psychiatrie, anthropologie) et ont tous des altérités visibles et invisibles. Le but premier de cette consultation est donc le partage des représentations pour permettre une multiplicité de lectures et d'hypothèses et ainsi favoriser un travail dynamique et ouvert de tissage de liens entre les différents univers culturels. Pour ces migrants, et plus particulièrement pour ces « enfants d'ici, venus d'ailleurs » (26), cette notion de métissage est au cœur de leur construction identitaire. Il s'agit alors pour le thérapeute transculturel de supporter la créativité des liens identitaires entre filiation/transmission transgénérationnelle et affiliations diverses au pays d'accueil. C'est d'ailleurs l'une des tâches de l'éthique, que de permettre la rencontre de différents systèmes de valeurs dans un souci d'harmonisation (38) et ainsi rendre compatibles la culture du « dedans » et celle du « dehors ». D'autres dispositifs transculturels, dérivés et adaptés à partir de ce dispositif, ont d'ailleurs été pensés au regard des besoins des dernières années : la consultation « mineurs isolés étrangers », la consultation « adoption internationale », la médiation interculturelle à l'hôpital, à l'école et en protection de l'enfance, la consultation « engagement des jeunes » portant sur les radicalités, etc. (39).

## L'importance des langues maternelles

Pour que ces échanges aient lieu, il faut d'abord se comprendre, ce qui passe par le partage des langues maternelles. La langue constitue un marqueur fondamental de la construction identitaire et de l'affiliation à un groupe ethnique (40). « On apprend à parler dans notre langue maternelle, et c'est ainsi, d'ailleurs, que l'on apprend le mieux à parler dans un échange de mots et de sentiments, dans des échanges qui permettent de se raconter des histoires et d'avoir envie d'autres langues et d'autres histoires [...] Au-delà de la langue, ce sont la transmission parentale et collective qui est en jeu », écrit Moro (41). Pour le clinicien, ce passage par la langue maternelle concède une meilleure compréhension du patient et une finesse diagnostique. Pour le patient, il est de son droit d'avoir accès à une communication optimale pour pouvoir se raconter, s'exprimer pleinement, mais également pour comprendre le monde du clinicien, ses théories étiologiques et ses logiques thérapeutiques.

Des études ont démontré qu'il est possible de faire des interventions psychothérapeutiques efficaces en présence d'un interprète (42,43). Plus qu'un simple traducteur, l'interprète devient médiateur culturel et permet de mieux situer les savoirs. Comme le dit bien l'expression italienne « traduttore, traditore », le médiateur culturel permet d'éviter un appauvrissement du sens des mots en ajoutant une compréhension approfondie des codages et des leviers culturels. Il est aussi celui qui permet le passage d'une langue à l'autre, d'un monde à l'autre. Il est celui qui s'est métissé et qui aux yeux des familles, représente cette possibilité de faire partie des deux mondes. Il est donc primordial pour le clinicien de rester loin des idées préconçues quant à la difficulté à travailler avec les interprètes et au temps supplémentaire que cela nécessite, et de se former à ce travail, afin d'éviter toute forme de discrimination et de racisme institutionnel.

## Adapter la clinique et... le temps

Changer d'univers culturel implique la perte parfois brutale d'une langue, d'un système de référence, d'un système de codage des perceptions, des sensations et des représentations, soit une acculturation. Pour celui qui migre, il y a un avant et un après la migration. Nathan parle des effets potentiellement traumatiques de celle-ci, en soutenant que par la rupture du cadre culturel externe qu'elle implique, la migration entraîne par ricochet une rupture au niveau du cadre culturel intériorisé, cadre à partir duquel est décodée la réalité (44). Il s'inspire d'Anzieu pour parler de la perte de l'enveloppe culturelle qui provoque à son tour des modifications de l'enveloppe psychique. À ces transformations s'ajoutent les raisons de la migration, souvent soudaines de par la guerre et l'instabilité politique, traumatiques de par les multiples violences et emplies de deuils et de séparations. Baubet et Moro questionnent ainsi la place centrale de l'identité dans la migration : « Comment continuer à être soi tout en se modifiant, comment maintenir le sentiment de continuité de soi, de son histoire, de son rapport aux autres (visibles et invisibles), lorsque la réalité n'est que ruptures ? » (2). Camilleri apporte un élément de réponse en évoquant les stratégies identitaires utilisées par les migrants afin de restaurer un équilibre entre « la fonction ontologique de l'identité (relative à son enculturation) et la fonction pragmatique (relative à la nécessité de s'adapter à l'environnement) » (45,46). De plus, toute migration n'est pas nécessairement traumatique et selon la nature de l'expérience migratoire, elle peut même être source de résilience. Plusieurs études ont démontré comment un statut de réfugié protégé et des conditions post-migratoires favorables, malgré des niveaux élevés d'exposition traumatique pré-migratoire, permettent à la plupart des enfants et des adultes réfugiés de bien s'adapter, de réduire l'impact des traumatismes vécus et de faciliter la guérison (47). Pour les patients, il faut du temps, du temps pour se poser, du temps pour se retrouver et du temps pour se raconter. Les migrations modifient aussi les sociétés qui les accueillent et les identités individuelles et collectives. Ainsi, pour le clinicien et l'institution, il faut un temps supplémentaire pour aller à la rencontre de la différence, accueillir les interprètes et négocier les interventions. Bertina écrivait que « l'âme chemine plus longtemps et le corps - en avant - doit lui laisser le temps. Qu'elle puisse le rejoindre » (48). La clinique transculturelle est aussi une clinique où le temps doit s'ajuster à la temporalité de chacun pour permettre les « potentialités créatrices » et le tissage de lien entre les mondes (2). Ceci est d'autant plus important pour ces jeunes qui vivent des identités métissées, car le risque de nier une partie de leur histoire et de leur expérience est de les exposer à des radicalités.

## L'engagement des jeunes, comment leur donner envie de vivre avec nous?

Mais quelle position prendre pour le clinicien face aux jeunes pour qui ces liens entre les mondes semblent effrités, rompus? De tous les temps, la psychiatrie a été le reflet des mouvances de la société et demande sans cesse à s'actualiser. Ces dernières années, le champ de la psychiatrie transculturelle doit répondre à l'amplification des phénomènes d'engagement et de radicalisation chez ces jeunes qui viennent questionner le lien social et le « vivre-ensemble ». Face aux transformations des sociétés se pose la question des transformations identitaires des individus et du comment vivre ensemble dans nos sociétés mondialisées (3).

La radicalisation implique le rejet du statu quo, dans une vision dichotomique du monde, mais pas nécessairement de manière violente. Elle peut même être un moteur de changement puissant des sociétés, comme l'ont démontré les actions alors considérées radicales de Mandela, Gandhi et plusieurs autres. La radicalisation, qu'elle soit violente ou non, prend racines dans la polarisation des sociétés et est fondamentalement systémique. En ce sens, la radicalisation est en quelque sorte une clinique du lien social et il serait risqué de regarder cette souffrance sociale comme simplement individuelle face aux jeunes rencontrés en clinique. Dans les dernières années, la radicalisation menant à la violence et l'engagement des jeunes est un phénomène qui a été observé mondialement, autant chez les groupes majoritaires que minoritaires. L'interface entre santé mentale et radicalisation est de plus en plus importante (49). Il est donc important pour le clinicien de poser un regard sur les facteurs de vulnérabilités identifiés, alors qu'ils sont aussi ceux des jeunes rencontrés en clinique de santé mentale et transculturelle: discrimination, intimidation, traumas dans l'enfance, désaffiliation sociale et familiale, sentiment de non-reconnaissance, incertitudes identitaires, marginalisation sociale, économique, culturelle et d'autres encore (50,51). La clinique de la radicalisation emprunte ainsi à la méthode complémentariste et nécessite un regard pluriel, pour être comprise dans son entièreté (10). D'ailleurs, plus on complexifie, moins on réduit l'humain à un aspect de lui-même et plus on l'éloigne des mécanismes de radicalisation.

L'implication des professionnels de la santé mentale dans la clinique de la radicalisation implique ainsi une réflexion éthique constante sur le risque de médicaliser la souffrance sociale et appelle à la transdisciplinarité (49). Ici aussi, le risque est double, soit de psychiatriser la dissidence et l'action antisociale et à l'opposé, de judiciariser la souffrance des individus. Nous parlons donc ici de ces jeunes qui souffrent de vide et de remaniements identitaires, amenant parfois à des affects dépressifs, à la psychopathologie et possiblement, à la radicalisation.

Véronique Nahoum-Grappe, anthropologue, parle de la vulnérabilité de l'adolescence comme d'un vertige philosophique avec un besoin de radicalités inhérent à cette période de la vie (52). Les jeunes plus vulnérables, qui font face à un vécu d'inégalités, à des discours sociaux polarisés et à une perte symbolique du sens d'identité, pourront être tentés par la singularité et le sentiment d'affiliation que leur offre la radicalisation violente. Cette optique leur fait miroiter un sentiment de « pureté » et de sens identitaire renouvelé (52). Heather Lawford, psychologue, étudie le concept de *générativité* chez les adolescents, soit le désir de changer le monde et d'y laisser quelque chose en héritage. Elle a démontré que ce sentiment est fortement associé à des comportements prosociaux et à l'engagement communautaire chez les jeunes, mais qu'on le retrouve aussi dans les discours extrémistes (53). Alors comment, en tant que cliniciens de la santé mentale (psychologues, psychiatres, travailleurs

sociaux, éducateurs), est-il possible de favoriser le désengagement de la violence et de tourner le visage des jeunes vers des engagements qui protège les solidarités sociales? Comment les soutenir pour mettre leur colère et leurs idéaux au service de l'engagement et du vivre-ensemble? Il importe alors d'agir en agent de liaison en reconnaissant leurs appartenances multiples, pour les aider à panser les ruptures de liens et les relier à nouveau au monde. Derivois soutient que « ce que nous appelons choc des cultures ou des civilisations dans le monde externe n'est que l'expression de nos fissures identitaires internes [...]. C'est la difficulté à les gérer à l'intérieur qui nous pousse à les déplacer sur l'extérieur, dans une ultime tentative d'être en paix avec nous-mêmes » (3). Il s'agit ainsi d'aider ces jeunes à vivre avec eux-mêmes pour qu'ils puissent vivre avec les autres, car ce qui permet la résilience, c'est le lien et le sens (54).

Cette posture thérapeutique demande donc à tous les acteurs de la société, aux politiciens, aux acteurs de la santé publique et des systèmes de justice, aux professionnels de la santé et aux familles, de soutenir un monde où le dialogue de la diversité est encore possible, pour porter la réintégration de ces individus au lieu, au-delà, de leur emprisonnement figuré ou symbolique.

## Conclusion

La psychiatrie transculturelle rappelle le rôle de la psychiatrie comme institution sociale qui s'est transformée avec le mouvement des sociétés. Loin des logiques coloniales et d'oppression, la psychiatrie transculturelle contemporaine est une clinique de la complémentarité, du métissage des cultures et de l'ouverture face à l'altérité. En reconnaissant l'universalité psychique tout en laissant place aux singularités culturelles, elle oblige à l'équité dans les soins. Cette clinique de l'altérité s'intéresse à la relation entre culture et psychisme et à l'impact du codage culturel sur les représentations ontologiques, les théories étiologiques et les logiques thérapeutiques qui influencent ainsi l'expression symptomatologique de la souffrance et les modes de résilience des individus.

Ces prémisses épistémologiques obligent le clinicien à faire l'élaboration de l'altérité en soi, en passant par le décentrage et l'analyse de son contre-transfert culturel, éléments complexes à acquérir, mais pourtant fondamentaux pour pouvoir penser l'autre et offrir des soins éthiques et sensibles à la diversité culturelle. La psychiatrie transculturelle amène le clinicien à se remettre en question et à élargir la clinique aux questions sociales, géopolitiques et historiques qui teintent les liens du tissu social, les relations de pouvoir et l'accès aux soins pour les individus des communautés culturelles (3,37). Elle encourage les espaces de dialogue où le métissage des représentations permet la co-création de vérités multiples et d'identités nouvelles. C'est entre autres par le passage d'une langue à l'autre que cette rencontre des mondes est possible.

De même, les migrations conduisent à des transformations identitaires profondes, individuelles et collectives, qui remettent en question le vivre-ensemble et qui fragilisent parfois les plus vulnérables en quête d'idéaux et de sens. La psychiatrie transculturelle pose ainsi le défi aux cliniciens de devenir des thérapeutes du lien, du vivre-ensemble, des « thérapeutes mondialisés » (3), engagés socialement et prêts à faire face à l'imprévisibilité du monde. Et pour cela, nous nous devons de reconnaître les inégalités, ouvrir le dialoque et être prêts à recevoir les idées de tous pour redonner une voix aux minorités et tendre vers un meilleur équilibre sociétal. Peut-être est-ce là une piste de réflexion pour l'instauration d'une meilleure équité en santé mentale au niveau mondial? La psychiatrie transculturelle est une clinique de l'humain dans toute sa diversité, ses langues et ses cultures, qui porte l'émancipation d'une lecture unique, une vision plurielle du sujet et milles et une possibilité de métissage et de créativité face à l'adversité et aux chances du monde.

« C'est notre regard qui enferme souvent les autres dans leurs plus étroites appartenances, et c'est notre regard aussi qui peut les libérer. » Amin Maalouf, Les identités meurtrières (1998)

#### Remerciements

Merci à Rahmeth Radjack et Marie Rose Moro pour le partage et la transmission de leurs connaissances et de leur passion pour cette clinique de tous les mondes.

## Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

## Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Stanislav Birko & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Anonyme & Jeff Matherson Cadichon

#### Acknowledgements

Many thanks to Rahmeth Radjack and Marie Rose Moro for sharing their knowledge and passing on their passion for a clinical practice rooted in diversity.

## **Conflicts of Interest**

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

#### **Affiliations**

- <sup>1</sup> Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), Université d'Ottawa, Ottawa, Canada
- <sup>2</sup> Maison de Solenn, Hôpital Cochin, Paris, France
- <sup>3</sup> Faculté de médecine, Université Paris Descartes Sorbonne, Paris, France

Correspondance / Correspondence: Audrey Mc Mahon, audreymcmahon@msn.com

Recu/Received: 25 Feb 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

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

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal **Editors**. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## Références

- 1. Lombard J. Le même et l'autre. Philosophie de l'altérité. St-Denis (Réunion); 2017.
- 2. Baubet T. Moro MR. Psychopathologie transculturelle. 2e éd. Issv-les-Moulineaux: Elsevier Masson: 2013.
- 3. Derivois D. Clinique de la mondialité. Paris: De Boeck; 2017.
- Taylor EB. Primitive culture. London: John Murray; 1871.
- 5. Kirmayer LJ. Ethno and cultural psychiatry. In: H. Callan, editor. International Encyclopedia of Anthropology. New Jersey: Wiley; 2018.
- 6. Hannerz U. Cultural complexity. Studies in the social organization of meaning. New York: Columbia University Press; 1992.
- 7. Sturm G, Bonnet S, Coussot Y. et al. Connexions transnationales et dynamiques familiales. L'impact des nouvelles technologies sur la communication et les liens dans les familles en situation de migration. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 2017;1(58):171-187.
- Baubet T. Évolutions et perspectives de la psychiatrie transculturelle. In: Baubet T, Moro MR, editors. Psychopathologie transculturelle. 2e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013.
- Zarifian E. Les jardiniers de la folie. Paris: Odile Jacob; 1999.
- 10. Gutton P, Moro MR. Quand l'adolescent s'engage. Radicalité et construction de soi. Paris: In press; 2017.
- 11. Rousseau C. Foreword. In Wenzel T, Drozdek B, editors. An Uncertain Safety Integrative Health Care for the 21st Century Refugees. Springer International Publishing; 2019.
- 12. Mouchenik Y. Introduction au concept de culture en anthropologie. In: Moro MR, editor. DU compétences et psychiatrie transculturelle. Paris: Faculté de médecine, département de psychiatrie; Octobre 2016.
- 13. Lévi-Strauss C. La pensée sauvage. Paris : Poche Pocket; 1990.
- 14. Mars L. Introduction à l'ethnopsychiatrie. Bulletin de l'Association Médicale Haïtienne. Port-au-Prince: Imprimerie de l'État: 1953.
- 15. Devereux G. Essais d'ethnopsychiatrie générale. Paris: Gallimard; 1983 [1970].
- 16. Devereux G. Ethnopsychanalyse complémentariste. Paris: Flammarion; 1985 [1972].
- 17. Scher S, Kozlowska K. Rethinking Health Care Ethics. Singapore: Palgrave; 2018.
- 18. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books; 1988.
- 19. Kleinman A, Das V, Lock M. Social Suffering. Berkeley: University of California Press; 1997.
- 20. Kleinman A. Depression, somatization and the « new cross-cultural psychiatry ». Soc Sci Med. 1977;11(1):3-9.
- 21. Papazian-Zohrabian G. Traumas, traumatismes, adaptation et résilience : quels concepts pour quelles pratiques? Communication au: Colloque Parcours de résilience : comment accompagner les réfugiés suite aux traumas; 16-17 Oct 2018; Montréal, QC.
- 22. Belgrave FZ, Allison KW. African American Psychology: From Africa to America. 2e éd. Los Angeles: SAGE Publications, Inc; 2010.
- 23. Baldwin JA. African (black) psychology: issues and synthesis. J Black Studies. 1986;16(3):235-249.
- 24. Azibo DA. African psychology in historical perspective and related commentary. Trenton. NJ: Africa World Press;
- 25. Moro MR. Parents en exil. Psychopathologie et migrations. Paris: PUF; 1994.
- 26. Moro MR. Enfants d'ici, venus d'ailleurs. Paris: Pluriel; 2011.
- 27. Zempléni A. La maladie et ses causes. Introduction. L'Ethnographie, 1985;LXXXI(2): 13-44.
- 28. Harmant V. Quête identitaire et troubles de la filiation : Réflexion sur un cas de possession par les djinns à Mayotte. L'Autre. 2013;1(14):54-62.
- 29. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil; 1990.
- 30. Giraud F. L'introduction de la spécificité dans les systèmes de soins. Aspects éthiques. In : Moro MR, De La Noë Q, Mouchenik Y, editors. Manuel de psychiatrie transculturelle. Grenoble : La pensée sauvage; 2006.
- 31. Devereux G. De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement. Paris: Flammarion; 2012 [1967].
- 32. Kirmayer LJ, Fung K, Rousseau C, et al. Guidelines for training in cultural psychiatry. Can J Psychiatry. 2012;57(3 Suppl):1-16.

- Papps E, Ramsden I. <u>Cultural safety in nursing: The New Zealand experience</u>. Int J Qual Health Care. 1996;8:491-497.
- 34. Kirmayer LJ. Rethinking cultural competence. Transcultural Psychiatry. 2012;49(2):149-164.
- 35. Mansouri M. Révoltes postcoloniales au cœur de l'Hexagone. Voix d'adolescents. Paris: Presses universitaires de France; 2013.
- 36. Jones JM, Dovidio JF, Vietze DL. The Psychology of Diversity: Beyond Prejudice and Racism. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd; 2014.
- 37. Kirmayer LJ, Guzder J, Rousseau C. Cultural Consultation: Encountering the Other in Mental Health Care. New York: Springer Science; 2014.
- 38. Cours éthique en psychiatrie. In : Quintin, J., rédacteurs. Éthique. Université de Sherbrooke : Faculté de médecine et des sciences de la santé, Département de psychiatrie; Printemps 2018.
- Radjack R, Rizzi A, Harf A, Moro MR. <u>Actualités en psychiatrie transculturelle en France</u>. Annales Médico-Psychologiques. 2017;175(6):505-592.
- 40. Tarazi-Sahab L, El Husseini M, Moro MR. <u>L'accueil de patients traumatisés : la langue maternelle, un levier thérapeutique médiatisant ? Cliniques. 2016;11(1):72-88.</u>
- 41. Moro MR. Grandir en situation transculturelle. Bruxelles: Fabert; 2010.
- 42. Bolton J. The third presence: A psychiatrist experience of working with non English speaking patients and interpreters. Transcultural Psychiatry. 2002;39(1):97-114.
- Leanza Y, Miklavcic A, Boivin I, Rosenberg E. Working with Interpreters. In: Kirmayer LJ, Guzder J, Rousseau C, editors. Cultural Consultation: Encountering the Other in Mental Health Care. New York: Springer Science; 2014. p. 89-114
- 44. Nathan T. La folie des autres: Traité d'ethnopsychiatrie clinique. 3e éd. Paris: Dunod; 2013.
- 45. Amin A. <u>Stratégies identitaires et stratégies d'acculturation : deux modèles complémentaires</u>. Alterstice. 2012;2(2):103-116.
- 46. Camilleri C et al. Stratégies identitaires. Paris: Presses Universitaires de France: 1998.
- Cleveland J, Rousseau C, Guzder J. Cultural consultation for refugees. In: Kirmayer LJ, Guzder J, Rousseau C, editors. Cultural Consultation: Encountering the Other in Mental Health Care. New York: Springer Science; 2014. p.245-268.
- 48. Bertina A. Le dehors ou la migration des truites. Arles: Actes sud; 2001.
- 49. Rousseau C. De la radicalisation à la conscience de l'autre: Intervenir et prévenir. Communication au : Conférences de l'AMPQ; Février 2018; Montréal, QC.
- 50. Audet G, Fleury R, Rousseau C. Comprendre pour mieux agir : la radicalisation menant à la violence chez les jeunes. Sherpa. Montréal (QC); 2018.
- 51. Centre pour la prévention de la radicalisation menant à la violence. Montréal (QC); 2018.
- 52. Nahoum-Grappe V. Radicalisation des jeunes. In : Moro MR, Idriss I. Séminaire « Différences, laïcités, discriminations, radicalités ». Paris: Maison de Solenn; Octobre 2016.
- 53. Lawford H, Ramey HL. "Now I know I can make a difference": generativity and activity engagement as predictors of meaning making in adolescents and emerging adults. Developmental Psychology. 2015;51(10):1395-1406.
- 54. Cyrulnik B. Le Murmure des fantômes. Paris: Éditions Odile Jacob; 2003.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## Réduction diagnostique en psychiatrie : enjeux éthiques et implications pour la clinique

Félix Carrier<sup>1</sup>

#### Résumé

Cet article aborde le thème de la réduction diagnostique en psychiatrie, un processus par lequel des situations forcément complexes et multifactorielles sont réduites à des conditions are reduced to medical conditions. This process presents obvious médicales. Ce processus présente des écueils évidents, mais aussi certaines fonctions, notamment celle de circonscrire ce sur quoi porte légitimement ou non le jugement psychiatrique. Nous discuterons parallèlement des distinctions entre souffrance narrative et pathologique, ainsi que des jugements moraux et médicaux qui peuvent leur être associés. Ceci mènera à argumenter en faveur d'une attitude pragmatique par rapport à la classification diagnostique psychiatrique, c'est-à-dire par rapport au vocable standardisé servant à catégoriser et identifier les troubles dits de santé mentale. Nous dégagerons par la suite des implications pour la pratique clinique, notamment qu'une discussion transparente de ces aspects avec certains patients peut bénéficier à la relation thérapeutique et permettre aux personnes atteintes de troubles mentaux d'envisager un narratif qui n'ait pas à se limiter à une condition psychiatrique ni à se constituer par le rejet de cette dernière, mais puisse lui laisser une place légitime. Ultimement, nous souhaitons que la sensibilisation des cliniciens aux enieux éthiques inhérents au diagnostic psychiatrique permette de limiter le caractère potentiellement péjoratif et déshumanisant de la réduction diagnostique, en leur permettant d'adopter des attitudes réflexives et transparentes sur ces questions.

éthique, psychiatrie, réduction diagnostique, narratif, stigma

#### Abstract

This article addresses the theme of diagnostic reduction in psychiatry, a process by which necessarily complex and multifactorial situations pitfalls, but also certain functions, in particular that of circumscribing what the psychiatric judgment can legitimately or not focus upon. In parallel, I will discuss the distinctions between narrative and pathological suffering, as well as the moral and medical judgments that may be associated with them. This will lead me to argue in favour of a pragmatic attitude with regard to psychiatric diagnostic classification, i.e., with regard to the standardized term used to categorize and identify so-called mental health disorders. I will then highlight the implications for clinical practice, notably that a transparent discussion of these aspects with certain patients can benefit the therapeutic relationship and allow people with mental disorders to envisage a narrative that does not have to be limited to a psychiatric condition or be constituted by the rejection of the latter, but which can leave it a legitimate place. Ultimately, I hope that raising clinicians' awareness of the ethical issues inherent in psychiatric diagnosis will limit the potentially pejorative and dehumanizing nature of diagnostic reduction, by allowing them to adopt reflexive and transparent attitudes on these issues.

#### Keywords

ethics, psychiatry, diagnostic reduction, narrative, stigma

## Introduction

Au Canada, comme dans la plupart des sociétés occidentales, les psychiatres sont d'abord et avant tout des médecins. Une de leur fonction est donc d'établir des diagnostics. Leur activité diagnostique consiste à déterminer s'il y a présence de problèmes médicaux dans la variété de situations susceptibles d'être évaluées en psychiatrie et de spécifier lesquels le cas échéant. Cette détermination d'un diagnostic psychiatrique, ce moment où une étiquette de trouble mental est apposée, marque typiquement le moment où une situation de souffrance ou de dysfonctionnement devient une problématique médicale pouvant ensuite faire l'objet d'une variété de soins et de services lorsque cela est opportun.

Les psychiatres se réfèrent régulièrement aux dénominations et aux critères diagnostiques proposés par la classification de l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association - APA) pour catégoriser les conditions qu'ils doivent reconnaître dans leur pratique. Cette classification diagnostique représente le vocable standardisé qu'un médecin a à sa disposition pour nommer et distinguer les problèmes psychiatriques. Ce manuel est d'emblée sujet à révision et la dernière version de la classification remonte à 2013 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (en anglais Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5)) (1). Elle n'a pas manqué de susciter des critiques, tant sur le fond que sur la forme. Les débats sont survenus de l'extérieur comme de l'intérieur de la profession, comme en ont témoigné plusieurs publications tout au long du processus de révision (2-5). Cela a mis en lumière des tensions quant à la validité des catégories diagnostiques en psychiatrie bien sûr, mais aussi quant à la légitimité même de la psychiatrie comme discipline pour médicaliser et classifier ce qu'elle prétend être son domaine.

Ce domaine de symptômes et de manifestations pour lesquels les psychiatres sont interpelés fait intervenir typiquement des enjeux émotionnels, des désordres comportementaux et divers types de processus de pensées où la frontière entre ce qui est normal et ce qui ne l'ait pas peut être ambigüe. Il s'agit aussi d'un domaine où les problématiques sont le plus souvent complexes et à des carrefours d'influences psychosociales qui soulèvent la question de savoir si les individus concernés sont véritablement malades ou alors si leur état reflète plutôt leurs circonstances difficiles ou leur histoire développementale par exemple. Ceci contribue peut-être à ce qu'en psychiatrie encore plus que dans d'autres domaines médicaux, le diagnostic, ce processus qui implique de réduire une situation complexe à un problème médical, paraît arbitraire, voire abusif, et a le potentiel de déclencher des polémiques.

Balayer ces critiques du revers de la main n'est pas à la hauteur des enjeux. L'impératif d'y répondre est éthique, selon nous, puisqu'il concerne l'engagement professionnel des psychiatres et des autres médecins qui interviennent avec les patients aux prises avec des problèmes relevant du domaine psychiatrique. Si les psychiatres sont armés seulement de la conviction de leur autorité sur ces questions plutôt que d'une réflexion éthique sur leur pratique, alors il y a des craintes légitimes à entretenir à leur endroit. Si elle n'est pas assortie d'une justification appropriée, cette conviction ne sera rien de moins qu'une idéologie aussi dogmatique que celle qui la dénonce.

L'élaboration d'une classification diagnostique procède au départ de la détermination que certaines conditions relèvent légitimement d'un regard médical. Mais la détermination qu'une attention médicale soit requise dans certaines situations n'est pas qu'une question de fait : elle procède d'un jugement qui donne une valeur aux enjeux en présence, ne serait-ce que la valeur de santé. Le jugement qu'aucun trouble émotionnel ou comportemental ne devrait relever d'une attention médicale priverait a priori la médecine de toute légitimité pour catégoriser les troubles mentaux. Nous croyons pour notre part que certaines personnes présentent des degrés de souffrance et de dysfonctionnement émotionnel, perceptuel, cognitif et comportemental qui justifient une attention médicale. Nous croyons donc que dans une variété de situations ce regard médical est légitime et la classification tout à fait justifiée. Évidemment, ce regard est parfois imposé dans des circonstances pénibles et sur un mode de coercition. Mais plusieurs personnes le recherchent aussi volontairement et en bénéficient.

Cet article aborde d'emblée la psychiatrie au même titre que toute autre discipline médicale, dont la classification doit être rigoureuse et les standards scientifiques élevés. Éthiquement, il s'en suit évidemment que la profession doit s'appuyer sur la meilleure expertise et le meilleur niveau de compétence possible si elle veut prétendre à quelque légitimité que ce soit pour classifier son domaine. Autrement cela serait une fraude et il y aurait toutes les raisons de la dénoncer. Même chose si la psychiatrie intervenait avec d'autres motifs que le bien du patient en tête ou en servant d'autres allégeances ou ses propres intérêts corporatistes : il y aurait toutes les raisons de la critiquer éthiquement. En ce sens, la psychiatrie mérite le même standard que les autres disciplines médicales.

Ceci étant réitéré, nous examinerons d'abord, suivant le thème de cet article, le concept de réduction diagnostique et les considérations relatives au stigma et à l'imposition de narratif qui lui sont associées. Nous tenterons ensuite de tirer les conséquences éthiques pratiques de sa prise en compte pour l'activité clinique, notamment celle de reconnaître et circonscrire des conditions psychiatriques auprès de vrais patients dans des situations complexes, ainsi que pour l'effort de classification qui lui est préalable.

## Le stigma et les critiques quant à la légitimité de la psychiatrie

Les critiques contre la psychiatrie sont fondées parfois sur une dénonciation du stigma, autrement dit des préjugés et des biais négatifs, qui plombent la perception des troubles mentaux. Son importance justifie à elle seule une réflexion sur nos façons d'aborder les conditions dites psychiatriques : comment en effet justifier qu'une pratique bienveillante puisse perpétuer l'attribution d'étiquettes faisant l'objet de stigma? Cette stigmatisation est présente à la fois au sein de la profession médicale et dans le reste de la population. Dans une société valorisant la santé et la performance, la maladie, en général, est stigmatisée. Et les maladies qui troublent l'affectivité et les comportements, et qui déstructurent le fonctionnement relationnel et social, y sont peut-être particulièrement sujettes.

Un diagnostic psychiatrique, même légitime et opportun médicalement, n'est pas sans conséquence sur la vision de soi. Bien que cela ne soit pas souhaitable, l'identité peut se voir réduite à ce diagnostic, tant du point de vue du patient que des équipes de soins, des proches et de l'entourage : être maintenant un dépressif, un psychotique, un anxieux ou un caractériel. Fondamentalement, les patients ne sont pas plus ou moins malades du fait de s'être fait attribuer un diagnostic. Mais leur sentiment d'identité et le regard qu'ils portent sur eux-mêmes peuvent être affectés. Plusieurs termes utilisés en psychiatrie ont d'ailleurs un écho dans le langage commun, dans la littérature et les arts, dans les médias, et ce, rarement pour le mieux. L'aliénation, la folie et le danger sont des thèmes souvent véhiculés par les patients eux-mêmes par rapport à la maladie mentale.

Tous les efforts pour diminuer le clivage entre maladies physiques et mentales, entre la psychiatrie et le reste de la médecine, sont certainement louables. Mais on peut penser que ces conditions continueraient d'être largement stigmatisées quand bien même on en éluciderait tous les déterminants biologiques. Même exclues du champ de la médecine, elles ne seraient pas moins à risque d'être l'objet d'opprobre socialement. Sans s'apitoyer, on peut penser, en corolaire, que la psychiatrie comme discipline est aussi affligée du stigma qui est le lot des conditions qu'elle tente de nommer et de traiter médicalement.

Notre réflexion sur la psychiatrie resterait superficielle si elle ne faisait qu'exiger une attention constante à limiter le caractère péjoratif des étiquettes diagnostiques. Évidemment, le stigma requiert que l'attribution diagnostique se fasse avec circonspection et suivant les meilleurs standards d'évaluation. Mais sans que cela ait à être le lot de tous les praticiens, les psychiatres, comme corps professionnel, doivent aussi se saisir des enjeux davantage conceptuels qui plombent toute entreprise de classification médicale. Car au-delà du stigma, les critiques se fondent aussi, plus fondamentalement, sur une perception d'illégitimité de la psychiatrie pour médicaliser des situations qui ne seraient en fait que des problèmes normaux de la vie ou encore des difficultés psychosociales. Ce faisant, elle s'attribuerait une autorité et un pouvoir abusifs sur ces questions (6).

Cette posture exclut d'emblée toute tentative d'apologie de la psychiatrie et des diagnostics qui lui sont associés. Elle récuse le regard médical et donc psychiatrique sur ces mêmes enjeux auxquels nous référons comme au domaine psychiatrique. Elle reconnaît que les gens peuvent être tristes ou anxieux, mais pas que cela puisse être conceptualisé ou réduit à des problèmes médicaux, à moins peut-être qu'il s'agisse de situations où le trouble est clairement relié à une lésion neurologique par exemple. Cette critique a le mérite de mettre de l'avant la distinction entre une souffrance narrative, en lien par exemple pour la personne avec son histoire et sa situation personnelle, et une souffrance pathologique, qui témoignerait d'un dysfonctionnement manifeste du cerveau.

Il convient pour chaque discipline médicale de constituer la meilleure classification possible de son domaine d'intérêt. Cette classification reflètera à tout moment les imperfections de la science de son temps, ainsi que les nombreux compromis inhérents à tout projet de classification (7,8). Mais certaines critiques en ont contre le projet même de classifier des troubles mentaux, et pas seulement contre l'imperfection du processus. Les situations complexes dont s'occupe la psychiatrie la mettent certainement à risque de trop se mêler de considérations hors de ce qui peut être un champ de compétences médical légitime. Elle pourrait être tenté par exemple de s'arroger une autorité sur des enjeux familiaux ou conjugaux, sur des décisions par rapport à l'emploi ou encore sur les valeurs qui déterminent les choix de vie des gens, alors que la médecine en tant que telle n'a pas d'autorité légitime sur ces questions, et que les jugements médicaux sur ces questions sont largement des jugements moraux qui devraient être qualifiés. À vouloir ne rien laisser de côté, la psychiatrie risque des excès, même bienveillants. Elle risque de médicaliser des souffrances et des angoisses surtout morales, existentielles ou spirituelles, audelà de ce qui convient effectivement au regard médical. Que ces critiques puissent servir de balises au projet de classification psychiatrique et lui donner une charge éthique supplémentaire est donc tout à fait recevable de notre point de vue. Mais nous ne croyons pas qu'elles invalident la démarche pour autant.

Rappelons que nous endossons a priori la légitimité de la psychiatrie comme discipline médicale, se distinguant des autres disciplines médicales seulement par son champ d'intérêt, soit le domaine psychiatrique. Sans cela, la charge éthique et l'enjeu de la légitimité dont nous faisons tant de cas seraient pour ainsi dire absents. Une divergence sur cet aspect mènerait à rejeter en bloc toute prétention à la classification légitime des syndromes psychiatriques en catégories médicales.

Au final, certains patients craignent avec raison le stigma persistant et indéniable associé aux troubles psychiatriques. Certains patients et certaines familles craignent aussi, avec raison, la signification pronostique de plusieurs diagnostics en termes d'invalidité, de récurrence, d'impact fonctionnel, de besoin de suivi et d'impact des traitements possibles. Et le patient a parfois aussi une autre version légitime de son histoire : d'avoir été une victime, d'avoir été carencé, d'avoir subi diverses infortunes, d'avoir été abandonné, et bien d'autres encore. Il est compréhensible qu'il puisse se méfier de se voir risquer d'avoir à changer sa version pour une autre davantage médicale. Il est compréhensible que le refus, le déni ou l'évitement soient parfois des réactions devant un diagnostic psychiatrique qu'un patient ne veut pas envisager. D'autres, il faut le dire, revendiqueront un diagnostic. La pression sociétale, avec les valeurs de santé et de performance, semble parfois exiger des réponses des professionnels de la santé. Comme il y a peu de situations dont on ne puisse dire quelque chose médicalement, cela exige d'exercer beaucoup de circonspection avant de déterminer qu'il y a un diagnostic valide à émettre dans des situations qui risqueraient de déborder le champ légitime de la psychiatrie.

## Cerner la réduction diagnostique

Nous croyons que les manifestations relatives au domaine psychiatrique n'ont pas à être exclues du regard médical sous prétexte qu'elles pourraient parfois provenir de souffrances morales ou existentielles ou encore sous prétexte qu'elles pourraient être sujettes à différents déterminants sociaux. Une personne peut consulter dans un contexte d'épuisement professionnel et satisfaire aux critères requis pour un diagnostic médical de dépression. Dire qu'il s'agit d'un problème de normes de travail n'exclut pas qu'un diagnostic médical soit approprié. Ce qui serait inapproprié, ce serait qu'un psychiatre ignore un état dépressif sous prétexte qu'il survient dans un contexte professionnel. Cet aspect ne minimise en rien l'importance qu'il soit sensible aux circonstances entourant la détérioration de l'état de santé d'un patient et n'excuserait en rien le fait d'ignorer cet aspect important du problème une fois le diagnostic émis. Une pratique vertueuse devrait permettre de réconcilier ces aspects et non de les opposer.

La délimitation de ce qui serait essentiellement médical est certainement problématique conceptuellement. Mais une attitude pragmatique requiert de raisonner surtout en termes de ce qui peut être dit ou non médicalement d'une situation. Un diagnostic psychiatrique suggère une problématique qui peut se comprendre en termes biomédicaux. Il n'enlève rien à l'importance de l'expérience personnelle de ce dysfonctionnement ou au contexte plus large de sa survenue. Il implique seulement d'envisager que la régulation de l'humeur, de l'anxiété et des pensées siège dans un certain équilibre cérébral. Car la psychiatrie, comme discipline médicale, doit se soucier de circonscrire le type de regard qu'elle porte sur les choses. Suivant Pellegrino et Thomasma, cela implique une considération du corps vivant et vécu (9), autrement dit du substrat biologique des conditions dont elle s'occupe, même s'il ne peut parfois être que théorisé. Elle ne peut être qu'une manière de médecine s'intéressant à l'âme désincarnée. Le regard psychiatrique, même lorsqu'il s'avance sur le fonctionnement psychologique ou sur les problèmes familiaux, doit demeurer ouvert à des références aux circuits cérébraux. Cela n'implique donc pas d'exclure les autres angles de compréhension, ni même d'établir une primauté. Il s'agit seulement de bien qualifier le regard que l'on porte comme étant un regard médical, expliciter le type de compréhension dont on peut s'en attendre et reconnaître les autres

angles de compréhension pertinents et complémentaires. Éthiquement, cela en fait un enjeu d'intégrité et de transparence autant que de légitimité.

D'autres professions classifient et portent un regard d'emblée psychosocial sur ces situations pour tenter d'en dire psychologiquement et socialement ce qui peut l'être. Bien que cela ne soit pas l'objet de cet article, il faut mentionner que cet aspect fait aussi l'objet de réflexions et de débats en termes de réductionnisme scientifique (plutôt que diagnostique), à savoir si ces autres discours non médicaux pourraient éventuellement être remplacés par une théorie issue strictement des neurosciences. La psychiatrie fait parfois le pari d'être du bon côté de ce réductionnisme scientifique en valorisant le discours des neurosciences et en espérant que les neurosciences valident ses catégories diagnostiques et lui donnent une légitimité et une autorité supérieures sur ces questions. Ce pari est problématique à bien des égards (10,11).

Pour ce qui est de savoir si chaque catégorie diagnostique en psychiatrie est légitime, cela ne peut se décider a priori ou de façon générale : il faut voir pour les différents troubles mentaux si un volume de connaissances suffisant permet d'affirmer une expertise médicale quant à leur reconnaissance, leur prise en charge, leur suivi et leur traitement. Il n'y a pas de clivage abstrait qui puisse remplacer un examen scrupuleux de chaque catégorie, ce que prétend faire l'APA dans son fastidieux processus de révision. Il faut voir ensuite, en clinique, si chaque situation particulière requiert légitimement le diagnostic en question. Un diagnostic mal attribué est problématique, mais ne remet pas en question la légitimité de la catégorie comme telle. Parallèlement, un diagnostic stigmatisant, et même récusé par un patient, n'invalide ni la catégorie diagnostique ni son attribution particulière. Un patient à qui l'on diagnostiquerait un trouble d'utilisation de l'alcool, ou un trouble dépressif ou encore un trouble de personnalité, pourrait nier que cela soit le cas ou encore juger que cela ne rend pas compte de toute la complexité de sa situation ou encore que ces problèmes sont avant tout la conséquence de certains aspects de son enfance et pas des problèmes médicaux. Le travail de circonscrire les implications du ou des diagnostics psychiatriques prend alors tout son sens.

Ainsi, la reconnaissance, le respect et la divulgation des limites qui sont inhérentes au travail diagnostique constituent selon nous un enjeu éthique dépassant largement les références abstraites à la bienveillance et à l'autonomie et probablement trop rarement explicité. Cela constitue aussi une responsabilité professionnelle en ce que la profession doit assumer et fournir des réponses satisfaisantes aux enjeux éthiques relatifs à la classification et à l'attribution diagnostique en clinique.

## Imposition de narratif

Suivant Pellegrino et Thomasma, le sentiment de ne plus être soi-même, d'avoir des facultés compromises, d'être étranger à soi, constitue le fait de la maladie. Cet état existentiel détérioré, la démarche de demander de l'aide et se tourner parfois vers un médecin donnent une charge éthique monumentale à la relation thérapeutique qui peut s'en suivre (12). Dans bien des cas, la maladie à elle seule prend un caractère déshumanisant. Consulter pour des problèmes émotionnels, dépressifs, anxieux, d'impulsivité ou de comportement est souvent déjà lourd de sens bien avant qu'un diagnostic ne soit émis. Le médecin qui s'avance comme étant compétent en la matière et pouvant aider fait un acte de profession qui augmente d'autant cette charge éthique (12).

Le caractère péjoratif et potentiellement déshumanisant des diagnostics psychiatriques tient notamment au risque d'imposer un narratif, c'est-à-dire imposer le sens que doivent prendre certaines émotions, comportements et perceptions (13). L'insinuation qu'une personne affligée de difficultés émotionnelles soit malade pourrait se faire par exemple au détriment du narratif à l'effet qu'elle soit victime de divers problèmes de société. L'extension de ces critiques est que la psychiatrie pourrait, en proposant son regard médical, tendre à imposer ce qu'il faut penser et faire de ces situations : prendre des médicaments versus tendre à une société plus égalitaire par exemple.

Cet amalgame mérite d'être analysé, car autant il nous apparaît fallacieux, autant il aide à comprendre pourquoi l'espoir de mieux ancrer les diagnostics dans la biologie et la circuiterie cérébrale tend à exacerber les tensions et les craintes que le regard psychiatrique prenne plus de pouvoir sur un ensemble de situations. Plutôt que de s'en défendre, il nous semble qu'il faille plutôt assumer cette critique et en comprendre le mérite. Elle fait intervenir des considérations dont la portée concerne l'ensemble de la médecine, qui est tous les jours à risque d'attribuer un diagnostic qui détermine un certain narratif et implique certaines actions, souvent sans circonscrire le champ de son autorité et de sa compétence. Cela ne laisse souvent au patient que le choix d'endosser ou de récuser ce point de vue et donc de se définir en réaction à ce dernier. Le phénomène de réduction diagnostique à l'origine de ce risque d'imposition de narratif doit pourtant être compris, nous croyons, non comme un manquement, ni même comme un inconvénient, mais comme un aspect inévitable de la classification et de l'attribution diagnostiques à la grandeur de la médecine. Le caractère réducteur d'un diagnostic médical ne dépend donc pas de l'attitude du psychiatre : il est inhérent à l'acte diagnostique. L'enjeu éthique, et pour la relation médecin-patient, c'est la reconnaissance et le souci de surpasser ce caractère réducteur, d'en diminuer l'effet péjoratif et de valoriser aussi les aspects que le diagnostic médical en soi ne met pas de l'avant. La sensibilité du psychiatre face à la réduction diagnostique peut participer à une attitude qui évite de déshumaniser les patients, qui permet d'éliciter chez lui une compréhension nuancée des enjeux en présence et qui permet de tendre vers un narratif partagé avec lui en vue d'envisager des options sensées tant pour lui que pour le psychiatre impliqué.

Il devient donc impératif de pouvoir proposer une discussion franche des implications d'un éventuel diagnostic et le circonscrire, en vue de l'intégrer harmonieusement au narratif du patient quand cela est opportun, plutôt que de l'imposer. Car il y a un préjudice bien réel qui peut opérer quand une personne s'identifie entièrement au diagnostic médical, psychiatrique ou non. Il y a une différence énorme entre avoir par exemple un problème pulmonaire et être un « emphysémateux », entre manifester des difficultés qui satisfont aux critères du trouble de personnalité limite et être un « borderline » ou encore entre avoir présenté dans sa vie des épisodes dépressifs et maniaques et être un « bipolaire ».

Il serait farfelu qu'un cardiologue cesse d'émettre des diagnostics sous prétexte que cela serait stigmatisant pour les gens d'être identifiés à des « cardiaques ». Mais en catégorisant un patient comme « cardiaque », en le réduisant à un aspect médical de sa situation, l'autorité médicale pourrait tendre à se substituer à la complexité des jugements quant à ce qu'il convient de faire ou non dans les circonstances. Renoncer à classifier les troubles mentaux sous prétexte à la fois que cela serait réducteur, que cela alimenterait un certain stigma ou risquerait d'imposer un certain narratif passe donc à côté du problème. Il faut plutôt arriver à justifier l'activité diagnostique lorsqu'elle est légitime, en minimisant le stigma associé et en gérant adéquatement la réduction inhérente à l'activité diagnostique et le risque d'imposition de narratif qui lui est associé.

## Une approche pragmatique plutôt que le pari d'une meilleure définition

Les prétentions à l'objectivité ou la proposition de définitions et de critères différents n'abordent pas non plus le malaise suscité par le fait de catégoriser et ultimement de réduire certaines conditions à des maladies et, à plus forte raison, à des maladies mentales. Ces tentatives exacerbent même un désaccord fondamental qui ne se résoudra pas par une meilleure définition de la maladie ou d'un trouble mental. Ces changements sont perçus comme cosmétiques par ceux qui dénoncent le projet même de classifier les troubles mentaux et comme des contorsions qui masquent un problème qui est largement ailleurs que dans le choix des termes et des étiquettes.

La définition de la maladie, et de la maladie mentale ou psychiatrique dans ce cas-ci, est un enjeu qui a des ramifications philosophiques bien au-delà de ce qui convient habituellement au psychiatre de maîtriser (14). Cela ne veut pas dire que les discussions et le travail conceptuel autour de la définition de la pathologie psychiatrique soient sans intérêt, bien au contraire. Nos pratiques sont teintées par notre conceptualisation implicite ou explicite de ce que l'on fait. Le langage et les concepts orientent notre lecture du monde et des phénomènes.

Une approche pragmatique de la médicalisation assume qu'il est possible d'endosser simultanément plusieurs formes, angles ou niveaux de compréhension. Sur ce qu'une condition serait mieux comprise à un niveau neurologique, génétique, métabolique ou autre, ou selon que l'on devrait s'arrêter à une cause davantage proximale ou distale, il y a plusieurs façons pour une même condition d'être médicalisée. Le diagnostic ouvre sur un certain type de compréhension, d'attribution de causalité, de décision sur ce qui est le plus important, ou prépondérant. Ce type d'attitude devant la classification et l'attribution diagnostique permet des échanges plus fructueux à l'intérieur du champ de la médecine. Ce même genre de dialogue devrait aussi être favorisé à l'intersection du champ de la médecine avec d'autres disciplines favorisant d'autres angles d'analyses ou façons de connaître, autrement dit avec d'autres épistémologies, d'où sont issues plusieurs des critiques dont nous traitons dans ce texte.

Nous devons le plus souvent choisir un angle de compréhension pour connaître les phénomènes. Parfois, un point de vue sera si éclairant que l'on croira avoir compris à la fois comment connaître cette chose et ce qu'elle était essentiellement. On peut tout fait critiquer la primauté ou l'exclusivité du regard psychiatrique sur un ensemble de situations sans remettre fondamentalement en question sa légitimité. La question est alors moins chargée et revient à se demander si ces situations dont on fait des conditions psychiatriques seraient mieux comprises, par exemple, comme des problématiques sociétales, économiques ou politiques. Il est permis de croire en fait que ces différents angles de compréhension à l'intérieur et à l'extérieur du champ de la médecine s'enrichissent mutuellement.

En clinique, que certains désordres émotionnels ou comportementaux soient pathologiques et puissent être reconnus et traités comme tels va de soi. Dire le contraire reviendrait parfois littéralement à nier l'évidence. Que ces mêmes situations puissent être comprises autrement que médicalement ne devrait pas être choquant : il ne faudrait pas confondre un enjeu philosophique intéressant, surtout dans la mesure où on s'y intéresse, et les considérations pragmatiques qui guident le plus souvent la classification et la pratique médicales (15). Tout diagnostic réduit une situation à ses aspects biomédicaux alors que l'on pourrait souvent réduire cette même situation à ses aspects sociétaux, familiaux, économiques, politiques, psychologiques, peu importe. Mais la médecine n'a pas pour but de poser des diagnostics sociétaux, de conclure qu'une condition illustre bien la lutte des classes ou de spéculer sur le mérite de la théorie du genre.

Suivant Pellegrino, la rencontre médicale vise à répondre à trois questions principales : « qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce qui peut être fait, qu'est-ce qui devrait être fait? » (16). Devant une situation complexe, comme cela est souvent le cas en psychiatrie, la réponse devrait être conditionnelle et pourrait prendre la forme : « si on tente de comprendre médicalement ce qui se passe, alors voici ce qui peut être dit... » Et ensuite, il pourrait convenir de divulguer la réduction diagnostique : « d'un point de vue médical, votre état peut se comprendre à travers tel diagnostic. Ce diagnostic ne dit pas tout de vous et il ne détermine pas non plus tout ce qui doit être fait ou non. Ce diagnostic n'implique pas que l'angle médical soit le seul ni le meilleur angle pour comprendre la situation ».

Philosophiquement, si on a une tournure d'esprit pragmatique, on pourrait aller jusqu'à dire qu'un diagnostic médical ou psychiatrique n'implique pas que la condition soit essentiellement un trouble médical ou psychiatrique (14). Ce qui importe le plus est ce qui a le meilleur pouvoir explicatif et ce qui permet d'intervenir le plus efficacement. Ces considérations préparent le terrain, moins pour convaincre qu'une ou des personnes sont malades que pour savoir discuter dans quel sens elles pourraient l'être et ce que cela pourrait impliquer. Cette approche permet d'espérer que l'on puisse inscrire un éventuel diagnostic dans un narratif plus large qui circonscrit le regard médical. C'est une attitude qui renonce à une référence abstraite à la réalité ou la vérité sur les choses (14). Ces propositions devraient paraître simples et intuitives pour plusieurs lecteurs. C'est ce que plusieurs psychiatres font sans doute implicitement. Mais d'autres ne sont pas à l'abri d'attitudes intransigeantes qui absolutisent les diagnostics, dénigrent les autres points de vue et tombent dans des contradictions qui risquent d'ajouter au stigma sans permettre d'intégrer le diagnostic dans un narratif complexe.

Cette attitude pragmatique n'est pas étrangère à la pratique de la formulation bio-psycho-sociale en psychiatrie, qui peut participer effectivement selon nous à cultiver une pratique pragmatique vis-à-vis du diagnostic psychiatrique en laissant une place à plusieurs angles de compréhension (14). Mais la pratique de la formulation bio-psycho-sociale, si elle n'est pas balisée par un regard critique, peut participer à médicaliser à outrance les aspects psychosociaux ou laisser présumer une autorité exagérée du regard psychiatrique sur des enjeux ne relevant pas légitimement de son expertise. Même si l'on remplaçait l'approche diagnostique proposée par la classification officielle par une pratique exclusive de la formulation bio-psycho-sociale, l'importance de délimiter et circonscrire dans cette formulation ce qui relève ou non du regard médical demeurerait un enjeu éthique entier. La formulation bio-psycho-sociale en soi ne permet donc en aucun cas l'économie et ne remplace certainement pas une pratique critique et réflexive vis-à-vis l'activité diagnostique, car elle risquerait autrement de laisser planer un doute sur le caractère médical ou non du regard multifactoriel qui est posé sur une situation donnée et laisserait la psychiatrie dans une position ambigüe quant à son appartenance à la médecine, ce que défend cet article.

Au final, nous mettons de l'avant une invitation à une attitude humble face au diagnostic psychiatrique qui prétend moins toucher l'essence des choses qu'à assumer le choix de comprendre certains phénomènes sous un angle médical lorsque cela semble plus cohérent et efficace de faire ainsi. Cela ne convaincra pas les tenants de l'antipsychiatrie de reconsidérer la critique abstraite selon laquelle aucun diagnostic psychiatrique n'est légitime et qu'il n'est qu'entreprise de domination et instrument de pouvoir. Mais concrètement, c'est au patient qu'il faut répondre, pas à l'antipsychiatrie. Et c'est auprès de lui qu'il faut d'abord arriver à justifier l'activité diagnostique, lorsqu'elle est légitime, et malgré le stigma associé. Si, comme Pellegrino, nous plaçons la relation de soins au centre de l'événement clinique (9), alors cela devient même un impératif éthique et simplement bien appliquer le standard diagnostique tombe en dessous des impératifs éthiques que la relation de soins exige.

#### Limites à l'autorité médicale

Les médecins ne sont pas à l'abri de confondre ce sur quoi ils ont une expertise légitime à titre de médecin et ce sur quoi ils n'en ont pas (17). Pas qu'ils ne puissent avoir un bon jugement aussi sur ce qu'est une bonne vie, sur la moralité, voire sur la famille, la société et la politique. Mais cela n'est pas leur expertise à titre de médecin, même si historiquement les médecins ont pu être des figures d'autorité et des personnes de référence au-delà de leur stricte compétence médicale.

Les psychiatres travaillent dans un domaine où plusieurs angles de compréhension peuvent revendiquer une place légitime. Comme intervenant dans le domaine psychiatrique, il est à peu près incontournable de se sensibiliser à plusieurs angles de compréhension, tels que ceux proposés par différentes théories psychologiques ou systémiques. Le psychiatre, en tant que médecin, doit toutefois assumer, nous l'avons dit, que son autorité médicale est légitime dans la mesure où elle implique un substrat organique ou, suivant Pellegrino et Thomasma encore une fois, en se référant au corps vivant et vécu (9). Sinon, il devrait se présenter comme un aidant spirituel, un coach de vie, un conseiller personnel, un sociologue ou un anthropologue; points de vue qui, par ailleurs, ont tous leur mérite et leur légitimité.

Des problèmes conjugaux, de deuil, de harcèlement, de conflit, de déception, ne sont pas des problèmes médicaux en tant que tels, si on les aborde en ce qu'ils sont justement des problèmes conjugaux, de deuil et ainsi de suite. Mais on peut choisir de les connaître à travers un regard médical, à partir d'une évaluation du fonctionnement émotionnel, cognitif ou comportemental de la personne qui les subit. À ce moment, un diagnostic médical pourrait être opportun ou non, mais le cas échéant, il ne serait pas d'emblée abusif ou illégitime. On peut certainement être endeuillé au point d'en faire une maladie. Bien entendu, une intervention médicale devrait se faire avec beaucoup de circonspection et de qualifications dans un tel contexte. Ce serait justement une situation où l'explicitation du diagnostic et sa circonscription seraient éthiquement incontournables. Inversement, il pourrait arriver qu'un problème puisse être compris médicalement, mais que la meilleure intervention soit dans le registre psychosocial. Par exemple qu'une dépression ne puisse se résoudre de façon satisfaisante sans un changement conjugal, ou qu'une psychose ou une anorexie ne puisse se stabiliser sans des interventions familiales.

Il n'y a aucune de ces situations qui ne puisse se résoudre par une divulgation et une discussion appropriée des enjeux diagnostiques dont nous faisons état dans cet article. Il s'agit d'indiquer humblement ce qui, d'un point de vue médical, peut être dit d'une situation et à dégager ce qui, dans les déterminants de la condition, relève ou non d'une autorité médicale. Ensuite, il s'agit de voir quelles recommandations un psychiatre peut faire sans outrepasser son rôle médical. Il n'y a pas de

réponse simple. Une divulgation adéquate de ces aspects est certainement de nature à aider les patients à faire une place légitime au point de vue médical dans leur narratif sans qu'il soit déshumanisant. Ils pourront ensuite considérer leurs options pour ce qu'elles sont devant des symptômes relevant du domaine psychiatrique : arrêter ou non de consommer de l'alcool, changer d'emploi, prendre des médicaments ou faire une démarche psychothérapeutique.

Cela ne changera pas le fait que le diagnostic vient affirmer un certain angle de compréhension plutôt qu'un autre. Ni que le diagnostic vient proposer un narratif médical qui assume plus ou moins explicitement un problème de circuits neuronaux sur lesquels on voudrait éventuellement agir, que ce soit par des interventions pharmacologiques ou psychothérapeutiques ou par des changements dans les circonstances ou les habitudes de vie. Cela n'invalidera pas d'autres angles de compréhension possibles : sociétal, économique ou autres, certains offrant peut-être même aucun levier ou piste d'intervention conséquente pour aider les personnes concernées.

Plus les troubles entrainent des conséquences marquées et des désorganisations sévères, plus on endosse facilement la légitimité de leur médicalisation et de l'autorité médicale (p. ex. maladies psychotiques sévères). Mais les enjeux restent les mêmes pour les situations plus ambigües (p. ex. dépressions légères ou réactionnelles, troubles de personnalités, problèmes anxieux ou de dépendance), celle dont nous pourrions dire qu'elles ont un statut onto-épistémique davantage problématique.

## Implications pratiques

Alors quelles pourraient être les conséquences pratiques de ces considérations? Il y en a certainement à la fois sur le fond et sur la forme. Sur le fond, on pourrait être tenté de moins voir les catégories de troubles mentaux comme des divisions absolues et essentielles qui renverraient à la structure du monde (7). Cela revient à changer notre façon de penser ce que l'on fait et à changer notre façon de connaître ces situations où nous sommes amenés à évaluer, diagnostiquer et intervenir. Autant cela peut-il être difficile à envisager, autant c'est une habitude qui peut se cultiver, surtout si un choix est fait tôt dans l'éducation médicale d'apprendre à traiter des diagnostics médicaux de cette façon. Cela n'implique en fait aucun changement ou sacrifice par rapport aux classifications actuelles.

Sur la forme, cela pourrait changer notre façon d'aborder le diagnostic avec les patients et inviter à une plus grande prudence et à davantage d'humilité dans la détermination des diagnostics. Cela pourrait certainement conduire à être davantage pragmatique dans l'utilisation des diagnostics pour être en mesure de parler adéquatement aux patients qui consultent dans des contextes où le regard médical doit être circonscrit, par exemple quand on verrait le risque qu'un patient soit blessé dans son narratif ou lorsqu'un désaccord semblerait s'instaurer entre différents angles de compréhension ou d'analyse.

Cette discussion est technique à bien des égards et il ne convient pas de faire systématiquement l'apologie de nos diagnostics aux patients. Cette apologie devrait toutefois exister et pouvoir être produite au besoin. Il s'agit ultimement d'être en mesure de rendre compte de ce que l'on fait et de démontrer que l'on fait un usage consciencieux et rigoureux des étiquettes diagnostiques. Comme bien des questions philosophiques, cela est intéressant surtout dans la mesure où on s'y intéresse et cela n'intéresse certainement pas tous les patients. Certains patients sont concernés par ces enjeux dans la mesure où ils se posent des questions à savoir s'ils sont réellement malades ou non ou encore sur leur part intrinsèque de responsabilité versus celle de leur situation personnelle par rapport à leur état. Certains patients, au contraire, sont très au clair avec le fait qu'ils veulent médicaliser leur situation. Le défi dans ce cas revient parfois surtout à les convaincre qu'aucun diagnostic ne s'applique ou qu'au-delà de l'étiquette diagnostique, aucune intervention proprement médicale ne résoudra mieux leurs difficultés que des interventions psychosociales ou sur leurs habitudes de vie, aspects sur lesquels le psychiatre peut humblement agir comme conseiller ou exercer son jugement en partenariat et avec l'accord du patient.

En pratique, on doit chercher à prévenir que l'attribution d'un diagnostic soit un geste déshumanisant, ou vécu comme tel, en espérant que les personnes concernées n'aient plus à se définir en réaction à ce diagnostic, que ce soit en s'y identifiant entièrement ou en le refusant. Une discussion qui permet de faire une place appropriée à un diagnostic et à des interventions peut amener des bénéfices majeurs à des patients. Si une personne développe une dépression mélancolique, une manie, un trouble panique ou une conversion suite à un deuil, cela ne prendra ni un psychiatre ni un diagnostic psychiatrique pour que cette personne soit considérée malade, du seul fait du sens commun et du constat que son état est gravement perturbé. Un diagnostic formel ne rendra pas la personne plus ou moins malade. Mais la crainte du stigma et de l'imposition d'un narratif médical pourrait alimenter le refus ou l'évitement d'une évaluation et d'interventions cruciales. Présenter cette discussion moins comme une tentative de convaincre un patient qu'il est malade, et plutôt comme une ouverture à voir dans quel sens sa situation peut être médicalisée et quelles interventions cela permettrait d'envisager pourrait permettre un dialogue avec des patients qui se seraient autrement braqués.

## Conclusion

La durée du débat et du clivage entre la psychiatrie et l'antipsychiatrie devrait nous faire envisager sa stérilité dans sa forme actuelle. L'articulation de la pratique clinique sur une philosophie et une conceptualisation définitive et unanime de la santé et de la maladie mentale demeure problématique. Cet article n'avait aucunement la prétention de régler ces débats dans leur forme actuelle. Il tentait de formuler les enjeux d'une façon qui permette de diminuer certains clivages plutôt que de les exacerber en mettant l'accent sur l'articulation d'une posture pragmatique qui est la plus à même selon nous de permettre une

attitude humanisant l'attribution de diagnostics psychiatriques et évitant d'exacerber son caractère péjoratif et stigmatisant. Des études davantage qualitatives pourraient permettre de mieux documenter les biais et attitudes des médecins psychiatres face à l'activité diagnostique et la reconnaissance et la gestion de son caractère réducteur, ainsi que leur niveau de prise de conscience quant à ces questions, avec des statistiques et des stratifications selon les types de pratiques, voire même chez les patients impliqués et les autres professionnels ayant à articuler leur expertise avec des prises en charge psychiatriques. Ceci donnerait une perspective que la démarche davantage philosophique ne peut produire.

Les moyens de connaître, d'étudier et d'intervenir sont croissants. Ils font que la frontière absolue entre santé et maladie ne deviendra pas moins problématique dans l'avenir prévisible. L'appel à davantage de marqueurs biologiques n'est pas une réponse à ce souci éthique. Cela accroitra la précision d'interventions techniques, cela augmentera le pouvoir d'agir de facon ciblée, mais cela ne sera jamais un argument convaincant pour remplacer une réflexion de fond sur la nature de ces situations et de ces conditions que l'on étudie, et à savoir si elles devaient être connues d'une façon plus que d'une autre. Cela apportera une information précieuse d'une part, mais stérile pour faire avancer la réflexion sur le fond (18,19).

Idéalement, les constats proposés dans cet article pourraient permettre une meilleure sensibilité aux aspects éthiques inhérents à l'activité diagnostique dans la pratique psychiatrique, et ce, en contribuant à développer une attitude reconnaissant le caractère inéluctable de la réduction diagnostique et de ses écueils, notamment le risque d'imposition de narratif. Au final, il s'agit surtout de favoriser une attitude réflexive renouvelée sur ces questions, étant donné les immenses bienfaits que le regard médical peut permettre dans une variété de situations et les préjudices énormes que cette médicalisation peut amener aussi.

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique take full responsibility for final acceptance and publication of an article. assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout & Aliya Affdal Évaluation/Peer-Review: Jean-Michel Thurin & David Bloom

<sup>1</sup> Département de psychiatrie et de neurosciences, Université Laval, Laval, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence : Félix Carrier, felix.carrier.1@ulaval.ca

Publié/Published: 30 Oct 2020 Recu/Received: 12 Mar 2019

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

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

## Références

- 1. <u>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5</u>. 5th ed. American Psychiatric Association. 2013.
- 2. Phillips J, Frances A, Cerullo MA, Chardavoyne J, Decker HS, First MB et al. The six most essential questions in psychiatric diagnosis: a pluralogue part 1: conceptual and definitional issues in psychiatric diagnosis. Philos Ethics Humanit Med. 2012:7:3.
- 3. Phillips J, Frances A, Cerullo MA et al. The six most essential questions in psychiatric diagnosis: a pluralogue part 2: issues of conservatism and pragmatism in psychiatric diagnosis. Philos Ethics Humanit Med. 2012;7:8.
- 4. Phillips J, Frances A, Cerullo MA et al. The six most essential questions in psychiatric diagnosis: a pluralogue part 3: issues of utility and alternative approaches in psychiatric diagnosis. Philos Ethics Humanit Med. 2012;7:9.
- 5. Phillips J, Frances A, Cerullo MA et al. The six most essential questions in psychiatric diagnosis: a pluralogue part 4: general conclusion. Philos Ethics Humanit Med. 2012;7:4.
- Szasz T. The Myth Of Mental Illness: Foundations Of A Theory Of Personal Conduct. Harper and Row. 1974.
- Zachar P. Psychiatric disorders: natural kinds made by the world or practical kinds made by us?. World Psychiatry. 2015;14(3):288-290.
- Zachar P, Kendler K. The removal of Pluto from the class of the planets and homosexuality from the class of psychiatric disorders: a comparison. Philos Ethics Humanit Med. 2012;7:4.

#### Conflicts of Interest

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics

- 9. Pellegrino E, Thomasma D. A Philosophical Basis of Medical Practice. Oxford. Oxford University Press. 1981.
- 10. Paris J. Psychiatry and neurosciences. Can J Psychiatry. 2009;54(8): 513-517.
- 11. Gold I. Reduction in psychiatry. Can J Psychiatry. 2009;54(8):506-12.
- 12. Pellegrino E. The internal morality of clinical medicine: a paradigm for the ethics of the helping and healing professions. J Med Philos. 2001;26(6):559-579.
- 13. Radden J. Recognition rights, mental health consumers and reconstructive cultural semantics. Philos Ethics Humanit Med. 2012;7:6.
- 14. Zachar P. A Metaphysics Of Psychopathology. Cambridge. The MIT Press. 2014.
- 15. Hesslow G. Do we need a concept of disease? Theor Med. 1993;14:1-14.
- 16. Sulmasy D. <u>Edmund Pellegrino's philosophy and ethics of medicine: an overview</u>. Kennedy Inst Ethics J. 2014;24(2):105-112.
- 17. Sulmasy D. Futility and the varieties of medical judgement. Theor Med. 1997;18:63-78.
- 18. Schwartz P. Decision and discovery in defining "disease". In Kinkaid H and McKitrick J, eds. Establishing Medical Reality. Amsterdam. Springer. 2007. 47-63
- 19. Machamer P, Darden L, Craver C. Thinking about mechanisms. Philos Sci. 2000;67(1):1-25.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Un lieu d'accueil pour l'élaboration de la souffrance du soignant : réflexion sur le cursus de formation en éthique au programme de psychiatrie de l'Université de Sherbrooke

Dany Lamothe<sup>1</sup>, Benoit Bergeron<sup>1</sup>, Joëlle Hassoun<sup>1</sup>, Jessika Roy-Desruisseaux<sup>1</sup>

La spécificité des soins en psychiatrie liée au contexte actuel rend les enjeux éthiques particulièrement saillants. Les résidents en formation contemporary context of health care make ethical issues particularly dans cette discipline médicale sont confrontés à de tels enjeux dans salient in psychiatry. Thus, residents in training in this medical bien des situations difficiles, lesquels peuvent fréquemment discipline may be particularly exposed to difficult situations involving occasionner un inconfort marqué et une souffrance morale. Les futurs médecins sont outillés de connaissances et de compétences qui devraient leur permettre d'aborder les enjeux éthiques inhérents à la pratique, car l'enseignement de cette discipline est maintenant une condition d'accréditation des programmes de résidence au Canada. Or, bien des questions subsistent quant à la conception d'un many questions remain about the design of a valid and effective enseignement en éthique clinique qui soit valide et efficient pour ces jeunes praticiens. Dans cet essai, nous tenterons d'esquisser des pistes de réponses à ce champ large de questionnements, à partir de notre expérience vécue en tant que résidents. Après avoir examiné certaines spécificités du dispositif pédagogique dont nous avons bénéficié au sein du programme de résidence en psychiatrie à l'Université de Sherbrooke, nous analyserons en quoi la structure du cursus proposé peut être un exemple positif pour une formation en specifically, we highlight how creating a space to acknowledge the éthique adéquate pour les jeunes professionnels de santé que sont suffering of the care giver in-training can have an impact on their own les résidents. Plus spécifiquement, nous mettrons en évidence sensitivity to the suffering of the patient who they are treating. comment le fait de créer un espace pour accueillir la souffrance du soignant en formation peut avoir un impact sur sa propre sensibilité à la souffrance du sujet qu'il soigne.

#### Mots-clés

éducation médicale, bioéthique, souffrance du soignant, résidence en psychiatrie, santé mentale

#### Abstract

The specificities of mental health care combined with the an ethical dilemma, which can be a cause of distress and moral suffering. Future physicians are equipped with knowledge and skills that should enable them to address the ethical issues inherent to clinical practice, as teaching of this discipline is now a requirement for accreditation of residency training programs in Canada. However, clinical ethics education for these young practitioners. In this essay, we attempt to sketch out possible answers to this wide range of questions, based on our experience as residents. After having examined some of the specificities of the ethics curriculum which we benefited from the psychiatry residency program at the University of Sherbrooke, we analyze how its structure can be a good example for ethics training of other young professionals, that is, residents. More

# Keywords

medical education, bioethics, clinician suffering, psychiatry training, mental health

# Introduction

Dès l'Antiquité, la pratique médicale a évolué de pair avec des codes d'éthique qui ont régi les actions et décisions des médecins (1). Les avancées médicales et sociales du dernier siècle, alliant une plus grande reconnaissance des droits des individus et des populations au développement de traitements de plus en plus sophistiqués, ont placé au premier plan les enjeux d'éthique médicale et de bioéthique. De ce fait, il est apparu évident aujourd'hui que les médecins en formation doivent recevoir un enseignement spécifique en éthique qui puisse les conduire à des compétences en ce domaine pour leur exercice en clinique. Au Canada, l'enseignement de l'éthique est ainsi devenu une partie intégrante de la formation médicale dans les normes d'accréditation générale des programmes de résidence (2). Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et le Collège des médecins de famille publient régulièrement sur leurs sites web des cas aux enjeux éthiques plus ou moins complexes et des indications générales sur le contenu possible des curriculums en éthique (3,4). Les stratégies d'apprentissage notées comptent, entre autres, le mentorat, le modèle de rôle, des sessions de discussions de cas, les sessions d'éducation formelle et la participation aux comités d'éthique institutionnels. Par ailleurs, certains modèles théoriques pour le traitement de dilemmes éthiques ont pris une place importante dans l'enseignement de l'éthique médicale. Les modèles de type principaliste (appuyés sur l'utilisation de principes éthiques cardinaux) et casuiste (renvoyant aux méthodes axées sur le cas par cas) sont deux des plus reconnus en éthique médicale et sont régulièrement exposés dans les manuels de bioéthique (5).

La justification de l'enseignement de l'éthique en médecine est souvent fondée sur l'objectif d'amélioration des soins prodigués, tant au niveau du processus de soins que des résultats (2,6). Pourtant, l'évaluation de l'impact de la formation éthique, que ce soit au niveau des compétences acquises ou des effets sur les soins prodigués, n'est pas tâche aisée. Comme le soulève Steele (7), lorsqu'il est question d'évaluation des habiletés éthiques, les critères d'évaluation peuvent être ambigus et l'évaluation en elle-même peut être délicate. Malgré cela, certains auteurs soutiennent que l'enseignement de l'éthique aux étudiants en médecine est un acte d'espoir et qu'il constitue, au minimum, une affirmation de l'importance du domaine de l'éthique pour toute pratique médicale (8). Il n'empêche que des questionnements demeurent autour de la formation en éthique pour les futurs cliniciens : Enseigner quoi? Comment enseigner? Comment former les enseignants?

Dans cet essai, nous espérons mettre en évidence, à partir de notre expérience de résidents, certains des points importants de notre formation en éthique qui pourraient partiellement répondre à ces questions. Nous débuterons par discuter de la complexité du système de soins et de certaines spécificités de la psychiatrie qui placent le soignant fréquemment en situation d'enjeux éthiques ardus. Nous soutiendrons ensuite l'argument que la souffrance du soignant dans son exercice peut être conceptualisée comme le symptôme d'un questionnement éthique vécu, souffrance pour laquelle le manque d'espace d'accueil est la règle dans le modèle standard d'éducation médicale. Par contre, une attention sur le format du cursus d'éthique offert aux résidents en psychiatrie à l'Université de Sherbrooke, fondé sur une approche socratique, devrait nous permettre d'illustrer l'originalité de ce dispositif pédagogique. Plus précisément, nous avancerons que ce cursus permet la création d'un espace pour accueillir la souffrance du soignant et l'élaboration de celle-ci, intimement liée à celle du sujet soigné. Cet espace sera analysé en le comparant successivement au groupe Balint (9), à l'approche éthique par le dialogue et à la transitionnalité. Pour terminer, nous ferons la proposition que cet espace permet de transformer la souffrance initiale du soignant par le développement d'une créativité propre dans sa pratique et que celle-ci est consubstantielle à des soins individualisés de qualité.

# Complexité du système de soins en psychiatrie favorisant les conflits éthiques

La psychiatrie est une spécialité médicale où les cliniciens se retrouvent fréquemment dans des situations d'impasse dans lesquelles les enjeux éthiques sont remarquables et quotidiens (10). Par son hétérogénéité, et le fait qu'elle doive être centrée sur l'humain malgré des variables sociales, normatives et budgétaires, la pratique de la psychiatrie fait entrer en tension (et parfois en collision) des valeurs. D'entrée de jeu, le « double rôle » du médecin psychiatre, qui a à la fois un devoir envers l'individu souffrant et envers la société qui les abrite tous deux, institue cette complexité qui le place nécessairement en conflit d'intérêts : soigner ou contrôler? La littérature fait mention de ce conflit en termes de « dilemme du double rôle » comme une confrontation entre l'obligation déontologique de bienfaisance envers le patient et l'obligation (civique, morale, légale) envers une partie tierce (société, Cour, lois, famille ou autre professionnel), souvent référée comme le « bien collectif » (10,11).

D'un point de vue sociopolitique, on peut s'imaginer ce dilemme comme une tension entre les réglementations collectives mises en place par notre système de santé publique et les obligations déontologies et morales du médecin. Tel que soulevé par Fournier, il apparait difficile d'énoncer une définition unanime de la santé publique, mais il est généralement possible de s'entendre sur sa mission (12). L'auteur suggère entre autres choses la proposition de l'Institute of Medecine Americain en 1988 : « La mission de la santé publique consiste à garantir les intérêts de la société en assurant des conditions dans lesquelles les populations sont en santé » (12)¹. Or, ces « intérêts de la société », prenant parfois la forme de politiques publiques dans leur dimension collective, peuvent également se heurter aux valeurs intrinsèques du sujet soignant ou du sujet soigné.

La pratique clinique en psychiatrie offre une pléthore d'exemples où de telles tensions peuvent être vécues, dont les plus fréquentes résident dans la gestion du risque suicidaire, l'utilisation des méthodes coercitives et l'évaluation de l'inaptitude à consentir aux soins. Le respect de l'autodétermination est ainsi mis en tension avec l'impératif déontologique de bienfaisance, entraînant parfois l'émergence d'un paternalisme médical où le médecin décide pour son patient sous prétexte qu'il sait mieux que lui ce qui lui convient (10). Dworkin définit le paternalisme comme « l'interférence d'un État ou d'un individu avec une autre personne, contre sa volonté, et justifiée ou motivée par la croyance qu'elle s'en portera mieux ou sera protégée d'un » (14)². Cette définition illustre bien comment le clinicien, chargé de son devoir déontologique et encadré de législations publiques, peut se sentir contraint d'agir de façon paternaliste dans une situation clinique particulière. Il est important de souligner que ce genre de décisions cliniques demandent un haut niveau de considération des spécificités d'un cas et qu'il n'y a souvent peu ou pas de balises claires préétablies, de sorte que le médecin doit tolérer l'incertitude inhérente à ce processus, tant sur le plan éthique, scientifique que clinique.

Par ailleurs, devant la croissance élevée, voire exponentielle, des besoins en santé mentale et la limitation des ressources cliniques, de nouvelles règles de fonctionnement sont édictées qui encadrent de plus en plus les soins. Soulignons, par exemple, que les équipes de santé mentale sont chroniquement sous-dotées, et que la santé mentale n'occupe que 6 pour cent des dépenses au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (16). Les durées d'hospitalisation sont désormais comptées, le nombre d'heures passées à l'urgence est scruté quotidiennement, l'ensemble faisant pression sur les cliniciens. Les soins ambulatoires et l'hospitalisation sont en proie à une standardisation justifiée par des objectifs de performance basés sur des cibles statistiques. Le processus de soins risque ainsi d'être rigidifié, limitant les possibilités d'adaptations aux particularités individuelles et aux complexités inhérentes à la pratique clinique de la psychiatrie. Par conséquent, le mandat populationnel et l'accessibilité aux soins se heurtent au désir d'offrir des soins de qualité, humains, personnalisés et nécessitant plus de ressources. Une tension grandissante se fait ressentir entre le souhait légitime de soigner au mieux l'individu souffrant et celui de se conformer à ce qui est attendu et normalisé par le montage institutionnel dans sa vocation populationnelle. C'est dans cet affrontement que le psychiatre doit continuer d'exercer quotidiennement.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Traduction libre de l'auteur de (13)

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Traduction libre de l'auteur de (15)

# La souffrance comme symptôme d'un conflit éthique

La pratique médicale montre bien que les conflits éthiques évoqués plus haut peuvent s'exprimer par le biais d'une souffrance ou d'un malaise chez le sujet soignant. Par exemple, un clinicien faisant face à un patient qui était récemment suicidaire et qui maintenant le supplie pour quitter l'hôpital, peut rapidement vivre un conflit entre respecter le choix d'un adulte vraisemblablement apte à décider et ne pas lui nuire ou le protéger contre lui-même alors qu'il vient de se fragiliser. D'autre part, la réflexion peut être complexe lorsqu'une patiente souffrant d'un trouble psychiatrique sévère, particulièrement difficile à stabiliser, demande à cesser toute médication pour une grossesse. Ces conflits, dans la pratique, sont au cœur de situations où les cadres moraux propres au soignant et à son environnement viennent s'opposer ou se mettre en tension entre eux. Cette tension est vécue comme inconfortable par le clinicien et peut aller jusqu'à engendrer une souffrance significative au sein des équipes soignantes, accompagnée d'un sentiment d'impuissance, de pessimisme ou de cynisme qui oppressent ensuite la pratique de chacun d'eux. Devant l'absence de lignes directrices claires, il n'est pas rare que le clinicien sensible à cette tension se retrouve laissé à lui-même, trainant ce fardeau dans sa pratique quotidienne et s'épuisant progressivement.

Austin et coll. décrivent un phénomène de *détresse morale*, qu'ils définissent comme un état survenant lorsqu'une personne doit agir à l'encontre de ses croyances et valeurs personnelles, sous une contrainte restreignant l'action éthique choisie (11). D'autres auteurs élargissent cette définition en proposant que cette détresse puisse survenir en cas de conflit moral, sans qu'il y ait nécessairement de contrainte (17). Dans tous les cas, cette détresse morale est vécue comme une *expérience* subjective inconfortable chez le soignant. En considérant les éléments susmentionnés, nous soutenons que cette souffrance fait appel à des facteurs internes au clinicien (valeurs personnelles, capacités d'adaptation, religiosité ou spiritualité) et externes à celuici (code déontologique, cadre administratif de l'institution, organisation du système de santé). Rappelons également que cette détresse repose sur la *perspective* du clinicien dans la situation clinique, où entrent en jeu sa compréhension de la problématique du patient et ce que la relation suscite en lui-même.

Dans la pratique clinique quotidienne, ces tensions n'émergent pas toujours à la conscience et peuvent parfois être vécues comme un malaise non spécifique. Si le clinicien ne porte pas attention à cette souffrance, il reste, pour ainsi dire, inconscient du malaise éthique sous-jacent. Ce malaise reste alors sans nom, sans espace pour exister ni possibilité pour évoluer ou se dénouer. À notre sens, c'est dans ce contexte que la souffrance du soignant devient symptôme d'un conflit dans lequel sa propre éthique est remise en question.

# Le manque d'espace pour aborder les enjeux éthiques et la souffrance du soignant

Historiquement, il est généralement reçu que l'éducation médicale est en priorité axée sur la transmission des connaissances et des compétences techniques (18-20). En effet, la formation du médecin s'appuie sur des problèmes médicaux bien définies avec des objectifs préétablis et des solutions clairement bonnes ou mauvaises. Le patient consulte pour des symptômes, le médecin en identifie la cause avec le plus de précision possible et propose le traitement qui a le plus de chance d'infléchir ou de renverser le processus pathologique. En quelque sorte, cela peut entretenir le mythe que la pratique médicale s'inscrit exclusivement dans le langage de l'objectivité scientifique (21): le médecin intègrerait au bout de sa formation une compétence médicale indépendante de sa propre subjectivité et de celle du patient et seule cette compétence technique serait nécessaire pour en identifier des solutions.

D'autre part, l'exposition initiale à l'éthique dans les écoles de médecine est souvent faite à travers des cours magistraux et par des discussions de cas généraux ou emblématiques. Une des approches prédominantes de l'éthique en Amérique du Nord, l'approche principaliste (22), est introduite comme outil décisionnel pour faire face à ces situations. Dans cette approche qui fonde la bioéthique nord-américaine, on considère que toutes les situations éthiques sont traitables par les quatre grands principes que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Or, de nombreuses critiques ont été formulées face à cette approche, particulièrement en regard des difficultés dans l'application pratique du modèle. Par exemple, Clouser et collègues soulignent que l'approche principaliste ne peut être un substitut aux théories morales qui sous-tendent ces principes cardinaux ni être un guide pour en déterminer l'action consécutive (23). Au-delà des critiques formulées à l'encontre de cette approche, Fiester soutient que son enseignement est souvent abrégé et limité à une identification simplifiée de ces principes, limitant du même coup son applicabilité pratique, *voire* sa pertinence (24). Mais, par cette voie, il peut sembler que l'étudiant est au moins sensibilisé au fait que des valeurs interviennent dans les décisions médicales. Cependant, si la formation s'arrête là, l'étudiant ne sera formé qu'à cette reconnaissance de quatre grands principes intangibles, sans qu'il ne soit jamais question « *du comment* » le conflit éthique va le toucher personnellement (lui-même et son patient), ni sur la manière d'y faire face.

D'ailleurs, dès que l'apprenti-médecin quitte les bancs d'école pour rencontrer la clinique, il devra régulièrement prendre des décisions. Or, les situations rencontrées dans la pratique sont généralement très éloignées des « cas d'école » étudiés précédemment, car elles sont vécues subjectivement, et ce, aux deux sens du terme. D'un côté, c'est le clinicien même qui expérimente le malaise ou la souffrance (à la première personne). De l'autre, c'est spécifiquement lui qui l'éprouve. Il ne va pas de soi que d'autres, dans une même situation, ressentiraient le même inconfort, ni pour les mêmes raisons. Ce praticien, s'il a bien été accompagné dans sa formation, pourra faire l'hypothèse qu'il y a quelque chose de lui-même, de sa position subjective et de celle du patient qui surgit dans le conflit éthique présent. Il nous semble que c'est ce qu'Engel soutenait, par sa critique du modèle biomédical, dans sa proposition d'approche biopsychosociale. « Dans le travail scientifique,

l'investigateur est généralement contraint de choisir un niveau du système sur lequel se concentrer, ou au moins par où commencer. Pour le médecin, ce niveau du système est toujours la personne »³ (25). En d'autres mots, nous pensons que la rencontre entre la clinique et l'éthique doit permettre à l'étudiant de faire l'expérience de la sortie de l'objectivité scientifique et de la place essentielle des valeurs dans la pratique médicale. La rencontre clinique se passe entre deux sujets qui apportent, au-delà du général de la compétence médicale et de la maladie, leurs *a priori*, leurs attentes et leurs idiosyncrasies, taches aveugles ou éclairs de génie. Or, nous avons tenté de souligner jusqu'ici que l'enseignement classique de l'éthique échoue à faire une place à la *pratique* de l'éthique, et par conséquent à faire une place à l'étudiant. Dans cette situation, le risque est que le jeune clinicien manque de ressources pour faire face au conflit, et cette incapacité à aborder la détresse morale des étudiants est selon certains auteurs un facteur préjudiciable aux habiletés éthiques et à l'empathie (19,26).

# Un modèle d'espace ouvert : le cursus d'éthique offert aux résidents en psychiatrie à l'Université de Sherbrooke

Dans son article de 2008, Quintin présente le concept d'une approche socratique dans l'enseignement de l'éthique. Cette approche est à l'origine de l'implantation d'un nouveau cursus de formation en éthique à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (27). Cet auteur évoque que la nature et le type de connaissance que constitue l'éthique clinique nécessitent une autre approche que celles généralement utilisées en éthique (enseignement magistral des concepts philosophiques, le principisme, etc.).

Ainsi, il propose une approche de type socratique, avec comme point de départ de la formation les problèmes éthiques vécus par les étudiants sur le terrain. Il faut retenir ici de cette approche qu'elle met résidents et enseignants dans une tension commune vers une résolution insu au départ, donc de nature à les modifier singulièrement, alors même qu'il est clair qu'il y a dissymétrie de connaissances entre les uns et les autres (Socrate soulignait fréquemment cet aspect, par un trait ironique qui renvoyait chacun, lui compris, à sa condition singulière de « non-sachant »). Ce choix pédagogique permet « d'aller chercher les personnes là où elles se trouvent, en les faisant parler pour réactualiser leurs connaissances et les élever à un niveau supérieur de réflexivité par les sentiers du dialogue. » (27). Par conséquent, plutôt que de discuter en groupe de dilemmes éthiques préétablis ou planifiés dans un cursus préprogrammé, ce sont les résidents qui apportent la matière à réfléchir dans la rencontre, et ce, d'une manière inédite. L'enseignement ne s'effectue donc pas seulement à partir de la matière brute rapportée par les résidents, ni par des professeurs émetteurs de connaissances, mais par le cadre qui structure l'ensemble. Les professeurs présents agissent comme des guides responsables de nourrir le mouvement réflexif créé dans le collectif formé des résidents et des professeurs, interpellés par cette matière subjective. Les étudiants sont fortement encouragés à interagir directement entre eux, à la faveur de l'écoute et d'interventions brèves des professeurs. C'est ainsi cette expérience singulière qui est porteuse d'enseignements.

Dans cette optique, la structure médicale hiérarchique usuelle de type maître-élève est mise en suspens en faveur d'un modèle résolument réflexif dans la discussion de groupe où l'enseignement s'articule autour de l'expérience vécue par l'étudiant. C'est au travers du dialogue avec les autres que l'apprentissage s'effectue; par la prise de conscience plutôt que par la théorie. En d'autres mots, cette approche rend justice à l'idée que l'éthique est d'abord et avant tout une pratique plutôt qu'une théorie.

# Le cursus

Le cursus éthique du programme de formation en psychiatrie est une activité longitudinale. Il se situe dans le prolongement direct de l'approche décrite brièvement plus haut. Il est constitué de deux demi-journées annuelles tout au long des cinq années de résidence. Les rencontres se déroulent toujours en personne, contrairement à plusieurs cours académiques qui s'offrent en visioconférence, et regroupent tous les résidents d'un même niveau. La base commune aux ateliers est la suivante : chaque résident doit rédiger une vignette clinique, une situation qui l'a mis en difficulté, l'a rendu mal à l'aise, avec laquelle il s'est retrouvé dans une ambivalence entre son ressenti et les actions engagées, ou qui était si inédite pour lui qu'elle le privait de ses moyens habituels (19). Il est également précisé que l'objectif n'est pas de construire une vignette clinique classique « bien calibrée », ni d'emblée de chercher à mettre en évidence les principes de bioéthique ou l'existence du conflit éthique qui sous-tend le malaise.

Lors des ateliers, chaque résident présente oralement sa vignette dénominalisée (toutefois, notre milieu universitaire étant relativement petit, il arrive que des pairs ou les professeurs puissent identifier la réalité terrain, voire la personne, et ainsi se représenter un cadre, voire remettre au travail une impression déjà formée). Le résident est invité à parler de tout ce qui lui vient à l'esprit sur le cas, avec l'assurance qu'il n'y aura aucune divulgation hors de l'atelier des situations présentées ou de ce qui aura été dit – une confidentialité totale. Les autres résidents interviennent par la suite avec leurs réflexions spontanées, des demandes de précisions et renchérissent avec ce que le récit provoque en eux. Il y a trois membres du corps professoral qui animent les rencontres, soit deux psychiatres et un éthicien. Ces derniers n'offrent pas d'enseignement formel, mais interviennent surtout pour relancer les discussions, souligner certains éléments qui leur apparaissent primordiaux, sans pour autant suggérer de réponse spécifique aux conflits. Tel que noté par Quintin, le rôle de l'enseignant devient plutôt celui d'un facilitateur qui encadre et renforce les règles procédurales de l'atelier afin de soutenir un processus de pensée diversifiée dans le groupe et le maintien d'un climat d'ouverture (18).

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Traduction libre de l'auteur

# **Groupes Balint**

Certains aspects du dispositif pédagogique présenté ci-haut se rapprochent des groupes conçus par Dr Michael Balint à la fin de la décennie 1950 pour des médecins en exercice. Les groupes Balint sont une méthode de résolution des difficultés qui émergent dans la relation clinicien-patient (27). Le travail du groupe, comprenant des cliniciens et un animateur, est basé sur l'apport théorique original de Michael Balint, lui-même influencé par la théorie psychanalytique. Ainsi, un clinicien présente devant le groupe un cas qui l'a mis en difficulté et le travail groupal a pour objectif d'aider à approfondir la compréhension de la situation. Un des fondements qu'ont en commun ces deux dispositifs est la demande d'exposer un cas difficile ou qui a posé problème au participant. Cette condition, simple en apparence, a des effets puissants. Dès qu'elle est énoncée, cette consigne contraint l'individu à faire un retour réflexif sur sa pratique pour trouver un cas qui l'a touché personnellement. Cela permet de s'assurer que le soignant a été personnellement ébranlé, ce qui ne serait pas nécessairement le cas si la présentation portait plutôt sur des cas généraux ou des thèmes d'actualité. Devant le groupe, le médecin en formation peut par la suite approfondir l'expérience de ce qu'il a vécu, mettre à jour une partie de ce qui est resté dans l'ombre (volontairement ou à son insu) et comparer son expérience personnelle à la pluralité des visions des collègues résidents qui sont pourtant au même niveau de formation. Face à certains rapprochements qu'il peut faire entre les cas qui le touchent régulièrement, il peut débuter la reconnaissance de ce qu'il apporte spécifiquement de lui dans la rencontre clinique.

Balint, de son côté, évoquait le concept de « fonction apostolique » pour parler des « expressions de la conduite personnelle du médecin avec ses patients » qui font qu'il développe une posture habituelle ou normale, généralement flexible, mais qui a malgré tout des limites d'adaptabilité (29). Balint notait qu'en soi, le phénomène qu'il nomme fonction apostolique n'est pas négatif, mais que le fait de reconnaitre sa position personnelle permet de ne pas nécessairement y faire usage par automatisme. La résidence n'est pas l'unique moment où se façonne cette position « mature », mais certainement une période charnière dans le développement d'un futur médecin. On peut ainsi croire qu'en poussant le médecin en formation à réfléchir à sa position alors même que se construit cette position, il est fort probable que cela engendre des effets sur sa capacité à la réflexivité.

Enfin, les ateliers offerts au sein du cursus de formation en éthique aux résidents de psychiatrie à l'Université de Sherbrooke soutiennent la condition que « tout peut être dit », ce qui se rapproche grandement du « droit à la bêtise » proféré par Balint. Comme ce cursus est intégré dans le programme de formation, un des effets possibles de ce choix est que la souffrance du soignant est validée comme une donnée signifiante de la rencontre clinique rapportée. Tel que déjà souligné, il y a peu de place dans le modèle biomédical conventionnel pour le malaise du soignant. Il est donc probable que lorsque l'apprenant est initialement confronté à cette souffrance, il la discrédite sous le prétexte que cela n'a pas de lien avec « la clinique ».

Dans la mesure du possible, les interventions du groupe ne se feront pas en prétendant qu'un membre sait mieux que les autres, mais elles serviront plutôt de facilitateurs pour l'élaboration de l'expérience unique du sujet. Bien que cette position puisse ressembler en certains points à une psychothérapie de groupe, il n'est pas question ici d'un tel processus, car on ne touche pas à des problèmes psychologiques personnels, mais à l'humain. C'est le pari que, tant dans le cursus que dans les groupes Balint, si la personne fait l'expérience d'un espace où il y a une place pour déposer sa subjectivité, elle sera davantage capable d'offrir un espace similaire pour le patient.

# Approche éthique par le dialogue

Il est également intéressant de faire le rapprochement entre les ateliers de notre cursus et l'approche éthique par le dialogue, proposée par certains auteurs en éthique empirique (30), dont la structure s'apparente énormément à celle établie dans nos ateliers.

Tout comme dans notre cursus, l'enseignement éthique s'effectue en un groupe composé d'individus amenés à prendre position dans un contexte précis et d'un éthicien qui supervise la discussion. L'éthicien a pour mandat de faciliter le dialogue et de stimuler les échanges. Il doit également encadrer la discussion afin que chacun puisse s'exprimer. Mais il n'agit pas comme un expert moral prescrivant un point de vue ou une conduite en cas de conflit. Bien que ses connaissances théoriques lui soient indispensables, celles-ci ne sont pas exposées magistralement et hors contexte. Elles servent plutôt d'outils afin de stimuler la discussion du groupe.

Le dialogue engendre ainsi une discussion concrète sur des enjeux où les individus peuvent être émotivement impliqués. Cela augmente la pertinence de la discussion et ancre l'apprentissage par le processus réflexif sur l'ici et maintenant, se distanciant grandement de l'éducation fondée sur le principisme. Les individus prenant généralement moins la parole sont encouragés à s'exprimer en premier, dans un climat de respect. Le dialogue s'articule ensuite en fonction des intérêts, valeurs et perspectives de chacun. Les émotions vécues ne doivent pas être rationalisées et l'absence de consensus n'est pas un problème en soi; il stimule l'exploration et l'apprentissage. On remarque ici, une fois de plus, la grande ressemblance avec l'approche socratique utilisée dans les ateliers de notre cursus.

# **Transitionnalité**

Enfin, une autre façon de conceptualiser ce que ce dispositif permet est d'y réfléchir sous la forme de la création d'un espace transitionnel (31). L'espace transitionnel est décrit comme lieu intermédiaire d'expérience entre le moi et le non-moi, entre l'extérieur matériel et la réalité intérieure psychique (32). En d'autres termes, l'espace transitionnel est un espace où la réalité

d'un phénomène est considérée comme n'étant ni complètement objective, ni complètement subjective. Or, c'est bien la situation inverse qui provoque le malaise ressenti devant un enjeu éthique : être dans une situation où des exigences paradoxales semblent insolubles et qu'il n'y a pas de voie d'issue possible. Tel que mentionné par Quintin, un point de départ pour l'étudiant dans sa démarche éthique repose sur sa capacité à « reconnaitre autrui dans ses propres besoins et désirs » (27).

Ainsi, les ateliers, de par leurs règles, leur format et la présence d'une autorité bienfaisante, *celle qui autorise*, permettent au participant d'explorer les incertitudes des exigences qui avaient été perçues initialement comme binaires, et de pouvoir accéder à la complexité de l'interprétation des règles par l'humain. Le fait que soi et l'autre recèlent une multiplicité de regards sur la situation permet une prise de recul par rapport à l'expérience clinique immédiate et face au caractère objectif et définitif des exigences telles que : « ou bien cette loi est respectée ou non, ou bien je respecte le guide de pratique ou pas, ou bien l'autonomie du patient est respectée ou non ». Paradoxalement, en remettant en question les schèmes et en faisant face à l'incertitude et à la complexité de la pratique de la médecine, résident et patient peuvent faire l'expérience qu'une négociation est possible, et souvent en retirent un soulagement. De fait, en éprouvant à répétition cette remise en question, le médecin en début de carrière peut être plus à même de faire face à nouveau à cette complexité, plutôt que de se réfugier derrière les guides prescriptifs lorsqu'une situation angoissante se présente. Cette attitude réflexive s'assume progressivement au cours du cursus et maintient un espace psychique et intellectuel ouvert bien au-delà des ateliers; une ouverture à ce qui est individuel, singulier, chez le médecin et parallèlement, chez le sujet malade souffrant.

# Développer la créativité du soignant dans sa pratique médicale

Il nous apparait impératif de soulever que l'espace créé par le cursus éthique sous forme de dialogue rend possible – et souhaitable – d'éviter le recours à une approche conditionnée et stéréotypée appliquée à tous les cas sans égard pour les situations singulières. Nous entendons ici par réponse conditionnée une issue presque réflexe à une situation clinique, et ce, même si elle génère un malaise ou un vécu de conflit intérieur chez le soignant. Certes, une réponse par une conduite clinique conforme au cadre normatif de la pratique, issue d'une exposition répétée à des situations aux caractéristiques similaires, peut heureusement être couramment adéquate. Mais il existe des situations particulières où ce type de conduite ne pourra éviter au soignant l'émergence ou la persistance d'un malaise. Un soignant non conscientisé à la valeur de la souffrance ou du malaise qu'il peut éprouver lorsque le particulier ne peut se conformer au général, risque d'adopter automatiquement le comportement primairement appris. Un des risques de l'absence d'espace pour cette souffrance chez quelqu'un qui n'a, en plus, jamais été antérieurement conscientisé à sa valeur est celui de la rigidification du raisonnement et de la conduite.

À l'inverse, les ateliers du cursus permettent de se sensibiliser aux enjeux éthiques soulevés par une situation clinique. D'emblée, le simple fait de se pencher sur sa pratique, sur ses conduites, est une expérience que l'on fait peu dans le système de soins dont nous avons décrit les limites précédemment. Puis, la réflexion de groupe permet de départager ce qui est similaire à d'autres expériences vécues par les collègues de ce qui est différent, mettant l'accent sur la singularité de la situation et possiblement sur sa propre singularité. Les prises de conscience permettent de progressivement distinguer ce qui appartient à nous-mêmes, à l'autre, ou à la fois à nous-mêmes et à l'autre, entraînant l'émergence d'une sensibilité nouvelle dans les interactions cliniques. En internalisant une logique de groupe où l'on doit jouer avec des contraintes nouvelles et singulières, une flexibilité cognitive s'apprivoise et s'impose progressivement comme féconde. Cette capacité de recul face à l'immédiateté de l'expérience permet de donner plus d'espace à l'autre qui souffre, contre la rigidification qui dénie le malaise. De là peut émerger un processus créatif issu de la discussion de groupe qui permet de trouver des issues possibles aux contraintes singulières nouvellement mises en lumière.

À notre sens, c'est l'entraînement et l'ouverture à ce processus créatif qui constitue l'objectif ultime d'un espace adapté à l'élaboration de la souffrance du soignant, comme nous l'avons proposé dans ce texte. Le processus créatif permet d'outiller le clinicien contre les conduites rigides et mal adaptées, en l'occurrence contre les comportements attendus, lorsqu'il fait face à des situations singulières en marge des cas stéréotypés. En conséquence, les soins offerts deviennent plus individualisés et plus humains. Enfin, nous osons émettre l'hypothèse que ce processus peut également avoir une vertu thérapeutique chez le soignant souffrant de l'impasse initialement perçue dans une situation clinique difficile. Plutôt que de s'écrouler sous sa souffrance, il aura désormais les capacités de l'utiliser comme moteur créatif pour faire évoluer la situation.

# Conclusion

Par le présent travail, nous avons posé que la psychiatrie est un domaine où les enjeux éthiques font partie intégrante de la pratique et peuvent entraîner une souffrance éthique chez le soignant. Nous avons évoqué que le modèle biomédical classique n'offre pas l'espace nécessaire pour interroger cette souffrance. Le cursus éthique enseigné, selon une approche socratique sous forme d'ateliers, est un espace potentiel pour laisser place à cette souffrance, faisant écho à certains aspects des groupes Balint et de l'éthique par le dialogue, ainsi qu'à l'exercice par la transitionnalité. Nous avons finalement soutenu que cette pratique en ateliers permet ultimement de développer la créativité chez le soignant en l'outillant à être sensible à son vécu et à utiliser celui-ci comme guide afin de lui permettre, outre son savoir d'expert, de développer des conduites adaptées aux situations cliniques singulières où les règles prescrites sont constamment mises en défaut. Quel que soit le cadre référentiel privilégié, nous croyons que ces compétences sont indispensables à la formation médicale. Car soigner doit aussi devenir un art de naviguer dans l'incertitude.

#### Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier le Département universitaire de psychiatrie de l'Université de Sherbrooke pour son support.

# Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Antoine Boudreau LeBlanc & Aliya Affdal Évaluation/Peer-Review: Emmanuelle Marceau & Cecile Bolly

# **Affiliations**

<sup>1</sup> Département universitaire de psychiatrie, CIUSSS de l'Estrie-CHUS, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Dany Lamothe, dany.lamothe@usherbrooke.ca

Recu/Received: 17 Mar 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites. The editors follow the recommendations and procedures outlined in dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification standards of publication, including: the identification and management et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the iournal's standards of excellence.

# Références

- 1. MacDougall H, Langley GR. L'éthique médicale d'hier, d'aujourd'hui et de demain. College Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada.
- McKneally MF, Singer PA. Bioethics for clinicians: 25. Teaching bioethics in the clinical setting. CMAJ. 2001;164(8):1163-7.
- 3. Ogle K, Sullivan W, Yeo M. Ethics in Family Medicine: Faculty Handbook. The College of Family Physician of Canada: 2012.
- 4. Royal College of Physician and Surgeons of Canada. Bioethics section: cases.
- Seay G, Nuccetelli S. Engaging Bioethics: An Introduction With Case Studies. Routledge; 2017.
- Siegler M. Commemorative issue: lessons from 30 years of teaching clinical ethics. AMA J Ethics. 2001;3(10): doi: 10.1001/virtualmentor.2001.3.10.medu1-0110.
- 7. Steele LM, Mulhearn TJ, Medeiros KE et al. How do we know what works? A review and critique of current practices in ethics training evaluation. Account Res. 2016;23(6):319-50.
- Sokol D. Teaching medical ethics: useful or useless? BMJ. 2016;355;i6415.
- Mahoney D, Brock C, Diaz V et al. Balint groups: the nuts and bolts of making better doctors. Int J Psychiatry Med. 2013;45(4):401-11.
- 10. Robertson MD, Walter G. Many faces of the dual-role dilemma in psychiatric ethics. Aust N Z J Psychiatry. 2008;42(3):228-35.
- 11. Austin WJ, Kagan L, Rankel M, Bergum V. The balancing act: psychiatrists' experience of moral distress. Med Health Care Philos. 2008;11(1):89-97.
- 12. Fournier P. L'art et la science de la santé publique. In: Environnement et santé publique Fondements et pratiques. Acton Vale/Paris; 2003. p. 39-57.
- 13. Institute of Medicine (US), Committee for the Study of the Future of Public Health. The Future of Public Health. Washington (DC): National Academies Press (US); 1988.
- 14. Bellefleur O, Keeling M. Comment pouvons-nous (et pourquoi devrions nous) analyser l'éthique des politiques paternalistes en santé publique? Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé; 2018.
- 15. Dworkin G. Paternalism. In: Zalta EN, éditeur. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2014e éd. Metaphysics Research Lab, Stanford University; 2014.
- 16. Réseau COSME. Budget du Québec 2018-2019 : la santé mentale encore négligée. COSME Réseau communautaire en santé mentale; 28 mars 2018
- 17. Fourie C. Moral distress and moral conflict in clinical ethics. Bioethics. 2015;29(2):91-7.
- 18. Tyreman S. Promoting critical thinking in health care: phronesis and criticality. Med Health Care Philos. 2000;3(2):117-24.

#### Acknowledgements

The authors wish to thank the Department of Psychiatry of the University of Sherbrooke for its support.

#### **Conflicts of Interest**

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

- Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. Acad Med J Assoc Am Med Coll. 1994;69(11):861-71.
- 20. Wear D, Castellani B. The development of professionalism: curriculum matters. Acad Med. 2000;75(6):602-611.
- 21. Ssebunnya GM. Beyond the hidden curriculum: The challenging search for authentic values in medical ethics education. South Afr J Bioeth Law. 2013;6(2):48.
- 22. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press; 2001.
- 23. Clouser KD, Gert B. A critique of principlism. J Med Philos. 1990;15(2):219-36.
- 24. Fiester A. Viewpoint: why the clinical ethics we teach fails patients. Acad Med. 2007;82(7):684-9.
- 25. Saraga M, Fuks A, Boudreau JD. <u>George Engel's epistemology of clinical practice</u>. Perspect Biol Med. 2014;57(4):482-94.
- 26. Jennings ML. <u>Medical student burnout: interdisciplinary exploration and analysis</u>. J Med Humanit. 2009;30(4):253-69.
- 27. Quintin J. Enseignement de l'éthique : une approche socratique. Pédagogie Médicale. 2008;9(3):166-70.
- 28. Hassoun J, Quintin J. Cursus post-doctoral d'éthique en psychiatrie [consignes de cours]. Département de psychiatrie de l'Université de Sherbrooke; 2018.
- 29. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Payot & Rivages; 2003.
- 30. Widdershoven G, Abma T, Molewijk B. Empirical ethics as dialogical practice. Bioethics. 2009;23(4):236-48.
- 31. Winnicott DW. Jeu et réalité: l'espace potentiel. Gallimard; 2002. (Folio/essais 398).
- 32. Fournier G. L'espace transitionnel en pédagogie. Nouv Rev Adapt Scolarisation. 2011;54(2):55-66.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# The Hidden Curriculum in Ethics and its Relationship to Professional **Identity Formation: A Qualitative Study of Two Canadian Psychiatry Residency Programs**

Mona Gupta<sup>a</sup>, Cynthia Forlini<sup>b</sup>, Laurence Laneuville<sup>c</sup>

Les années de résidence comprennent la dernière période de formation officielle d'un médecin. C'est à ce stade que les stagiaires consolident les compétences cliniques requises pour une pratique indépendante et atteignent un niveau de développement éthique essentiel à leur travail de médecin, un processus appelé formation d'identité professionnelle (FIP). On pense que l'éducation à l'éthique contribue au développement de l'éthique et à cette fin, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC) exige que l'éducation formelle en éthique soit intégrée dans tous les programmes de formation spécialisée postdoctorale. Cependant, un programme d'éthique formel peut fonctionner en parallèle avec des programmes d'éthique informels et cachés, ces derniers étant plus subtils, omniprésents et influents pour façonner les attitudes et le comportement des apprenants. Cet article fait état d'une étude des programmes d'éthique formels, informels et cachés de deux programmes de psychiatrie postdoctorale au Canada. Sur la base de l'analyse des sources de données, nous relions les divergences entre les programmes d'éthique formels, informels et cachés à deux aspects de la formation de l'identité professionnelle (FIP) pendant la formation en résidence en psychiatrie. Le premier est l'idée d'appartenance à un groupe. L'adhésion au programme caché dans certaines circonstances détermine si les résidents font partie d'un student and a practitioner. In ethically challenging situations, groupe ou manifestent un sentiment d'appartenance à ce groupe. Le adherence to the messages of the hidden curriculum is influenced by deuxième aspect du FIP que nous explorons est le rôle ambigu du résident en tant qu'étudiant et praticien. Dans des situations éthiquement difficiles, l'adhésion aux messages du programme caché est influencée et influence le fait que les résidents agissent en tant qu'étudiants, praticiens ou les deux. Cet article décrit le curriculum caché en action et en interaction avec le FIP. Notre analyse offre une perspective empirique complémentaire à la littérature théorique concernant le FIP dans l'enseignement médical. Cette littérature tend à faire de la prise de décisions éthiques saines le résultat final du FIP. Notre analyse souligne que le mécanisme fonctionne dans les deux sens: la façon dont les résidents réagissent au curriculum caché en éthique peut être un moteur de la formation de l'identité professionnelle.

#### Mots-clés

formation de l'identité professionnelle (FIP), éthique, curriculum professional identity formation (PIF), ethics, hidden curriculum, caché, formation postuniversitaire, psychiatrie, résidents

#### Abstract

The residency years comprise the last period of a physician's formal training. It is at this stage that trainees consolidate the clinical skills required for independent practice and achieve a level of ethical development essential to their work as physicians, a process known as professional identity formation (PIF). Ethics education is thought to contribute to ethical development and to that end the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPSC) requires that formal ethics education be integrated within all postgraduate specialty training programs. However, a formal ethics curriculum can operate in parallel with informal and hidden ethics curricula, the latter being more subtle, pervasive, and influential in shaping learner attitudes and behavior. This paper reports on a study of the formal, informal, and hidden ethics curricula at two postgraduate psychiatry programs in Canada. Based on the analysis of data sources, we relate the divergences between the formal, informal, and hidden ethics curricula to two aspects of professional identity formation (PIF) during psychiatry residency training. The first is the idea of group membership. Adherence to the hidden curriculum in certain circumstances determines whether residents become part of an ingroup or demonstrate a sense of belonging to that group. The second aspect of PIF we explore is the ambiguous role of the resident as a and influences whether residents act as students, practitioners, or both. This paper describes the hidden curriculum in action and in interaction with PIF. Our analysis offers a complementary, empirical perspective to the theoretical literature concerning PIF in medical education. This literature tends to position sound ethical decisionmaking as the end result of PIF. Our analysis points out that the mechanism works in both directions: how residents respond to hidden curriculum in ethics can be a driver of professional identity formation.

#### Keywords

postgraduate training, psychiatry, residents

# Introduction

The residency years comprise the last period of a physician's formal training. It is at this stage that trainees consolidate the clinical skills required for independent practice and achieve a level of ethical development essential to their work as physicians. This is a process known as professional identity formation (PIF) (1). Ethics education is thought to support and facilitate this ethical development during residency. To that end, the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPSC)1 requires that ethics education be integrated within all of its accredited postgraduate specialty training programs (3). The RCPSC has made substantial efforts toward developing a formal ethics curriculum (FC) for residency training although neither the specific content of the curriculum nor its format are mandatory (4). Each program determines how it will fulfill its obligation to offer formal ethics education to its residents. For the RCPSC, formal ethics education tends to focus on clinical ethics but can also extend to research and organizational ethics depending on the context and learning needs of trainees within a given program and location.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> The RCPSC is the body responsible for the certification of all medical specialists in Canada. Family physicians are certified by the College of Family Physicians of Canada (CFPC). Family medicine programs are also required to provide ethics education (2).



A formal ethics curriculum includes explicit, official teaching such as seminars, rounds, journal clubs, and case-based discussion sessions. Several authors have pointed out that education of this type operates in parallel with informal and hidden ethics curricula (5,6). The informal curriculum (IC) consists of unscripted, interpersonal forms of teaching and learning that take place between faculty and students, such as bedside teaching. The hidden curriculum (HC) refers to influences at organizational and cultural levels that inform the learning process (7). The HC is said to be more subtle, pervasive, and influential than FC and IC in shaping student attitudes and behavior (5,6). Indeed, previous analyses of the impact of the hidden curriculum have suggested that if its negative elements are left unaddressed during training, they can lead to ethical erosion instead of ethical development (8-11). Thus, the HC has the potential to disrupt PIF of residents. As a result, the Future of Medical Education Postgraduate Project report (12), funded by Health Canada, recommends that postgraduate education organizations and faculties of medicine attempt to address the counterproductive elements of the HC.

Addressing the impact of the HC in postgraduate education requires knowledge of how it operates in that particular context. However, our understanding of it is based primarily on studies in undergraduate medical programs (13-16). VanDeven and colleagues (17) investigated the HC in five postgraduate radiology programs. They found that the HC contained a central message specific to that specialty, namely that professional isolation is a norm. Our involvement in postgraduate education in psychiatry, and in ethics education specifically, led us to explore the specificity of the HC in psychiatry. We investigated the formal, informal, and hidden ethics curricula at two postgraduate training programs in psychiatry (hereafter P1 and P2). Our study began by identifying areas of divergence between the FC, IC and HC on specific ethics topics where they existed. We then sought to understand how these divergences arise, what sustains them, and how residents responded to them. Our analysis yielded two emergent themes, each of which was relevant to certain ethics topics where divergences existed. In an earlier paper, we discussed how 'the minimum standard of ethics' generates and sustains divergences between the FC, IC, and HC. We observed this 'minimum standard of ethics' applied to the topics of interactions with the pharmaceutical industry, dealing with colleagues' ethical lapses, and residents' performance evaluations (26). In this paper, we report on the second theme, which relates to the professional identity formation (PIF) of residents and how it relates to four specific ethics topics.

# **Methods**

# **Study Design and Setting**

We used qualitative case study as our overall research design because it is appropriate when 1) the phenomenon of interest is ongoing rather than historical and cannot be separated from the context in which it occurs and 2) researchers want to answer "how" and "why" questions in addition to determining what is happening in the situation under study (18,19). Specifically, we conducted an instrumental case study because we were using the cases (the two programs) to gain insights into the more general phenomenon of the hidden ethics curriculum rather than evaluating the programs themselves.

We also decided to conduct a multiple- rather than single-case study because we wanted to gain in-depth understanding of the issue by comparing data from two different contexts. We intentionally chose two programs of different sizes and from different regions of Canada to facilitate our comparisons. We assumed that certain differences between the two programs were likely to shape participants' experiences and views on ethics training in their programs (20-22), the most important being the program's focus, i.e., P1 – training clinician scientists and subspecialty clinicians versus P2 – training versatile general psychiatrists capable of making a long-term commitment to the province.

#### Sources and Data Collection

A hallmark of the qualitative case study design is collecting and comparing findings from multiple sources of data (triangulation) to gain a deeper and balanced understanding of the topic under study compared to what can be achieved from a single source (23,24). For each program we collected data from three sources to achieve triangulation: 1) documents from the program, hospital or faculty (e.g., ethics curriculum documents, ethics policy papers, and departmental mission statements); 2) key informants (KI, i.e., faculty and residents who had insider knowledge about important ethical issues because of their roles in their programs); and 3) resident volunteers. To preserve confidentiality, we do not cite the documents directly nor do we name the specific roles of key informants. Given the potentially sensitive subject matter of the interviews, the study team took particular care to recruit participants using confidential means (e.g., by individual mailings rather than group announcements) and to offer to conduct interviews away from their base hospital if participants wished. The study received formal research ethics board approval at both locations. Each participant gave informed consent before participating in the study.

We reviewed program documents relating to ethics in order to obtain contextual information about each program as well as any explicit statements or commitments regarding ethics education. The document review enabled us to describe the formal ethics curriculum for each program (what each program officially taught about ethics) and identify potential key informants. This was an information-gathering step to which we did not apply a specific analytic framework. We refined the interview guides through team discussion following a review of dominant themes in the literature on the HC in ethics education. Our document review enabled us to develop and add program-appropriate probe questions into the interview guide.

In the first phase of the project, we recruited 19 KIs from P1, (47% of whom were residents) and 5 from P2, (20% of whom were residents). One potential P1 KI declined to participate on the grounds that it was "too risky." Despite our enquiry, we were not able to obtain any further information about this decision. An interviewer at each site, unknown to the participants and

working outside the program, conducted semi-structured interviews with KIs, following the interview guide. In the second phase, we invited participation from the entire resident body at each site. We recruited 16 resident volunteers in P1 (out of the approximately 100 remaining residents not identified as potential KIs) and 8 in P2 (out of approximately 14). These semi-structured interviews were conducted by the project's resident co-investigators<sup>2</sup>, who were also unknown to the interviewes. The resident co-investigators acted as interviewers for the resident interviews at their counterpart program. The interview guides for KIs and residents differed somewhat. The KI guide included questions that probed insider knowledge of the hidden curriculum within each program (see Appendix A and B) while the resident guide focused directly on individual experience of the three curricula both in direct teaching and in the clinical training environment.

All interviewers participated in a formal training session with an experienced qualitative researcher. The training involved assigned readings and discussion of interviewing methods and skills, practice interviews using the draft interview guides, and feedback on each interviewer's interviewing technique. For logistical reasons the interviewer for the P2 KIs participated in training sessions via telephone. In providing this training, we aimed to achieve the greatest degree of consistency possible between interviewers.

Each interview was audiotaped and transcribed, except for one in which the participant declined to be taped but agreed to have statements documented in field notes taken by the interviewer. The interviewers reviewed the transcripts of their interviews to correct any transcription errors. The researchers sent the corrected transcript and a summary of key points to each participant for review, corrections, or withdrawals (there were no withdrawals).

# **Data Coding and Analysis**

Our analysis followed methods described by various case study researchers whose guidelines are an accepted part of the qualitative research literature (22,23,27). Our data organization and analytic processes involved two or more analysts at all times. The analysts included the principal investigator and two research assistants, one person in phase one and a different person in phase two. The first research assistant was herself a qualitative researcher while the second was a learner who had been engaged in a studentship with the project from its outset and was thus familiar with the ongoing analytic discussions.

Our initial phase of data analysis was carried out in three steps. First, through re-reading and discussing the transcripts, the investigators identified in each program several ethics-related topics to which we attributed codes. We identified (if possible) whether these topics were addressed in the FC, IC, or HC of each program and what messages were transmitted about these topics. Second, we searched for convergences and divergences between the three curricula on the topics. Third, we looked for similarities and differences between the two programs in terms of the ethics topics of greatest importance to the participants. For those topics that were of concern to both programs, we contrasted the divergences between the respective curricula. We organized the interview data and codes using a qualitative data management software program (Nvivo7).

In phase one of the analysis, we also noted that there were certain broad concepts that participants raised repeatedly and deemed to be relevant to ethics but were not always in relation to a specific ethics topic. These included: loyalty to group and role of the resident (in the healthcare system/hospital/hierarchy). We asked ourselves: 1) How are these concepts related to ethics and ethics curricula? 2) How are these concepts related to each other (if they are)? and 3) How are these concepts related to the ethics topics for which there were divergences (if they are)?

To begin to address these questions, we hosted a focus group discussion at each site with resident volunteers (recruited via open invitation) to explore and refine these broad concepts. This exercise also enabled us to confirm or refute what we had learned about divergences between curricula for certain ethics topics. Because this focus group exercise was confirmatory only, we did not analyze them directly but instead, used the results to inform the second phase of our analysis of the individual interviews.

In phase two of our analytic process, each of the two analysts independently reviewed the transcripts and grouped passages according to the two broad concepts when applicable. In an iterative fashion, working between the analysts' groupings and team discussion, we clarified two high-level concepts that serve as a common thread to four specific ethics topics that emerged from phase one. This iterative process led us to rename the first concept 'Group Membership' because in our data, loyalty was only one aspect of group belonging. We renamed the second concept 'Role Ambiguity: Student versus Practitioner' because in their discussion of role, residents focused primarily on this tension. At this stage, we conceptualized the link between the ethics topics, the two higher order concepts, and the larger theme of 'Identity' presented in the Results and Discussion sections.

#### Results

In this section, we describe divergent messages between the formal, informal, and hidden curricula for four ethics topics of importance in one or both programs that relate specifically to PIF: 1) career planning/pathway, 2) 'locker room talk', 3) applying mental health legislation, and 4) prioritization of clinical service or training and education (see Table 1). We identified the

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> The original study team had two resident co-investigators, one from each participating program. This was a research learning opportunity offered by the project. The resident co-investigators' main role was to conduct the resident interviews at the program to which s/he did not belong. They were also invited to participate in the data analytic process according to their availability.

content of the formal curriculum through our document review as well as what was described to us by our participants. We identified the content of the informal and hidden curricula through our participant interviews.

Table 1: Divergences between the formal, informal, and hidden curricula on four ethical issues arising in psychiatry resident training and mediating factors of professional identity formation

	Ethical Issues arising in residency training	Formal curriculum	Informal curriculum	Hidden curriculum
Mediated by Group Membership (i.e., resident, doctor. psychiatrist)	Career planning/pathway		There are many possibilities for a successful and rewarding career	Be a researcher (P1)  Whatever you do, be loyal to your group, i.e., academic or non-academic (P2)
	'Locker room talk'	Unacceptable	Acceptable	Justifiable and sometimes necessary
Mediated by Role Ambiguity (i.e., student or practitioner)	Applying mental health legislation (P1)	Follow the law	Follow the law but take into account clinically relevant contextual factors that are not in the law	Do what the staff says
	Prioritization of service or education (P2)	Residents' education takes priority over them providing clinical service.		Residents should provide clinical care, learn by doing, and enable staff to increase their earnings. Formal education/supervision is optional.

How residents reacted in the face of the divergences between curricula was mediated by two aspects of professional identity formation (PIF). One of these aspects is *group membership* (i.e., resident, doctor, psychiatrist). The other is residents' experience of their *ambiguous identity* as students, practitioners, or both. In what follows we will present group membership and ambiguous identity as they emerged in our data, followed by the ethics topics/divergences that illustrate their impact on residents' PIF. These findings are supported by direct quotations from 19 of our 48 participants (40%). Citations are indicated using the following system: Program 1 (P1) or Program 2 (P2), followed by KI (key informant) or R (resident), and then their project code number. Although several faculty and staff members participated as KIs in the study, all of the quoted participants were residents at the time of the study except P1-KI1, KI10, and P2-KI5 (indicated in the text following their citations).

# **Group membership**

During postgraduate training, psychiatry residents' sense of belonging shifts between various groups. In our study, trainees described transiently belonging to various groups: 1) the resident group (vis à vis other learners such as medical students or fellows), 2) the doctor group (vis à vis other professionals), 3) the psychiatrist group (vis à vis other specialists), and 4) the mental health group (vis à vis other domains of practice). Participants affirmed that the resident group was – and ought to be – their primary affiliation and afforded a certain degree of reassurance and/or safety:

...the people that are having the most difficulty are the people that separate themselves from the other residents. And, then they find themselves on their own, and they perpetuate their own problems, and they don't have any resources to ask for help... (P2-R5)

Recently there was an issue with the postgrad director wanting to come [to a closed door residents' meeting] and discuss really openly and get feedback from residents....I think that the meeting would not be a great place for him to do that because it's important that residents have their own place where they can talk about things openly. (P1-KI4)

As they move between hospitals, rotations and training years, psychiatry residents leave certain groups and move into others. For example, while working in the emergency room, residents in P2 feel a sense of belonging to the emergency room group when interacting with their colleagues in psychiatry despite sharing a specialty. Residents may belong to multiple groups at once depending on what tasks they are engaged in causing group membership to shift and/overlap in relatively short periods of time.

Our interview data show that two factors are important in establishing group membership at a given time: loyalty and conformity. Loyalty is a feeling that emerges in safe circumstances which is often the case within one's primary group affiliation. Loyalty may have positive aspects as illustrated by the citation below:

There's a sense that there's a certain respect for your colleague as part of this profession. This is a special profession. It's a privilege of being part of this profession. And our responsibility for us is to look after each other... (P1-KI10; faculty)

In contrast, loyalty may also have negative aspects. In a lengthy segment that was difficult to reproduce for the purposes of this paper, a P1 participant described a supervisor who threatened to give residents poor evaluations when they had to be absent from their clinical rotations in order to attend obligatory, residency activities. The participant explained that although those responsible for postgraduate education were aware of the problem, the behaviour continued. The participant speculates, "...I think within some hospitals there's definitely a culture where colleagues kind of protect one another...." (P1-R8).

Residents belong to the resident group but aspire to become members of the psychiatrist group. The psychiatrist group with which residents have the most contact is the faculty group in their university departments<sup>3</sup>. Although residents are part of the university department, they are not members of this group. Conformity arises in circumstances where group membership has not yet been established (as is the case for residents with respect to the 'faculty' group) and one is still learning group norms.

...we don't want to put ourselves at risk by becoming unpopular by saying certain things. (P1-KI13)

...I find it's not easy to go against the current. So if...you want to question things, you have to be very careful not to step on people's toes...here you have to be more respectful of the hierarchy and of the prevailing culture, and if you fit that culture very nicely it's part of being a good physician in the department. (P1-KI2)

However, when membership in the faculty group is fully established, the divergent views held by certain members may be tolerated by the group.

I think there's maybe a little more scope for faculty to be mavericks. So I think if you're a big researcher, and you bring in lots of research dollars to your hospital and you're a maverick on an issue that will be tolerated to a greater extent... (P1-KI1; faculty)

Departmental norms reflect those of the faculty group. Though residents participate in department life they are not department members. As a result, there are repercussions of resident non-conformity to these norms. In P1, the postgraduate training program had just been through the accreditation process required by the RCPSC. Faculty treated the accreditor's critical comments as evidence that residents violated the norms that faculty expected of them:

There was something interesting that happened last year with the accreditation. What I heard had happened was there was awful lot of blaming within the department when that [critical] accreditation report came. That the residents were bitching too much. And that this poor accreditation was the residents' fault. (P1-KI5)

Although officially, everyone's like oh no no, no we're not blaming the residents, we thank them. Unofficially, behind closed doors, two different staff psychiatrists from two different hospitals have told me, 'Ok off the record, we blame the residents.' (P1-KI9)

# Career planning

There were two specific ethics topics that arose in both programs and which illustrate how the process of group membership influences, and is influenced by, the messages from the hidden curriculum. Both of these topics were emergent, that is, they were spontaneously raised by participants rather than probed by the interviewers. The first relates to career planning or choice of career path.

In both programs, there was no formal ethics curriculum concerning career pathways. The divergence existed between the informal and hidden curricula. The message from the IC is that there are multiple career options for psychiatrists upon completing their training, all of which are equally valuable. However, in P1, the message from the HC is that the best career path is to become a researcher. Some participants thought that career planning favouring membership in a particular group is an ethical choice rather than merely a personal choice.

In a series of reflective memos, the P1 resident co-investigator explained that choice of career path was related to ethics in P1 in the following manner. Being a researcher was more highly valued than being a clinician or teacher. Furthermore, only certain kinds of research were valued, namely randomized controlled trials often done with pharmaceutical industry support and neuroimaging or basic science research. The resident went on to explain that this kind of research located the problem at the level of the individual's biology rather than being person focused. It did not take into account the social, political and economic contexts in which people live. The inattention to such factors is an ethical choice that becomes systematized through an educational system designed to produce researchers who are individually rather than socially-oriented. In addition, caring for suffering individuals is an inferior task left to less talented psychiatrists.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> In Canada, all residency training programs must be affiliated with a corresponding university department, e.g., it is a university Department of Psychiatry that is responsible for its psychiatry residency program

There's always comments about, "in the community you never know what happens"...and the community seems like this cesspool of horribly incompetent people. And there's such an idealization of a research scientist in academic center... that I think it makes people feel inferior for not aspiring to do that.... I'm not sure how ethically sound that is given most people go to medical school to be healers or to help people or because they're interested in people and they want to work clinically. (P1-R1)

In P2, there were two distinct psychiatrist groups: university-based and community-based; the term 'community-based' was a proxy for psychiatrists who were paid entirely on a fee-for service basis through the provincial health insurance scheme. The message from the HC is that regardless of which career path one chooses, one must be loyal to that group.

Well maybe one of the [ethical] questions may be subtly with the whole non-academic versus academic. I think there is a sense of needing to choose a little bit, what are you more aligned with? (P2-R2)

Both examples illustrate that addressing the HC requires the residents to determine their identity, to which group they are 'aligned' which then helps to structure their future choices.

#### Locker room talk

A second ethical issue raised by participants in both programs was what one P1 participant called 'locker room talk' which means "...talking about patients in a very irreverent way." (P1-R4) Participant P1-R4 expressed shock about how prevalent locker room talk was and in the passage below explained that they received divergent messages about the ethical acceptability of this kind of conversation:

Sometimes it's just the black humour that we need to get through the situations and I actually think it's quite acceptable, and sometimes it verges on a little cruel, the way we talk about different patients. And certainly in our formal teaching we're not talking about patients in that kind of disparaging way. (P1-R4)

As other participants pointed out, engaging in locker room talk was something one did to belong to the group.

I think that trainees then understand...it's okay to mock patients with your other colleagues. So they learn ways of being a team, um, and that if you sort of look a little bit stiff about what they just said then you're kind of a stick in the mud in the team....I think that when I've heard comments like that, I don't launch into a lecture. I think if somebody were to react in that way it certainly would be perceived as a stick in the mud. I never have, but there are times that I will be not as obviously laughing along or may even have a question about it. And there are times that I've caught things coming out my mouth that I've just been like 'oh my God', I'm totally taking on the culture of this place you know? (P1-R12)

Being part of the team meant accepting locker room talk. Participating in or accepting locker room talk may reinforce group membership particularly when it is reserved for group members.

Behind closed doors amongst residents we definitely talk about the nursing staff that we have difficulty with, um, in a more derogatory way. The attendings are more careful but I have seen them talk about nursing staff amongst themselves. But *we're* less likely to talk to the attendings about the nursing staff or the other staff in a derogatory way. (P2-R2)

The presence of outsiders was sometimes unavoidable in which case they must be educated about group norms as in the following example:

Often what comes up is in terms of managing our countertransference with, typical groups of patients, so borderline patients...people especially when they're sort of venting and decompressing will be less than empathic and focus more on how pissed off we can get. And that's usually when residents or staff will make pretty negative comments about a patient but I think that if you take them into context it's not such a big deal. However there is a responsibility that if you've got more junior residents or more junior students, that they know to take it in the context and that the context is apparent to everybody because if it isn't then that's unethical because then that's what they're going to see is 'Wow! I can call her a bitch behind her back and that's fine' when it's not, it's more sort of processing of counter-transference, whereas you still have to treat people with respect. (P1-R16)

# **Role Ambiguity: Student versus Practitioner**

A second aspect of PIF we wish to highlight is the constant negotiation residents must undertake because they straddle the roles of student and practitioner. As a matter of fact, residents are simultaneously students and functioning professionals. They have a restricted license to practice medicine as well as requirements to maintain their own professional malpractice insurance. Program documents indicate that in P2, they are explicitly recognized as both students and practitioners, whereas in P1, their status is unclear. Residents are considered students for certain purposes (e.g., access to the library) and not others (e.g., access to the university complaints' processes). In practice, the difference between the student and practitioner identities of

psychiatry residents is more than an administrative distinction. It has an impact on the ethical responsibilities that residents are expected to uphold. Those responsibilities are reflected in comments from P1-R16:

To me to be ethical is to make the just decision. It's getting at what are the principles and ultimately acting justly in terms of acting professionally in terms of upholding the standards of your profession and then your personal, moral and ethical standards, you know, living up to that. So if you're in a position where you see that a patient is receiving sub-standard care because of 'x' reason, that you have the knowledge that number one that you feel something is wrong but also the willingness to engage with it to try to make some sort of a change *and not just sort of sit back, medical student style* and sort of just sit there and stew and feel uncomfortable but to actually go and do something about it.

However, even when acting as a professional, there are limits to what kinds of actions are acceptable.

I do sense this, maybe I'm wrong, but that one can't be, for lack of a better word, a 'shit disturber'. There's a place to be critical but you can't be too critical or perceived as too difficult or too dissident. In some ways to be professional and to be perceived as professional is to carry the party line to a certain degree. (P1-R4)

Residents try to decide whether to behave as a student or whether to assume the role of a practitioner but their possibilities for action are also influenced by the norms of the workplace. In P1, the workplace culture is rules-driven, "You know, saying appropriate things, maybe not divulging too much about themselves, really keeping the boundaries between supervisor and resident pretty clear." (P1-KI7)

By contrast, in P2 the workplace culture is relationship-driven:

...for most of them there is a fairly good sense of collegiality between residents and teachers. That line between if you're a teacher your boundary is here and you're the student, it's not quite as fixed. And in my mind, I agree because how do you go from one day having all these boundaries to all of a sudden you get that certificate on the wall and now, we're instant colleagues. Relationships don't change like that... (P2-KI5; faculty)

Indeed, collegiality was of central importance in P2 because there is very little out-migration, meaning that residents who train there tend to remain afterwards to work as psychiatrists. In this context, fostering sustainable relationships that can last for decades becomes a priority. As the second passage indicates, collegiality is also essential in order to deliver high quality care.

There is a push for us to, to that collegiality part, to be able to develop a sense of identity with the faculty knowing that many of us are going to be working with them as colleagues after our residency. So I know there's a number of psychiatrists that encourage us to act with them like we are colleagues already and not think of ourselves as residents, you know kind of under them. Whether it is going out for drinks with them, or they encourage us to confidently, when we're discussing cases, speak to them as a colleague, and not be afraid to speak our mind. (P2-KI4)

Yes, it's [collegiality] very important actually. Even getting your things done or getting - you can pull some strings if you have a good collegiality relationship with your, actually your own department residents, with other department residents too. So we went through the PGY1, we rotated through all the rotations and I have good friends in almost every subspecialty, and it's always easier to get a hold of them when I need someone. It's easier for them to get a hold of me when they need someone or talking to my attending. That's very important, and again for your patient care it's very, very important. (P2-R3)

In our data, the question of whether to adhere or not to the hidden curriculum in light of their ambiguous identity arose for residents in both programs. However, this question arose for different ethics topics in each program. Two examples are mentioned below.

# Interpreting mental health legislation (P1)

P1-Kl4 explains, "...residents are concerned about figuring out our own values... for example, learning how we're going to navigate the system around certification and legal issues." Residents are expected to exercise their own professional judgment regarding involuntary hospitalization. At the same time, they are being evaluated on their ability to do so by a supervisor or a medical hierarchy whose judgment may differ.

I've seen cases where staff will certify a patient and [the patient] is seen as able to contest so suddenly they're voluntary and I think if that was the case that you're going to make them voluntary anyways knowing that you're going to lose the Review Panel hearing, I find that unethical...I've done it. But it leaves me feeling after the experience thinking about it and why I did it. (P1-R11)

Professionals I was working with misused the mental health act. They misused the legislation, either because they didn't understand it or because they did it on purpose in order to intervene with a patient who was refusing an intervention, and to justify it under the basis of mental health legislation....Anyway, it was clear that there were some serious legal issues coming out of this case. My supervisor and I we both saw it, we talked about it, we tried to pursue it in the hospital, and the message that I got was - and I'm not paraphrasing now - "If I were you, I would not pursue this any further." It was said in a threatening manner, the intent was clear. (P1-KI1; faculty)<sup>4</sup>

In both examples the participants were aware that they could and ought to exercise autonomous judgment on how to interpret mental health legislation. At the same time, they experienced and ultimately responded to pressure to carry out orders or respect hierarchy, which is part of being a student in the rules-based culture of the workplace in P1.

### Prioritization of service or education (P2)

During their training, residents perform essential clinical tasks within the healthcare system. In P2, some participants questioned the ethics of faculty according greater weight to this service (particularly if it is personally beneficial to faculty) at the expense of resident education and training.

Another issue I think is residents feeling like we're more of a tool to help the faculty to make money sometimes. And not getting any education in return, that we're more of a service sometimes. There's a pressure for us to, when we're at clinics, to have a full clinic and see all of our patients very quickly even without consulting with our psychiatrists 'til the end of the day. So we would go make management plans and discharge patients without even talking to the psychiatrist we're working with. When things like that happen we feel as though, 'wow', 'cause the psychiatrist gets the bill for everybody we see, just like they saw them. They [the psychiatrists] make double the amount that day, and we don't necessarily feel as though we really got any education out of it at the time. I mean seeing patients is educational, and I learned a lot from just seeing patients, but I'm comfortable seeing patients on my own without having to necessarily discuss it with my psychiatrist. (P2 KI4)

In this example, the resident feels pressure to take on the role of practitioner rather than student but is also ambivalent about the extent to which they need to be in a student role. Having determined that s/he is at ease acting as an independent practitioner, the participant can then face clinical practice.

# **Discussion**

In our study of the HC in two Canadian postgraduate training programs in psychiatry we found that when there are divergences in the messages from the formal, informal, and hidden curricula, residents' attempts to resolve these conflicting messages are mediated by professional identify formation (PIF). Our analysis pointed to two sub-processes of PIF: group membership and role ambiguity. These sub-processes influenced how residents responded to conflicting messages between curricula. Further, residents' actions in responding to these conflicts themselves had an impact on PIF. Thus, we argue that residents' responses to the HC are in an iterative relationship with their evolving professional identities. In what follows, we discuss some of the key themes emerging from the literature concerning professional identity formation in medical education and postgraduate training more specifically. This literature develops the concept of PIF largely on theoretical grounds (1,27,40). We situate our empirical findings in relation to these theoretical discussions and identify those aspects of PIF which were supported by our findings.

PIF in medicine is characterized as the process of transformation of layperson to physician (1,27,28,37-39,41,42). The expression is derived in part from the concept of 'formation' in clergy training, which is defined as a "process that prepares an individual to serve a spiritual calling; [including] engagement in service, reflection on experience, growth in self-knowledge and expertise, intense mentoring, and attention to one's inner life." PIF in medicine is considered to be a secular form of this process, "encompassing the personal and moral development of learners within the context of their evolving professional identities; its central task [involving] integration of personal values with the core values of medicine." (42). Medical education is thus framed as "a process of becoming a professional, which involves not only the achievement of competence in core domains but also the deepening of commitment to excellence, humanism, and altruism." (31). Part of PIF then, is the cultivation of ethical virtue and values during the training years. Phillips and Delgarno point out that this aspect of postgraduate training may be fraught with pitfalls. In their study of first year residents they found that, "as a learner progresses through medical training, he or she experiences a tension between professionalism ('being an ethical, compassionate and virtuous person and doing medicine in a moral and competent manner') and professionalization ('the process of entry into the profession of medicine, of identity formation via socialization and absorbing values that may be, but are not necessarily in keeping with professionalism')." Their point resonates with what we have noted, that divergences between formal and hidden curricula create this tension (43).

PIF has been conceptualized from a developmental standpoint in which sound ethical decision making (among other capacities) is the last and most desirable stage of development. For example, Kegan's stages of psychological development have been evoked to equate stage four as the autonomous professional self who is "capable of authoring his or her own

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> The participant was recalling an incident that took place during residency in P1.

principles and values within the professional practice context," having internalized and personalized the values and expectations of the profession (35,37). Socialization is the process through which a trainee moves through these various stages (27,30,32,33,35,36,42,44-47). Holden and colleagues point out that through socially-situated learning, which is typical of medical education, individuals come to experience themselves as accepted and competent in the 'community of practice,' and can then assume their professional identities (37). Environmental and contextual factors, the presence of role models, and inherent stressors of medical education are all thought to influence the developmental trajectory (37). Few authors refer explicitly to the impact of the HC on PIF, although it is alluded to by Coulehan and Williams (48) as well as Kelly and Mullan (49).

Our data provide empirical support to the theorized relationship between PIF and ethical decision-making, through the discrepancies between the FC, IC and HC. The residents in our study were confronted with ethical problems both in their clinical tasks and in their work relationships. The formal, informal and hidden curricula sometimes diverged on how such problems ought to be handled. These residents also responded to such ethical problems by appealing to their identities (as members of certain groups; as students or practitioners) and the choices they made further reinforced those identities. Thus, the present analysis also provides support to the arguments made by some authors, on conceptual grounds, that PIF is an iterative process rather than only an evolutive one (41). In other words, the capacity to respond to ethical problems is not only the end result of PIF but itself contributes towards PIF. As Burford states, professional identity "may be viewed in terms of selfcategorization rather than simply attainment..." (50).

We view group membership and the tension between the student and practitioner roles as aspects of the socialization process in postgraduate medical education. Burford argues that social identity theory can be applied to medical training (professional identity being an instance of social identity) and can further explain potential group membership dynamics at play (for example, how group norms can maintain observable 'unprofessional behaviours') (50). Social identity, or "an individual's self-concept in relation to his or her membership of social groups" is an active process of self-categorization containing a motivational component of a "positive distinctiveness on a valued dimension for one's own group (the in-group), compared with other groups (out-groups)". Moreover, multiple identities are accessible to individuals given that there are multiple groups in any given situation. Our analysis supports this argument and extends it by showing that social identity (as exemplified by the group membership sub-process) affects and is affected by the way in which residents' respond to the hidden curriculum. For example, locker room talk is something that one does to show one's belonging to a group (not being 'a stick in the mud' in the team), but also reinforces one's belonging when this behaviour is not known or understood by members of an out-group (such as junior residents, medical and nursing students).

Finally, our data support the argument made by Hoop who explores psychiatry residents' conflicting identities, or dual roles, between physician and learner, physician and supervisee, and physician and employee of a training institution (51). Hoop's point is that ambiguous identity has ethical implications. Our participants' experiences illustrate how options for action in ethically challenging situations can be influenced by their dual or ambiguous identities. For example, raising concerns about misuse of the mental health act permitted the resident to act as a practitioner in defence of certain ethical principle and legal requirements. Dropping the issue when instructed to do so forced the resident to show deference as a student.

# Conclusions

This paper makes two important contributions to the literature concerning professional identity formation and ethics education offering, as it does, one of the few empirical descriptions of the hidden curriculum in ethics in postgraduate medicine. First, we described the hidden ethics curriculum in action and in interaction with the complex process of professional identity formation. We provided specific examples of divergences between the formal, informal, and hidden curricula which, although obtained in the context of psychiatry training, may be common to other specialties. Second, our results showed how residents' decisions about whether or not to adhere to the hidden curriculum were mediated by two PIF subprocesses: group membership and role ambiguity, i.e., student versus practitioner. This evidence helps to substantiate the theoretical links made between PIF and individual ethical development/decision-making in the literature as well as describe the mechanisms by which PIF and ethical development/decision-making are related. We conclude that PIF and ethical development/decision-making are in an iterative relationship during residency training rather than an evolutive one.

Postgraduate educators have been called upon to address counterproductive messages from the hidden curriculum. Because the content of the hidden curriculum is taken up and integrated into the process of professional identity formation, our analysis suggests that educators will not be able to counteract the hidden curriculum merely by adding more formal content. They must also be attentive to the processes, some of which we describe, that facilitate its uptake.

#### Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier, avec gratitude, la participation des subvention de recherche en éducation médicale décernée par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

Conflits d'intérêts Aucun à déclarer

#### Acknowledgements

The authors wish to acknowledge, with gratitude, the participation of nombreux résidents et professeurs aux deux programmes. La the many residents and faculty in both programs. The research that recherche qui constitue la base de cet article a été soutenue par une forms the basis of this paper was supported by a Medical Education Research Grant awarded by the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.

> Conflicts of Interest None

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Édition/Editors: Loubna Affdal & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Deborah L. Kasman & Frederic Hafferty

#### **Affiliations**

- a Département de Psychiatrie et d'Addictologie, Université de Montréal, Montréal, Quebec, Canada
- <sup>b</sup> School of Medicine, Faculty of Health, Deakin University, Victoria, Australia
- <sup>c</sup> Department of Psychiatry, McGill University, Montréal, Quebec, Canada

Correspondance / Correspondence: Mona Gupta, mona.gupta@umontreal.ca

Reçu/Received: 31 May 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification standards of publication, including: the identification and management et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical journal's standards of excellence.

# References

- 1. Cruess RL, Cruess SR, Steinert Y. Amending Miller's Pyramid to include professional identity formation. Academic Medicine. 2016;91(2):180-5.
- 2. Ogle K, Sullivan W, Yeo M. Ethics in Family Medicine: Faculty Handbook. Missisauga, ON: October 2012.
- 3. CanRAC. General Standards of Accreditation for Residency Programs. Ottawa, ON: CanRAC; 2018. Standard
- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. Online bioethics curriculum. Accessed May 28, 2019.
- Forrow L, Arnold RM, Frader J. Teaching clinical ethics in the residency years: Preparing competent professionals. Journal of Medicine and Philosophy. 1991;16:93-112.
- 6. Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. Academic Medicine, 1994:69:861-871.
- 7. Hafferty FW. Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum. Academic Medicine. 1998;73:403-407.
- 8. Feudtner C, Christakis DA, Christakis NA. Do clinical clerks suffer ethical erosion? Students' perceptions of their ethical environment and personal development. Academic Medicine. 1994; 69:670-679.
- Igartua KJ. The impact of impaired supervisors on residents. Academic Psychiatry. 2000;24:188-194.
- 10. Patenaude J, Niyonsenga T, Fafard D. Changes in students' moral development during medical school: a cohort study. CMAJ. 2003;168:840-844.
- 11. Hundert EM. Characteristics of the Informal Curriculum and Trainees' Ethical Choices. Academic Medicine. 1996:71:624-633.
- 12. The Future of Medical Education Postgraduate Project Report. A Collective Vision for Postgraduate Medical
- 13. Karnieli T, Vu R, Holtman M, Clyman SG, Inui TS. Medical students' professionalism narratives: a window on the informal and hidden curriculum. Academic Medicine. 2010;85:124-133.
- 14. Lamiani G, Leone D, Meyer EC, Moja EA. How Italian students learn to become physicians: A qualitative study of the hidden curriculum. Medical Teacher. 2011;33:989-996.
- 15. Wear D, Skillicorn J. Hidden in plain sight: the formal, informal, and hidden curricula of a psychiatry clerkship. Academic Medicine. 2009;84:451-458.
- 16. Lempp H, Seale C. The hidden curriculum in undergraduate medical education: qualitative study of medical students' perceptions of teaching. BMJ. 2004;329:770-773.
- 17. Van Deven T, Hibbert K, Faden L, Chhem RK. The hidden curriculum in radiology residency programs: A path to isolation or integration? European Journal of Radiology. 2013;82:883-887.
- 18. Creswell JW. Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research, 2<sup>nd</sup> ed. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall, 2005.
- 19. Hatch JA. Doing qualitative research in education settings. Albany: State University of New York Press, 2002.
- 20. Baxter P, Jack S. Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. Qualitative Report. 2008;13:544-559.
- 21. Stake RE. The art of case study research. Thousand Oaks, CA: Sage; 1995.

- 22. Yin RK. Case study research: Design and methods, 3<sup>rd</sup> ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2003.
- 23. Bogden RC, Bilken SK. Qualitative research in education: An introduction to theories and methods, 4<sup>th</sup> ed. New York: Allyn and Bacon; 2003.
- 24. Creswell JW. Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 1997.
- 25. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis: An expanded source book, 2<sup>nd</sup> ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 1994.
- 26. Gupta M, Forlini C, Lenton K, Duchen R, Lohfeld L. <u>The hidden ethics curriculum in two Canadian psychiatry residency programs: a qualitative study</u>. Academic Psychiatry. 2016;40(4):592–9.
- 27. Hafferty FW, Michalec B, Martimianakis MA (Tina), Tilburt JC. <u>Alternative framings, countervailing visions: locating</u> the "p" in professional identity formation. Academic Medicine. 2016;91(2):171–4.
- 28. Cruess RL, Cruess SR, Boudreau JD, Snell L, Steinert Y. <u>A schematic representation of the professional identity formation and socialization of medical students and residents: a guide for medical educators</u>. Academic Medicine. 2015;90(6):718–25.
- 29. MacLeod A. <u>Caring, competence and professional identities in medical education</u>. Advances in Health Sciences Education. 2011;16(3):375–94.
- 30. Jarvis-Selinger S, Pratt DD, Regehr G. Competency is not enough: integrating identity formation into the medical education discourse. Academic medicine. 2012 Sep;87(9):1185–90.
- 31. O'Brien BC, Irby DM. Enacting the Carnegie Foundation call for reform of medical school and residency. Teaching and Learning in Medicine. 2013;25(sup1):s1–8.
- 32. Hamstra SJ, Woodrow SI, Mangrulkar RS. <u>Feeling pressure to stay late: socialisation and professional identity formation in graduate medical education: commentaries.</u> Medical Education. 2007;42(1):7–9.
- 33. Benner P. Formation in professional education: an examination of the relationship between theories of meaning and theories of the self. Journal of Medicine and Philosophy. 2011;36(4):342–53.
- 34. Slotnick HB. <u>How doctors learn: education and learning across the medical-school-to-practice trajectory</u>. Academic Medicine. 2001;76(10):1013–26.
- 35. Forsythe GB. Identity development in professional education. Academic Medicine. 2005;80(10 Suppl):S112-117.
- 36. Rosenblum ND, Kluijtmans M, ten Cate O. <u>Professional identity formation and the clinician–scientist: a paradigm for a clinical career combining two distinct disciplines.</u> Academic Medicine. 2016 Dec;91(12):1612–7.
- 37. Holden M, Buck E, Clark M, Szauter K, Trumble j. <u>Professional identity formation in medical education: the convergence of multiple domains</u>. HEC Forum. 2012;24(4):245–55.
- 38. Wald HS. <u>Professional identity (trans)formation in medical education: reflection, relationship, resilience</u>. Academic Medicine. 2015;90(6):701–6.
- 39. Cruess RL, Cruess SR, Boudreau JD, Snell L, Steinert Y. Reframing medical education to support professional identity formation. Academic Medicine. 2014;89(11):1446–51.
- 40. Sajisevi M, Wilken R, Lee WT. The role of professional identity formation in balancing residency service versus educational needs. Journal of Graduate Medical Education. 2016;8(2):154–5.
- 41. Pratt MG, Rockmann KW, Kaufmann JB. <u>Constructing professional identity: the role of work and identity learning cycles in the customization of identity among medical residents</u>. The Academy of Management Journal. 2006;49(2):235–62.
- 42. Nothnagle M, Reis S, Goldman RE, Anandarajah G. <u>Fostering professional formation in residency: development and evaluation of the "forum" seminar series</u>. Teaching and Learning in Medicine. 2014;26(3):230–8.
- 43. Phillips SP, Dalgarno N. <u>Professionalism</u>, <u>professionalization</u>, <u>expertise and compassion</u>: a <u>qualitative study of</u> medical residents. BMC Medical Education. 2017;17(1).
- 44. Foster K, Roberts C. The heroic and the villainous: a qualitative study characterising the role models that shaped senior doctors' professional identity. BMC Medical Education. 2016;16(1).
- 45. Kasman DL. <u>Socialization in medical training: exploring "lifelong curiosity" and a "community of support."</u> American Journal of Bioethics. 2004;4(2):52–5.
- 46. de Groot L. Pliable but not receptive: concerning the marginal influence of a medical psychology course on the socialization process of doctors. Medical Education. 1987;21(5):419–25.
- 47. Vivekananda-Schmidt P, Crossley J, Murdoch-Eaton D. A model of professional self-identity formation in student doctors and dentists: a mixed method study. BMC Medical Education. 2015;15(1).
- 48. Coulehan J, Williams PC. <u>Vanquishing virtue: the impact of medical education</u>. Academic Medicine. 2001;76(6):598–605.
- 49. Kelly AM, Mullan PB. <u>Designing a curriculum for professionalism and ethics within radiology</u>. Academic Radiology. 2018;25(5):610–8.
- 50. Burford B. <u>Group processes in medical education: learning from social identity theory: Social identity theory in medical education</u>. Medical Education. 2012;46(2):143–52.
- 51. Hoop JG. <u>Hidden ethical dilemmas in psychiatric residency training: the psychiatry resident as dual agent.</u> Academic Psychiatry. 2004;28(3):183–9.

# **Appendix A - Interview Guide for Key Informants**

**Preamble:** I going to ask you a number of questions about ethics and professionalism in your postgraduate training program. Although many of these issues you raise may apply to the practice of psychiatry in general, I would like to you talk about how they come up and are addressed in your program.

#### Questions

- 1. Why did you agree to do this interview?
- Tell me about your role in your postgraduate training program.
- 3. In your role, under what circumstances do you encounter issues or problems concerning ethics and/or professionalism?
- 4. In your view, what ethical issues are of greatest concern to faculty and residents? Why are they concerned about these issues? (probes around domains of ethical concern: individual, clinically, educational –with trainees, educational – CE, organizational)
- 5. What are the main ethical principles or messages your program tries to get across to trainees? To faculty? (*Probe: If they do not understand the question, ask them when they think about the messages they get from the department about what is right and wrong.*)
- 6. How does your program get these messages across?
- 7. What qualities/behaviours/attitudes are necessary to be a good physician in your program? Where did you get this idea? Are they different for residents and faculty?
- 8. What qualities/behaviours/attitudes are necessary to be a successful physician in your program? Where did you get this idea? Are they different for residents and faculty?
- 9. Do you think there are areas in which the accepted ethical practice or conduct in the department diverges from what is taught in formal teaching? Can you give an example? (Example in case participants are unsure what is meant: 'An official departmental value might be that all patients deserve to be treated with respect and compassion but in practice, patients with certain diagnoses, e.g. borderline or antisocial personalities, may not be treated as respectfully as other types of patients)
- 10. Why does accepted ethical practice diverge from what is taught in formal teaching?
- 11. How do you suggest the program address or influence these discrepancies? (probes: What systems are in place to address discrepancies? Do they work? Why or why not?)
- 12. For residents: Now that you've been through a portion of the postgraduate training, looking back, what suggestions would you have for yourself as you entered the program?
- 13. What things do you think might surprise (either in a positive or negative sense) an outsider in terms of what is expected of a psychiatrist in your program?
- 14. How do you suggest residents and faculty handle sensitive ethical or professional situations involving colleagues? (Probes: examples of sensitive situations include inappropriate billing by colleagues, speaking ill of a patient)
- 15. Has there ever been an instance where you felt a member of your program behaved inappropriately or unethically? Without divulging identifying details can you tell me about it?
- 16. Can you recommend anyone else we should speak with to learn more about the formal, informal, and hidden curriculum in your department?
- 17. Can you recommend any documents which will help us learn more about the formal messages regarding ethics and professionalism in your department?
- 18. So you would say the take home message for me is....?
- 19. Is there anything else you would like to add?

# Appendix B - Interview Guide for Residents

**Preamble:** Thank you for your willingness to participate in this study. As you know, we are interested in the formal and hidden ethics curriculum in your program. We are interested in hearing about how you, as a psychiatry resident, think about not only clinical ethics, but also organizational ethics, professional ethics, and so forth, as they relate to your program.

I am going to ask you some general questions about your views on ethics, more specific questions about ethics and your program and ethics in medical practice specifically, and then ask you to reflect on your experience in the program and to summarize your perspective on ethics, including any recommendations you might have.

#### Section A

- 1. I'd like to start with a very general question: As a practicing physician, what does ethics mean to you? I'm not looking for a textbook or formal answer here, just your intuitive understanding.
- 2. And now, I'd like to ask a related question. What to you does it mean to be ethical? (Probe: Think about someone who you would describe as an ethical person and describe them to me.)
- 3. What are the hot topics in terms of ethics in your program?
- 4. In your opinion, what are the main principles or messages that your program tries to get across to trainees regarding what is right and wrong? How does your program get these messages across?

  (Probe: For example, through formal emails, lectures, through supervision, water cooler discussions. Can also ask which of seems to work well and which ones don't)

#### Section B

- 1. The next question is about your program director's potential role shaping the culture of your program. I should remind you that your answer will be completely confidential and the program director will not read your answer, or any of your answers.
  - a. Would you agree with the statement that a program director can shape the tone or culture of a residency program?
  - b. In what ways?
  - c. Your program director has said that ethics is a priority for the psychiatry postgraduate program. Has ethics become a priority? If so, how? If not, why not?
- 2. When you are being evaluated for professionalism in your rotations, what do you think the staff are looking for?
- 3. What do you think the staff should be looking for? (Probe certain values, attitudes, behaviour, or something else?)

#### **Section C**

- 1. I am going to ask you two questions which are slightly different and your answers may be the same or different.
  - a. What qualities/behaviours/attitudes do you think are most needed to be a *good* physician in your program? What qualities/behaviours/attitudes do you think are necessary to be a *successful* physician in your program? You might think of a 'rising star' in your department and describe these qualities in relation to that person.
  - b. Where do you think you got these ideas?
- 2. Do you think there are areas in which the accepted ethical practice or conduct in the department diverges from what is taught in formal teaching? Can you give me an example? Why do you think this is the case? (Example in case participants are unsure what is meant: 'An official departmental value might be that all patients deserve to be treated with respect and compassion but in practice, patients with certain diagnoses, e.g. borderline or antisocial personalities, may not be treated as respectfully as other types of patients)
- 3. Has there ever been an instance where you felt a member of your program behaved inappropriately or unethically? Without divulging identifying details, can you tell me about it?
- 4. [If respondent noted discrepancies]: How do you suggest the program address these discrepancies? (Probes: What systems are in place to address discrepancies? Do they work? Why or why not?)

#### Section D

- 1. Now that you've been through a portion of the postgraduate training, looking back, what suggestions would you have for someone coming into the program about ways in which she or he could stand out or become a rising star?
- 2. We're just about done now. Is there anything else you would like to add to what we've discussed so far?
- 3. Do you have any recommendations for me to take back to the research team?
- 4. In summary, what is the take home message for the research team regarding ethical issues that residents in your program face?



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# La contribution de l'approche par les capabilités d'Amartya Sen à la pratique professionnelle en santé mentale : une analyse éthique

Hubert Doucet\*

#### Résumé

L'étude cherche à montrer la contribution de l'approche par les capabilités d'Amartya Sen à la pratique professionnelle en santé mentale. Pour le faire, le texte précise d'abord la transformation qu'a connue le champ de la santé mentale depuis les 50 dernières années. Le « rétablissement », avec son accent mis sur l'empowerment de l'usager, témoigne de ce renouvellement. Dans une deuxième partie, est présentée l'approche par les capabilités d'Amartya Sen. Si celleci vise à renforcer le pouvoir des individus à choisir eux-mêmes la vie qu'ils aspirent à mener, se pose alors le problème des personnes qui sont privées de la liberté de choisir. Entre ici en jeu la justice qui est inséparable de la liberté. La troisième partie de l'étude aborde la question de la contribution de la pensée de Sen à la pratique professionnelle en santé mentale. Qu'apporte-elle de plus que ce qu'apporte déjà le rétablissement avec la valorisation de l'autonomie du sujet? Il y est discuté du fondement anthropologique qu'elle valorise, de même que des implications pour la pratique des intervenants. Ainsi, en conclusion, le lecteur peut constater que l'approche de Sen modifie la perspective bioéthique classique prédominante depuis les années 1980.

vie bonne

#### Abstract

This study aims to show the contribution of Amartya Sen's capabilities approach to professional mental health practice. To do so, the text first clarifies the transformation that has occured in the mental health field over the last 50 years. The "recovery", with its emphasis on the empowerment of the user, testifies to this renewal. In a second part, the capabilities approach of Amartya Sen is presented. If its aim is to strengthen the power of individuals to choose the life they aspire to lead, there is then the problem of people who are deprived of the freedom to choose. Here then is the issue of justice that is inseparable from freedom. The third part of the study addresses the contribution of Sen's thinking to professional practice in mental health. What more does it offer than what recovery already brings with the valorisation of the autonomy of the subject? Here is discussed its anthropological foundation, as well as the implications for the practice of caregivers. Thus, in conclusion, the reader can see that Sen's approach modifies the classical bioethics perspective in force since the 1980s.

#### Keywords

capabilités, santé mentale, rétablissement, Amartya Sen, bioéthique, capabilities, mental health, recovery, Amartya Sen, bioéthics, good life

# Introduction

Dans les années 1960-70, la bioéthique naissante élabore un certain nombre de principes aujourd'hui reconnus comme allant de soi : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Ces principes s'imposent autant dans les soins de santé (1), que dans la recherche (2) et la santé publique (3). En un sens, la bioéthique est une discipline qui cherche à éclairer le bon comportement des acteurs du monde de la santé à l'égard des individus et des groupes qu'ils sont appelés à rencontrer.

En accord avec nombre d'auteurs, je crois qu'il faut élargir notre imagination bioéthique, devenue prisonnière de quelques principes moraux (4,5). Dans cet article, prenant comme exemple le domaine de la santé mentale, je veux montrer que le rétablissement, clé de voûte de la politique en santé mentale depuis plus de dix ans maintenant, appelle des façons éthiques d'agir et de penser qui vont au-delà du cadre de pensée de la bioéthique canonique (6). Pour ce faire, je ferai appel à l'approche par les capabilités d'Amartya Sen qui éclaire, de façon remarquable, le virage anthropologique qu'a cherché à prendre, depuis le milieu du 20e siècle, la santé mentale, au sens où l'être humain est pensé « dans l'ordre de la conjonction, toujours fragile, toujours vulnérable, mais jamais non plus sans ressources, sans 'capacités' qu'il s'agit alors d'éveiller, d'équiper » (7). En effet, cette vision invite à nous questionner sur ce signifie la vie bonne pour la personne vivant un problème de santé mentale et sur les implications pour l'engagement des différents intervenants. Malheureusement, elle me semble largement ignorée en bioéthique, alors qu'elle renforce le pouvoir des individus à choisir eux-mêmes la vie qu'ils aspirent à mener.

Dans le cadre des politiques de santé, la thématique de la santé mentale est encore jeune. Pendant longtemps, il était plutôt question de maladie mentale, entraînant la stigmatisation et la marginalisation des personnes étiquetées de ce mal. Cette représentation s'est peu à peu modifiée. Que la question soit abordée selon un « axe médical » ou un « axe davantage personnel et social » (8), de réels changements se sont produits. Ils témoignent d'une revendication, « celle du droit à vivre une vie dont le sens et la valeur sont égaux à ceux des 'bien-portants' » (9). Ce changement de perspective aide à comprendre pourquoi le concept de capabilité, ou mieux capabilités, a rencontré les attentes de différents partenaires engagés dans le développement du champ de la santé mentale.

Cette évolution appelle quelques remarques de nature historique. Ainsi, en première partie, je présenterai l'évolution qu'ont connue la conception de la santé mentale et les services qui s'en sont suivis. Ces changements vont conduire nombre d'acteurs à proposer que l'approche par les capabilités<sup>1</sup> d'Amartya Sen devienne le fondement conceptuel des nouvelles

<sup>1</sup> Approche par les capabilités traduit ici l'expression Capabilities Approach créée par Amartya Sen. Je retiens cette traduction puisqu'elle est celle utilisée dans les versions françaises des écrits de Sen. Cette traduction ne fait cependant consensus (62).



pratiques en santé mentale. La deuxième partie est principalement consacrée à présenter la spécificité de l'approche de Sen. La thématique de la capabilité suscite aujourd'hui beaucoup d'intérêt et les interprétations diverses se multiplient. D'où l'intérêt de bien faire ressortir l'originalité de la pensée de Sen, de manière à pouvoir, dans une troisième partie, dégager la contribution de ce dernier.

# De la désinstitutionnalisation au rétablissement

L'intérêt pour l'approche par les capabilités a été préparé par une histoire que l'on peut faire remonter à l'époque de la désinstitutionalisation des asiles pour malades mentaux. Le souvenir que l'on garde aujourd'hui de la désinstitutionalisation est largement négatif, mais il n'en allait pas de même lorsque le mouvement commença à la fin de la seconde guerre mondiale. Il « désignait un besoin de réforme, de changement » (10). L'intégration sociale permettrait aux personnes souffrant de graves problèmes mentaux de vivre une vie décente dans la communauté (11).

Pourquoi, moins de 30 ans plus tard, la désinstitutionalisation allait-elle être considérée un échec? Si, dans les années 2000 et même avant, elle est jugée un fiasco et une nouvelle approche, le rétablissement (*recovery*), émerge, c'est que la bonne idée n'a pas été mise en œuvre selon les règles politiques et administratives que requérait un tel chambardement et qui étaient connues (12,13). En fait, « se débarrasser des asiles devint une fin en soi » (12), abandonnant ainsi les ajustements que recommandaient nombre d'experts (11).

Malgré les côtés sombres de la désinstitutionalisation (14), il faut reconnaître à celle-ci une face diurne. En effet, dès les débuts de ce mouvement, nombre d'intervenants ont cherché à adapter leurs interventions aux multiples besoins des personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Une des réponses, celle de la psychiatrie, a consisté à traiter ces personnes selon le modèle de la maladie chronique (15). Le concept de réadaptation psychiatrique exprime la nouvelle approche (12): la maladie mentale doit être traitée de façon comparable à la maladie physique (14). Comme cette dernière, les maladies mentales entraînent non seulement des déficiences mentales ou des symptômes, mais causent également des limitations fonctionnelles et des handicaps (16). La tâche des soins psychiatriques consiste à traiter et à améliorer la condition de la personne malade pour que celle-ci soit reconnue comme une personne et ainsi réintégrée dans la société.

Une autre école de pensée juge intéressant bien qu'insuffisant ce renouveau de la psychiatrie (10,15). Un système de soutien communautaire paraît absolument incontournable. Ainsi, le *National Institute of Mental Health* (NIMH) promeut l'idée de « réseau de personnes attentionnées et responsables engagées à aider une population vulnérable à répondre à leurs besoins et à développer leur potentiel sans être inutilement isolées ou exclues de la communauté » (17). Dès la fin des années 1980, le Québec élabore une politique globale qui « vise l'amélioration de la santé mentale de la population » (18). À côté de l'approche médicale jugée incomplète, s'ajoute une politique privilégiant l'ensemble de la vie de la personne qui vit une souffrance mentale.

Au début du millénaire, nombre de documents officiels confirment l'importance de ces orientations. Les titres de trois rapports témoignent de la volonté de faire peau neuve : 1. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs (OMS) (19); 2. Achieving the promise: Transforming mental health care in America (20); 3. De l'ombre à la lumière : la transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada (14). En Amérique du Nord, tant aux États-Unis qu'au Canada, y compris le Québec (21), la capacité de rétablissement (recovery) des personnes ayant une maladie mentale est considérée la pièce maîtresse de l'orientation à privilégier pour élaborer la politique en santé mentale. Il devient « la référence obligée pour les usagers » (22).

Les germes de cette mutation apparaissent dès les années 1990, et même 1980. Le concept de rétablissement est emprunté au champ de la maladie chronique et exprime la réussite d'une personne à mener une vie responsable, satisfaisante et épanouie, malgré la limite qu'impose le handicap. Michael Mancini et ses collègues résument ainsi la position de nombreux auteurs qui ont étudié le sens du rétablissement en santé mentale : « un processus complexe, multidimensionnel et subjectif de croissance, de guérison et de transformation » (23). Il s'agit d'une véritable expérience d'intégration de toute la personne (16). Cette interprétation du rétablissement ne fait pas cependant consensus. Deux grands modèles peuvent résumer les différences : celui de la réadaptation psychosociale, né dans le milieu professionnel, et celui de la prise en charge de soi qui émane du mouvement de la défense des consommateurs (14). Je retiens ici le second puisqu'il est le plus près de l'approche par les capabilités.

L'idée de rétablissement a été poussée par les « survivants » de la maladie mentale, ces personnes qui ont réussi leur vie audelà des effets catastrophiques de l'épreuve. Leur expérience de vie leur a permis d'établir divers facteurs de réussite dont le soutien de proches, les activités significatives qu'elles ont menées et les traitements formels et alternatifs auxquels elles ont eu recours. Ces « survivants » qui ont trouvé une nouvelle capacité de prendre en charge leur propre vie se sont inspirés du mouvement des consommateurs américains qui, à la fin des années 1980, début des années 1990, cherchaient à décider eux-mêmes de leurs besoins et de leurs choix (16,24,25). En ce sens, le terme d'usager exprime un nouvel esprit, celui de partenariat, le paternalisme traditionnel n'ayant plus sa place (26). Dans une société qui en devient une de consommation, le patient est un client et le soignant, un fournisseur (27). Ne parle-t-on pas aujourd'hui du pair aidant et du patient partenaire?

Certains concepts ont été largement utilisés pour exprimer l'expérience du rétablissement. *Empowerment*, mot particulièrement populaire dans les années 1990-2000, occupe la place centrale (8,10,16,26,28,29). Toute une série d'autres notions s'y rattachent. Les unes mettent l'accent sur la capacité de choisir, comme autonomie ou autodétermination, favorisant l'estime de soi (30). D'autres valorisent plutôt le pouvoir d'agir : engagement, agent de changement (30), lutte pour la reconnaissance (28), appropriation du pouvoir par les groupes vulnérables (10). Une autre dimension concerne l'être de la personne elle-même : celle-ci se reconnaît comme quelqu'un qui a une identité, avec son histoire faite de forces et de faiblesses : « Je suis une personne, non une maladie » (10). L'*empowerment*, loin de se révéler une démarche individualiste, se réalise à travers une démarche communautaire et participative. Le self-help est inséparable de l'entraide qu'offre, entre autres, le groupe de soutien. La prise en charge de soi prend sa force dans la solidarité. À ce niveau, d'autres concepts sont utilisés. On y retrouve les mots de coopération, dialogue, soutien, citoyenneté, égalité, justice (31,32).

En conclusion de cette première partie, se dégage clairement une conception éthique du rétablissement. Les orientations fondamentales à la base du sens du rétablissement rejoignent, de manière remarquable, l'orientation éthique centrée sur la vie bonne, au sens de Paul Ricœur dans sa définition de l'éthique : « la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » (33). Même si, dans les textes consacrés au rétablissement, l'expression n'est pas utilisée, la vie bonne en est le cœur. En 1993, Anthony définit ainsi le rétablissement : « une façon de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir et apportant sa contribution, même avec des limitations causées par la maladie » (16). Cette définition s'accorde bien avec le sens ricœurien de la vie bonne, vécue par la personne « capable de parole, d'action, de promesse et réalisation, de choix et d'initiative » (34). La personne rétablie se reconnaît capable d'agir, c'est-à-dire de choisir elle-même et d'introduire des changements dans le cours des choses. Pour elle, cette capacité d'être l'auteure de l'agir est source de l'estime de soi (35).

La pensée de Ricœur non seulement éclaire la dynamique éthique du rétablissement mais aussi aide à saisir pourquoi l'approche par les capabilités d'Amartya Sen est récemment apparue comme le cadre de référence le plus approprié pour favoriser le rétablissement de la personne vivant un problème de santé mentale.

# L'approche par capabilités d'Amartya Sen

En 2009, alors que le rapport de la *President's New Freedom Commission* (20) et celui du Sénat canadien (14) retenaient le rétablissement comme clé de voûte de la politique en santé mentale, certains spécialistes craignaient l'absence d'un cadre conceptuel suffisamment solide pour soutenir cette orientation. Dans ce contexte, ils proposaient d'adopter l'approche par les capabilités d'Amartya Sen comme fondement du cadre conceptuel de la nouvelle politique (36,37). En 2016, White et ses collègues reprenaient la même idée, affirmant que l'approche par les capabilités leur paraissait le cadre théorique le plus approprié pour réduire les inégalités et les iniquités en santé mentale à travers le monde (38).

En langue française, à la différence de l'anglais, le concept de capabilité est récent et ne me semble pas faire consensus. Certaines traductions françaises de textes de Sen utilisent capacité pour interpréter *capability*, ne voyant pas la nécessité d'introduire un nouveau concept (39,53). L'hésitation de certains auteurs à privilégier capabilité à capacité mérite d'être mentionnée (7,9,31), alors que les auteurs de langue anglaise ne font plus référence à capacité. Le concept capabilité est maintenant largement accepté, en particulier dans le domaine sanitaire et social, en raison du fait qu'il répond bien à certaines attentes contemporaines (40). Des critiques font valoir que ce grand intérêt témoigne d'un possible effet de mode, à l'image du concept de résilience (41). Malgré ce risque, le concept s'harmonise bien avec le sens du rétablissement. Pour ce faire, j'aurai recours à Paul Ricœur qui, dans ses dernières œuvres, a exploré le concept pour en faire ressortir la signification anthropologique (42).

La contribution de Ricœur est d'autant plus pertinente que le devenir capable est au cœur de son œuvre philosophique, désignant « d'une part les capacités qu'un agent humain s'attribue, d'autre part le recours à autrui pour donner à cette certitude personnelle un statut social » (43). Dans *Capabilities and Rights*, Ricœur écrit que « la notion de capabilités appartient à une sphère particulière de la reconnaissance des personnes, celle de la reconnaissance de soi ». Dans son sens le plus large, « le mot désigne le type de pouvoir que nous prétendons pouvoir exercer » (44). L'affirmation de base concernant les capabilités peut se résumer ainsi : « Je crois que je peux ». Je suis capable, non pas seulement au sens d'avoir la force, comme soulever un poids, mais au sens d'être la cause de l'action. Le sujet se reconnaît être la source de l'agir, il en a le pouvoir.

Amartya Sen, récipiendaire du « Prix Nobel d'économie »² en 1998 est l'initiateur de l'approche par les capabilités. Même si, comme il l'écrit, « Je suis né dans un campus universitaire et semble avoir vécu toute ma vie dans un campus ou un autre » (45), sa situation privilégiée ne l'a pas insensibilisé à la vulnérabilité de l'immense majorité de ses compatriotes du souscontinent indien. Dès ses premières études, commencèrent à prendre forme certains éléments de sa vision de l'économie centrée sur la répartition sociale des ressources économiques.

L'une des nombreuses questions d'ordre économique qui le préoccupent est la théorie du choix social raisonnable qui définirait les préférences collectives en tenant compte « des différences entre les préférences d'une personne (y compris les intérêts et les jugements) et celles d'une autre » (46). Dans le contexte de cette démarche, Sen cherche à préciser ce que veut dire l'avantage individuel, entendu non seulement comme des biens ou des utilités que quelqu'un possède, mais principalement

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Le titre exact de cette récompense est Prix de la Banque de Suède en sciences économiques en mémoire d'Alfred Nobel.

comme la vie qu'il se construit et la liberté de choisir le genre de vie qu'il a ses raisons de valoriser. Il importe donc de porter attention aux « capacités » réelles que la personne en vient à posséder. Celles-ci dépendent autant de ses caractéristiques physiques et mentales que des multiples environnements dans lesquels elle baigne. C'est dans le contexte de son analyse de « l'avantage individuel en termes de libertés substantielles dont jouissent les différentes personnes » que Sen met de l'avant le concept « capabilité », concept qui peut servir à évaluer non seulement l'avantage personnel mais aussi l'efficacité et l'équité des politiques sociales (45).

L'approche par les capabilités est aujourd'hui reconnue comme la marque centrale de la pensée de Sen, entre autres, en raison du fait qu'elle suscite un large intérêt dans les débats publics, non seulement en économie, mais aussi en philosophie, santé publique, environnement, inégalité des genres et bien d'autres domaines. En raison de l'importance que cette approche a prise, certains avancent la nécessité d'élaborer une théorie des capabilités. Ainsi en est-il de Martha Nussbaum qui recourt à l'approche pour construire une théorie de la justice sociale fondamentale et des droits politiques fondamentaux (47). Si Sen reconnaît, dans une entrevue qu'il donnait il y a quelques années, l'importance du concept des capabilités et le rôle que luimême a joué pour l'introduire dans la philosophie politique contemporaine, il refuse « que l'on puisse construire une théorie de la justice en se basant uniquement sur la capabilité. Non ce n'est pas possible » (48). Quelle est alors la pensée de Sen sur le sujet de la capabilité?

Le terme capabilité existait déjà en anglais, Sen lui a donné un sens spécifique afin de rendre compte de la particularité de sa proposition. À l'origine, bien que conscient de l'incompréhension que pouvait susciter le terme, il l'a néanmoins retenu pour « représenter les différentes combinaisons de choses qu'une personne est capable de faire ou d'être - les différents modes de fonctionnement qu'elle peut mettre en œuvre » (49). Dans son volume L'Idée de justice, il précise : « En effet, l'approche par les capabilités juge l'avantage d'un individu non sur « son niveau de revenu, de fortune ou de ressources », mais sur « sa capabilité de faire les choses qu'il a des raisons de valoriser. » Ainsi, la personne qui a « moins de possibilités réelles de réaliser ce à quoi elle a des raisons d'attribuer de la valeur » a moins de capabilité. « L'attention se concentre sur la liberté qu'elle a vraiment de faire ceci ou d'être cela » (50).

Sen retient cette terminologie qui lui permet de mettre en relief autant l'avantage pour la personne que pour la société. En regard de la personne, l'approche est concernée par l'évaluation en termes de capacités réelles à réaliser divers modes de fonctionnement que la personne juge valables pour sa vie. Sous l'angle de l'avantage social, l'approche intègre l'ensemble des capacités individuelles comme constituant une partie indispensable et centrale de la base d'information pertinente pour établir le choix des institutions et des politiques. Dans son texte *Capability and Well-Being*, l'auteur indique que, sous cet angle, l'approche se distingue d'autres approches qui ont des vues différentes à propos de la façon qu'a l'être humain de se réaliser. Ainsi en est-il d'une pensée fondée sur l'utilité personnelle, la richesse matérielle, les libertés négatives, les biens premiers ou l'égalité des ressources (49).

Pour préciser sa pensée sur les capabilités, Sen y joint un autre terme qu'il considère comme le terme de premier niveau de son approche. Il s'agit de *functionings*, traduit ici par modes de fonctionnement ou fonctionnements (50). Les différents biens possédés varient selon les individus. Pensons ici à la nourriture. En tant que tels, si ces biens permettent certaines activités, ils décrivent d'abord un état, mais n'impliquent pas comment la personne va et peut les utiliser. Que peut en faire la personne? Comment va-t-elle les utiliser? En d'autres termes, quelles seront ses façons d'être et d'agir à leur propos? Les modes de fonctionnement varieront selon ce que la personne est capable de réaliser et selon la liberté réelle qui est la sienne.

La liberté est au cœur de l'humanisme de Sen. Son approche repose sur la liberté de décider « des objectifs que nous avons de bonnes raisons de nous fixer ». La capabilité exprime « la liberté réelle dont nous disposons entre divers modes de vie » et non seulement l'action elle-même, c'est-à-dire « ce que nous réussissons à faire », ce qui est habituellement le focus. La liberté « signifie que nous déterminons en toute indépendance ce que nous voulons, ce que nous apprécions et, finalement, ce que nous décidons de choisir » (50). Elle se distingue de nombreux courants de pensée qui la réduisent à la recherche de son propre bien-être.

Cette place reconnue à la liberté ne fait-elle choisir que ce qui nous est utile, au sens de l'utilitarisme? Non, répond Sen : « Puisqu'une capabilité est le pouvoir de faire quelque chose, la responsabilité émanant de ce pouvoir fait partie intégrante de la problématique de la capabilité, et cela peut ouvrir un espace aux devoirs ». En effet, les biens qu'une personne poursuit ne vont pas nécessairement dans le sens de son bien-être. Dans L'Idée de justice, Sen souligne qu'il n'est « nul besoin d'être un Gandhi, un Martin Luther King, un Nelson Mandela ou un Desmond Tutu pour comprendre qu'il est possible d'avoir d'autres buts ou priorités que la quête exclusive de son bien-être ». L'économiste insiste sur ce point de vue en l'appliquant, entre autres, à la question du développement durable et l'environnement : « Il est impératif de ne pas penser étroitement à rendre durable la satisfaction de nos besoins, mais, plus largement, à rendre durable – ou à perpétuer – notre liberté (dont celle de satisfaire nos besoins) » (50).

L'approche par les capabilités vise à renforcer le pouvoir des individus à choisir eux-mêmes la vie qu'ils aspirent à mener. Qu'en est-il des personnes pauvres qui, non seulement sont sans revenu, mais aussi privées de liberté de choisir? C'est dans ce contexte qu'intervient l'idée de justice, bien qu'elle diffère de la conception habituellement valorisée en Occident. Cette dernière se préoccupe « des dispositifs institutionnels justes pour toute société », et non « des critères permettant de dire si une option est "moins injuste" qu'une autre ». Si cette école se consacre essentiellement à rendre les institutions justes, un second courant se préoccupe des réalisations sociales, cherchant plutôt à éliminer les injustices manifestes du monde réel.

Cette dernière manière s'impose aussi du fait que l'évaluation des situations en termes de justice ne peut se faire en termes strictement impersonnels : « En fait, si des personnes distinctes jouent dans le développement d'un état de choses des rôles totalement différents, il serait absurde de poser l'étrange impératif qu'elles l'évaluent très exactement de la même façon » (50).

À la différence de John Rawls qui considère que la justice vise à assurer l'équité des conditions de participation dans la société (51), Sen souligne que les individus ont des capacités variables pour convertir le même ensemble de ressources en modes de fonctionnement qu'ils considèrent valables (52). D'autre part, il met en relief « que la pauvreté réelle (en termes de privation des capabilités) est beaucoup plus profonde que nous ne pouvons le déduire des chiffres du revenu ». Ainsi en est-il du poids du handicap dans l'appréciation des privations : « les personnes qui souffrent de handicaps physiques ou mentaux ne comptent pas seulement parmi les humains les plus démunis de capabilités; elles sont aussi, assez souvent, les plus négligées » (50).

L'approche par les capabilités ne repose pas sur une vision de la justice conçue comme un système théorique presque parfait, mais s'attache aux conditions de vie effectives des individus (53). Elle ne prend pas sa source dans les normes universelles, comme les droits de l'Homme, mais dans la réalité concrète de la personne, de sa possibilité de faire et d'être : « La justice ne peut rester indifférente aux vies que mènent réellement les gens » (50). C'est pourquoi on ne peut faire abstraction de l'organisation de la société. Dans cette perspective, pour que l'approche par les capabilités soit utilisable et opérationnelle, « une pondération prédéfinie des divers fonctionnements figurant sur une liste fixe de capabilités pertinentes » ne s'impose-t-elle pas? Non, répond Sen. La reconnaissance que les êtres humains sont des agents qui doivent être libres pour déterminer leurs propres choix est le fondement de son approche. Les préférences collectives devront donc être déterminées en tenant compte des différences entre les préférences d'une personne et celles d'une autre (46). C'est pourquoi une évaluation réfléchie passe « par le raisonnement public, en tant que moyen d'étendre la portée des évaluations et de renforcer leur fiabilité et leur solidité » (50). L'exercice du choix social requiert le raisonnement public et des procédures démocratiques de prise de décision. La préoccupation porte sur les réalisations et les accomplissements concrets de la justice.

La question qui oriente Sen dans sa réflexion sur les capabilités peut être ainsi posée : Quelle liberté faut-il pour que les personnes puissent accomplir une vie digne d'être vécue? Justice et liberté sont inextricablement liées. Le résumé, sans doute trop court, de l'approche de Sen permet de présenter maintenant la contribution de cette vision au rétablissement en santé mentale.

# La contribution de l'approche par les capabilités

Dans cette troisième et dernière partie, je voudrais présenter la contribution de l'approche par les capabilités de Sen au rétablissement, ce « processus complexe, multidimensionnel et subjectif de croissance et de transformation » (23). Avant même que les commissions d'études nord-américaines adoptent le terme, Anthony le caractérisait comme une véritable expérience d'intégration de toute la personne (16). Il montrait que les survivants » de la maladie se rétablissent par la capacité de prendre en charge leur propre vie. Le terme d'*empowerment* est alors privilégié pour rendre compte de « l'acquisition d'une plus grande maîtrise sur les choses importantes pour soi » (54). Dans ce contexte où l'*empowerment* représente « un sentiment positif de contrôle sur sa vie qui éloigne du vécu d'impuissance » (32), qu'ajoute l'approche par les capabilités d'Amartya Sen au rétablissement en santé mentale?

Proposer de faire appel à l'approche par les capabilités de Sen pour enrichir la réflexion sur le fondement de la nature du soin pour les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale peut paraître incongru. En effet, Sen est un économiste. Toutefois, son angle d'analyse du développement qui ne doit pas s'évaluer « simplement en fonction de la richesse du pays, mais également à partir des données qui prennent en compte l'individu et les groupes d'individus dans une optique de perfectibilité » (55) suscite un profond intérêt à propos des pratiques soignantes dans le domaine de la santé mentale (40).

L'approche par les capabilités affirme que la personne éprouve sa pleine humanité lorsqu'elle peut maximiser ses libertés réelles pour vivre sa vie telle qu'elle la considère bonne (56). Le rétablissement qui est l'objectif du soin en santé mentale trouve ici son fondement anthropologique, au sens où l'identité de la personne n'est plus définie comme fixe, mais reconnue comme mouvante. À la définition de la santé comme état complet de bien-être (57), s'ajoute aujourd'hui celle de la santé mentale comme capacité de vivre dans sa fragilité et sa vulnérabilité (7). Le sens d'un travail soignant fondé sur les capabilités ne vise pas d'abord à faire de l'usager un partenaire dans l'établissement des objectifs de soins, mais à développer une relation qui favorisera la capacité du patient à agir comme agent de sa propre santé dans son environnement. Cet agir soignant n'est possible que s'il repose sur un environnement économique, social et culturel approprié (58) En ce sens, aucune porte ne sera fermée à l'usager puisque les différents intervenants et les divers services ont pour tâche de soutenir les libertés de vivre une vie que la personne souffrante juge bonne. Les prochains paragraphes préciseront mon propos en faisant ressortir quelques éléments.

Le premier concerne l'attitude d'ouverture des intervenants à l'égard de l'usager, leur façon d'offrir les services. Doivent-ils les dispenser à partir de leurs seules règles de travail ou en accompagnant l'usager à interpréter les choix qu'il rêve d'accomplir? Dans une recherche qualitative, Brunner explore, à partir des concepts de fonctionnements et de capabilités, « la manière dont les services publics peuvent ouvrir ou étouffer des possibilités de développer le potentiel des personnes » à propos de

leur pouvoir de faire et d'être. Un premier exemple qu'apporte l'auteur éteint le désir : pour l'agent de probation, l'usager devait retrouver un travail comparable à son expérience antérieure, bien que, depuis sa sortie de l'hôpital, grâce à certaines activités, il avait eu la chance de développer d'autres intérêts; il rêvait secrètement de changer de direction. Un second exemple témoigne de la sympathie d'un professionnel qui aide l'usager à élargir ses capabilités. Je résume le point de vue de ce dernier en le faisant parler : « Le psychiatre m'aida à reconsidérer mon fonctionnement. Plutôt que de me bourrer de médicaments et de me renvoyer à la maison, il avait d'autres idées de type holistique. Ainsi, je retrouvai des pensées que j'avais déjà voulu explorer ; je pus m'engager dans une nouvelle direction » (59). Dans le premier cas, assurer la stabilité définit la base de l'action, alors que, dans le second, nous avons affaire à une construction dynamique qui va évoluer tout au long du processus (60). Ces deux exemples, à l'opposé l'un de l'autre, éclairent la voie que privilégie l'approche par les capabilités : soutenir la personne pour qu'elle se renforce dans sa démarche d'agir comme agent de sa propre santé dans un environnement donné. La contribution de l'approche par les capabilités peut être d'autant plus féconde que le rétablissement concerne une personne vulnérable, i.e. menacée dans son autonomie et son intégrité. Cette personne a besoin d'être soutenue. Le terme de vulnérabilité connaît aujourd'hui un intérêt certain, particulièrement dans les écrits de langue française (61). En effet, il cherche à exprimer deux dimensions contradictoires que la vie contemporaine met bien en relief : d'une part, fragilité face au risque de vivre des expériences éprouvantes et, d'autre part, capacité de résister et de remonter la pente (62). Il sert à rendre compte de plusieurs problématiques de santé mentale : la reconnaissance de la troublante possibilité d'être simultanément capable et incapable, responsable et irresponsable, autonome et hétéronome (7). D'où l'importance d'un soutien communautaire qui vise à faciliter la capacité de la personne à choisir librement et de façon autonome les activités et les styles de vie qu'elle a des raisons de valoriser (63).

Eyraud et Vidal-Naquet prolongent la direction ouverte au paragraphe précédent en recourant à la notion de projet de vie que met de l'avant le Ministère français des Solidarités et Santé avec son Plan psychiatrie et Santé mentale 2011-2015. Ce document affirme que « les soins sont un ensemble d'actions s'inscrivant dans le projet de vie de la personne, ajusté régulièrement aux besoins et aux capacités de la personne » (64). Ce concept est particulièrement dynamique. Pour ce faire, le premier objectif tant du côté de la clinique que de la santé publique concerne l'exigence d'établir des possibilités concrètes adaptées à chaque patient (65). Malheureusement, dans la pratique, les structures d'entraide mutuelle ne facilitent pas l'ensemble des aidants à soutenir la propre rationalité de l'usager, de sorte que le souci des procédures et de standardisation prend la première place (64). Certaines conceptions gestionnaires qui considèrent que tous doivent être traités également pour être traités justement nuisent considérablement aux aidants qui voudraient soutenir un usager dans son projet de vie. À l'inverse de ces conceptions, l'approche par les capabilités reconnaît que l'égalité des libertés peut exiger l'inégalité des soutiens (67).

La justice « ne peut rester indifférente aux vies que mènent réellement les gens » (50). Elle s'exprime dans la réalité concrète de la personne, dans sa possibilité de faire et d'être, et non dans les normes universelles. Des « dispositifs institutionnels justes pour toute société » (50) passent par des possibilités concrètes adaptées à chaque usager (66). En effet, il est humainement impossible qu'il n'y ait qu'une seule bonne chose : la normalité est plurielle et non uniforme. Elle ne se détermine pas à l'avance, elle s'acquiert dans les essais et les erreurs. Que la personne ait la liberté de mener la sorte de vie qu'elle a raison de valoriser spécifie l'enjeu central (45). L'approche par les capabilités met en cause « les préoccupations habituelles des décideurs politiques en matière de possession de ressources (par exemple, d'utilité publique, de revenu) » pour privilégier l'exercice des libertés (37). La diversité est au cœur de la justice.

Cette vision rejoint la richesse éthique du mouvement des « survivants » de la maladie mentale. À travers les groupes de soutien, les expériences facilitant la liberté de s'exprimer ou la rencontre avec divers thérapeutes soucieux de favoriser la confiance en soi, ces personnes sont devenues capables de prendre en charge leur vie personnelle et de formuler, selon leur propre langage, ce qu'elles veulent faire et être. La rencontre de la justice selon Sen avec le mouvement des « survivants » indique la direction que doit prendre une politique de santé mentale qui dit favoriser le rétablissement. Deux éléments méritent ici d'être soulignés. D'une part, les politiques de soins doivent élargir et intégrer les opportunités auxquelles les personnes ont accès dans une perspective de plus grande adaptation aux situations individuelles. D'autre part, impliquer encore davantage les personnes concernées dans des initiatives qui sont mises en œuvre devient une tâche particulièrement importante dans un contexte de diversité culturelle et ethnique.

En renforçant les libertés de vivre une vie que la personne souffrante a des raisons de juger bonne, l'approche par les capabilités de Sen, non seulement fait ressortir le fondement anthropologique du rétablissement, mais indique que l'éthique doit privilégier une approche appropriée à chaque personne. Elle questionne une éthique soignante, qu'elle soit clinique ou organisationnelle, à propos de ses fondements habituellement reconnus. C'est ce que je voudrais faire voir en terminant.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, l'éthique qui s'est imposée repose sur quelques principes (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) d'où découlent des règles de conduite (consentement, évaluation des risques et des avantages, allocation équitable des ressources). Ces principes et ces règles rejoignent les préoccupations morales quotidiennes des milieux de santé. Néanmoins, cette doctrine éthique appauvrit la créativité du soignant car, en se limitant à quelques règles issues de principes moraux et en s'y référant comme à l'algorithme de décision face à un problème, la personne soignante n'a pas à s'engager personnellement. En réaction à cette formule éthique minimaliste, de nouvelles voies sont apparues ces dernières années. Elles visent à développer des pratiques éthiques engageant tous les partenaires à créer une œuvre commune.

L'approche par les capabilités de Sen rejoint ces éthiques de la relation comme l'éthique du prendre soin ou l'éthique narrative. Elle les enrichit même. En effet, la collaboration qu'apporte l'aidant à l'usager vise à accroître la capabilité de ce dernier à prendre sa vie en charge. En ce sens, cette approche n'élabore pas une nouvelle théorie éthique pour juger la moralité des actions, mais contribue à penser l'engagement des aidants comme un agir de solidarité pour que l'individu puisse mobiliser sa liberté et ainsi entrer dans la voie du rétablissement.

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

# Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Julien Brisson & Louise Ringuette

Évaluation/Peer-Review: Raymond Massé & Marie-Josée Drolet

#### **Affiliations**

Institut d'études religieuses, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Hubert Doucet, <a href="https://hubert.doucet@umontreal.ca">hubert.doucet@umontreal.ca</a>

Recu/Received: 1 Mar 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification standards of publication, including: the identification and management et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

#### Références

- 1. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press, 7th ed., 2012
- 2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Superintendent of Documents; 1978
- 3. Kass NE. An ethics framework for public health. American Journal of Public Health. 2001;91(11):1776-1782.
- 4. Hedgecoe AM. Critical bioethics: beyond the social science critique of applied ethics. Bioethics. 2004;18(2):120-
- 5. Lindemann H. Autonomy, beneficence, and gezelligheid lessons in moral theory from the Dutch. Hastings Center Report. 2009;39(5):39-45.
- 6. Fox RC, Swazey JP. Guest editorial: ignoring the social and cultural context in bioethics is unacceptable. Cambridge Quarterly Healthcare Ethics. 2010;19(3):278-281.
- Genard J-L, Cantelli F. <u>Étres capables et compétents: lecture anthropologique et pistes pragmatiques</u>. SociologieS. Théories et recherches. 27 avril 2008.
- Jouet E. L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale. Le Télémaque. 2016:49(1):111-24.
- Champion F, Garnoussi N. La vie humaine au prisme de la question contemporaine de la santé mentale. Revue française d'éthique appliquée. 2017;1(3):57-68.
- 10. Dorvil H. Nouveau plan d'action: quelques aspects médicaux, juridiques, sociologiques de la désinstitutionnalisation. Cahiers de recherche sociologique. 2005(41-42):209-35.
- 11. Doré M. La désinstitutionnalisation au Québec. Santé mentale au Québec. 1987;12(2):144-57.
- 12. Lefebvre Y. Jalons pour une problématique québécoise de la désinstitutionnalisation. Santé mentale au Québec. 1987;12(1):5-13.
- 13. Bédard D, Lazure D, Roberts CA. Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques au Ministère de la santé de la province de Québec; 1962.
- 14. Kirby M. De l'ombre à la lumière: la transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada: Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie; 2006.
- 15. Lester H, Gask L. Delivering medical care for patients with serious mental illness or promoting a collaborative model of recovery? British Journal of Psychiatry. 2006;188(5):401-2.

None to declare

### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

- Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal. 1993;16(4):11.
- 17. Turner JEC, Shifren I. Community support systems: How comprehensive? New Directions for Mental Health Services. 1979; (2):1-13.
- 18. Fleury M-J, Grenier G. <u>Historique et enjeux du système de santé mentale québécois</u>. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé. 2004;10(1):21-38.
- 19. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la santé dans le monde 2001: La santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève: OMS; 2001.
- 20. President's New Freedom Commission on Mental Health. <u>Achieving the promise: Transforming mental health care</u> in America. 2003;24:2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux. <u>La force des liens: Plan d'action en santé mentale Québec</u>. Gouvernement du Québec; 2005.
- 22. Morin P. <u>De quelques théories et pratiques en santé mentale communautaire</u>. Santé mentale au Québec. 2005;30(1):115-30.
- 23. Mancini MA, Hardiman ER, Lawson HA. <u>Making sense of it all: consumer providers' theories about factors</u> facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities. Psychiatric Rehabilitation Journal. 2005;29(1):48-55.
- Deegan PE. The lived experience of using psychiatric medication in the recovery process and a shared decisionmaking program to support it. Psychiatric Rehabilitation Journal. 2007;31(1):62.
- Roberts G, Wolfson P. <u>The rediscovery of recovery: open to all.</u> Advances in psychiatric treatment. 2004;10(1):37-48.
- 26. Landman P, Béja A, Padis M. De la peur du fou à la parole des patients. Esprit. 2015; Mars-avril(3):52-60.
- 27. Allott P, Loganathan L, Fulford KWM. <u>Discovering hope for recovery</u>. Canadian Journal of Community Mental Health. 2002;21(2):13-33.
- 28. Deutsch C. L'empowerment en santé mentale. Sciences et actions sociales. 2015;1.
- 29. Young JS. Sources/Bibliography: Autonomy. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2002;11(3):290-1.
- 30. Bastian H. Speaking up for ourselves: the evolution of consumer advocacy in health care. International Journal of Technology Assessment in Health Care. 1998;14(1):3-23.
- 31. Deutsch C. Les usagers contribuent à refonder le social. VST-Vie sociale et traitements. 2017;2(134):43-49.
- 32. Augoyard P, Renaud L. <u>Le concept d' « empowerment » et son application dans quelques programmes de promotion de la santé</u>. Promotion & Éducation. 1998;5(2):28-35.
- 33. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1990.
- 34. Schlegel J-L. Les institutions, entre le juste et le bon. Esprit. 2017(11):43-51.
- 35. Ricoeur P. Éthique et morale. Revista portuguesa de filosofía. 1990:5-17.
- 36. Hopper K. Rethinking social recovery in schizophrenia: what a capabilities approach might offer. Social Science & Medicine. 2007;65(5):868-79.
- 37. Davidson L, Ridgway P, Wieland M, O'Connell M. A capabilities approach to mental health transformation: a conceptual framework for the recovery era. Canadian Journal of Community Mental Health. 2009;28(2):35-46.
- 38. White RG, Imperiale MG, Perera E. <u>The Capabilities Approach: Fostering contexts for enhancing mental health and wellbeing across the globe</u>. Globalization and Health. 2016;12(1):16.
- 39. Sen A. Un nouveau modèle économique: développement, justice, liberté. (M. Bessières, Trans.): Odile Jacob; 2000
- 40. Doucet H, Duplantie A. <u>L'approche par les capabilités: sa contribution aux pratiques soignantes</u>. Éthique & Santé. 2017;14(1):11-8.
- 41. Mahieu RF. Une lecture épistémologique de la capabilité. Université de Caen; 5 Octobre 2015.
- 42. Ricoeur P. Parcours de la reconnaissance. Paris: Stock; 2004.
- 43. Ricoeur P. Devenir capable, être reconnu. France Diplomatie; 2005.
- 44. Ricoeur P. Capabilities and rights. In: S. D, Nebel M, Sagovsky N, editors. Transforming Unjust Structures The Capability Approach: Springer 2006. p. 17-26.
- 45. Sen A. Les Prix Nobel. The Nobel Prizes 1998. Éd.: Tore Frängsmyr. Nobel Foundation: Stockholm; 1999.
- 46. Sen A. Collective choice and social welfare: Expanded edition: Penguin UK; 2017.
- 47. Nussbaum MC. Creating Capabiliites. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press; 2011.
- 48. Baujard A, Gilardone M. Sen is not a capability theorist. Journal of Economic Methodology. 2017;24(1):1-19.
- 49. Sen A. Capability and well-being. In: Nussbaum MC, Sen A, editors. The quality of life. Oxford: Clarendon Press; 1993. p. 30-53.
- 50. Sen A. L'idée de justice. Paris: Flammarion; 2010.
- 51. Rawls J. Théorie de la justice, trad. C. Audard. Paris: Seuil; 1987.
- 52. Wells TR. Sen's Capability Approach. In: Feiser J, Dowden B, editors. Internet Encyclopedia of Philosophy; 2012.
- Terestchenko M. <u>Amartya Sen, Martha Nussbaum et l'idée de justice</u>. Revue du MAUSS permanente. 14 octobre 2010.
- 54. Le Bossé Y. Empowerment et pratiques sociales: illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux. Nouvelles pratiques sociales. 1996;9(1):127-45.
- 55. Bérard J. Amartya Sen: penser l'éthique et l'économie. Philit. 17 septembre 2013.
- 56. Shinn M. The Capabilities Approach to transformative change in mental health. In: Nelson G, Kloos B, Ornelas J, editors. Community Psychology and Community Mental Health. New York: Oxford University Press; 2014.

- 57. Organisation Mondiale de la Santé. Préambule à la constitution de l'OMS; 1946.
- 58. Weaver RR, Lemonde M, Payman N, Goodman WM. <u>Health capabilities and diabetes self-management: The impact of economic, social, and cultural resources</u>. Social Science & Medicine. 2014;102:58-68.
- 59. Brunner R. Why do people with mental distress have poor social outcomes? Four lessons from the capabilities approach. Social Science & Medicine. 2017;191:160-7.
- 60. Pernet A. Coproduire un soin sûr et efficace : le développement des capabilités des patients en radiothérapie. Conservatoire national des arts et métiers; 2013.
- 61. Brodiez-Dolino A. La vulnérabilité, nouvelle catégorie de l'action publique. Informations sociales. 2015;188(2):10-8.
- 62. Rousseau S. <u>Capabilités, risques et vulnérabilité</u>. Pauvreté et développement socialement durable. Université de Bordeaux; 2003.
- 63. Durand B. Citoyenneté, vulnérabilité et handicap. Pratiques en santé mentale. 2018;64(2):25-30.
- 64. Ministère des Solidarités et Santé France. <u>Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015</u>. Paris : Ministère des Solidarités et Santé; 2012.
- 65. Ferrer RL, Carrasco AV. Capability and clinical success. Annals of Family Medicine. 2010;8(5):454-460.
- 66. Eyraud B, Vidal-Naquet P. <u>Le projet dans les recompositions des politiques de santé mentale</u>. Lien social et Politiques. 2012(67):217-32.
- 67. Ferrer RL, Cruz I, Burge S, Bayles B, Castilla MI. Measuring capability for healthy diet and physical activity. The Annals of Family Medicine. 2014;12(1):46-56.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Le dévoilement de soi dans la recherche d'aide et le suivi dans les services de santé mentale et psychiatrie

Marie-Claude Jacques1

#### Résumé

Le dévoilement de soi des patients est essentiel au travail des professionnels de la santé, et ceci est encore plus critique en santé mentale où la parole du patient est le reflet du contenu de la psyché. Le dévoilement de soi concerne alors des symptômes invisibles qui sont associés à des problèmes de santé où la discrimination et la stigmatisation sont encore très présentes. Cet article explore les enjeux éthiques de ce phénomène encore très peu étudié. Le dévoilement en tant que processus décisionnel, interpersonnel, dynamique et complexe sera défini et approfondi à l'aide d'exemples tirés de la recherche. Par la suite, la vulnérabilité de la personne qui se dévoile sera abordée, suivie des enjeux liés aux normes de pratique professionnelle associées au dévoilement des patients et à leur responsabilité avers celui-ci. Ces éléments mettent en lumière de nombreuses questions éthiques et nous amènent, en dernier lieu, à une amorce de proposition pour positionner les professionnels impliqués.

#### Mots-clés

bienveillance, confiance, confidentialité, dévoilement, santé mentale, psychiatrie, relation thérapeutique, service de santé mentale

#### Abstract

Patient self-disclosure is essential to the work of health professionals, and this is even more critical in mental health where speech is a reflection of the content of thought. Self-disclosure is then about invisible symptoms that are associated with health problems where discrimination and stigmatization are still very prevalent. This article explores the ethical issues of this phenomenon which has received very little study. Disclosure as a decision-making, interpersonal, dynamic and complex process will be defined and deepened with the help of examples from research. Subsequently, the vulnerability of the person who discloses will be addressed, followed by issues of quality of care and related to the standards of professional practice associated with patient disclosure and their associated responsibility. These elements highlight many ethical issues and ultimately lead us to a proposal to situate the professionals involved.

#### Keywords

benevolence, trust, confidentiality, disclosure, mental health, psychiatry, therapeutic relationship, mental health services

# Introduction

Jean-Marc, 42 ans, est marié, père de deux enfants et exerce le métier de pompier depuis 20 ans. Dans la dernière année, il a vécu une séparation et son meilleur ami est décédé d'un fulgurant cancer. Depuis plusieurs semaines, son sommeil est médiocre, il perd fréquemment patience au travail ou envers ses enfants, et passe ses temps libres devant la télévision, n'ayant le goût de rien. Il est conscient de s'enfoncer dans un état dépressif grave, mais ne se voit pas chez un psychologue et encore moins prendre des antidépresseurs. Pressé par son chef de consulter un médecin, il s'y résout et prend rendezvous. Une fois devant le médecin, il constate que celui-ci, bien que calme et respectueux, semble pressé d'en venir aux faits. Jean-Marc n'hésite donc pas à minimiser ses symptômes afin d'éviter un diagnostic officiel et un arrêt de travail. Le médecin lui recommande donc simplement de prendre garde à son hygiène de vie. Jean-Marc continue de travailler, mais son état se dégrade et il pense de plus en plus au suicide. Il a de plus en plus de difficulté à accomplir ses responsabilités au travail et finit par être mis en congé forcé après plusieurs erreurs d'entretien de matériel qui auraient pu mettre ses collègues en danger. Extrêmement irritable et de plus en plus suspicieux, il fait des menaces de mort à son chef par courriel. Les policiers débarquent chez lui et il est hospitalisé en psychiatrie contre son gré, avec une médication qui devra être assez lourde afin qu'il retrouve le sommeil et que ses symptômes psychotiques s'atténuent. Hospitalisé pendant six semaines, il sera par la suite déclaré inapte au travail pendant deux ans avant de pouvoir aspirer à des tâches administratives dans le domaine de la prévention des incendies. Son ex-épouse refuse encore à ce jour qu'il puisse voir ses enfants si un autre membre de la famille n'est pas présent.

En Amérique du Nord, moins de 35 % des personnes aux prises avec des symptômes de trouble de santé mentale courants consulteront dans la première année de l'apparition de la maladie (1). Cela dit, rien n'assure que le patient qui consulte en ces circonstances s'ouvrira entièrement au professionnel de la santé qui est devant lui. Ceci est d'autant plus préoccupant, considérant que les demandes d'aide en santé mentale se produisent souvent dans des moments de crise, voire d'urgence, où l'état mental peut altérer le jugement de la personne qui doit se dévoiler (2,3). La problème peut s'étendre aux rencontres subséquentes, puisque le patient a potentiellement de multiples raisons de ne pas se dévoiler entièrement.

Le type de dévoilement abordé dans le présent texte concerne le dévoilement de signes, symptômes ou conditions à un professionnel de la santé mentale. Ce professionnel peut être un médecin de soins de première ligne, un intervenant en santé mentale œuvrant dans la communauté, ou encore un membre du personnel hospitalier sur une unité de soins psychiatriques. Le dévoilement se fait dans le but d'obtenir de l'aide et des soins, ou encore afin de répondre aux exigences d'une évaluation initiale ou de suivi. Par exemple, il peut s'agir d'une jeune patiente qui a peut-être un trouble alimentaire et qui devrait s'ouvrir à un professionnel de la santé sur son rapport avec la nourriture et les conséquences de celui-ci dans sa vie. Il est donc question ici de se dévoiler au sujet de symptômes liés à un trouble qui touche l'intimité psychologique de la personne. Le patient doit pouvoir s'exprimer afin que la gravité d'un état dépressif ou encore le contenu d'hallucinations auditives puissent être évalués correctement. De plus, en contexte de suivi chez une personne présentant un trouble grave ou chronique, les

entretiens avec le patient servent à collecter une foule d'informations contextuelles vitales pour évaluer le fonctionnement et les conditions de vie où se déroulera une éventuelle réadaptation dans la communauté. Par exemple: comment est le climat dans votre famille? Comment se passent vos journées au travail? Consommez-vous des drogues? Voyez-vous encore des fantômes?

Le dévoilement qui n'est pas fait suffisamment tôt dans l'évolution du trouble mental peut avoir de graves, voire funestes conséquences. Par exemple, il est connu que le délai de traitement de la psychose est associé à une plus grande résistance au traitement antipsychotique et à un moins bon fonctionnement psychosocial, même une fois celle-ci contrôlée (4). Dans la dépression, l'aggravation des symptômes se traduit par une perte de productivité, une incapacité à prendre soin de soi et des autres, et évidemment, une augmentation du risque de suicide (5). Pourtant, de nombreuses études attestent que les personnes aux prises avec un trouble de santé mentale n'arrivent pas à faire confiance aux professionnels de la santé, se sentent incomprises ou sont concrètement victimes de stigmatisation à l'intérieur même des services de santé mentale (6-11). En fait, les risques associés au dévoilement de symptômes de troubles de santé mentale sont tellement élevés que les professionnels de la santé figurent parmi les plus hésitants à aller chercher de l'aide lorsqu'ils sont eux-mêmes souffrants psychiquement (12-17). Ceci n'est pas étranger au fait que ce type de trouble est encore de nos jours très stigmatisé. Il peut donc avoir de nombreuses conséquences négatives pour la personne et ce, à long terme.

Le dévoilement de soi en contexte de services de santé mentale pose donc la question du contenu de celui-ci. Dans les services de santé mentale, la parole, reflet de la psyché, est l'instrument de travail principal des professionnels (18). La nature du contenu de la parole, via le dévoilement, est donc importante afin d'assurer des soins de qualité qui vont satisfaire des besoins du patient. Dans la situation de Jean-Marc, le médecin s'en tient au recueil de données cliniques, par souci d'efficacité. Cette approche, reflet de la tendance à biologiser la psychiatrie et les problèmes psychosociaux (19,20), peut être confortable pour un patient comme Jean-Marc, qui ainsi n'a pas à exposer ses vulnérabilités et ses besoins intimes dans le détail. Par contre, il est légitime de se demander comment la situation aurait évolué si le médecin avait invité Jean-Marc, avec bienveillance, à parler davantage de son vécu. Jean-Marc aurait pu dévoiler ses perceptions par rapport aux problèmes de santé mentale, ses inquiétudes par rapport à ses obligations professionnelles et familiales, de même que ses craintes par rapport à la perte de libertés et privilèges souvent associée à un diagnostic psychiatrique. À cet égard, la nécessité de s'intéresser au vécu et aux perceptions des patients, au-delà des besoins de soins de santé, est aussi au cœur de l'approche du rétablissement psychosocial en santé mentale qui est maintenant répandue dans les milieux soins. Cette approche vise à aider les patients à s'engager dans un processus axé sur leur potentiel et leurs rêves, indépendamment des limitations causées par un trouble de santé mentale (21). Elle préconise par conséquent que l'on s'intéresse à la vie de la personne, et non seulement à sa maladie (22). Il s'agit d'ailleurs là d'une préoccupation éthique de la première importance : « Le souci d'autrui, à l'origine de l'éthique du prendre soin, donne tout son sens à celle-ci lorsqu'il favorise, autant que possible, la réintégration de la personne dans une commune humanité, reposant sur la dignité d'un être autonome et responsable » (23).

Ce contexte de dévoilement spécifique est à ce jour très peu étudié. Il l'a notamment été en contexte de maladie physique, principalement sur la question du dévoilement chez les personnes porteuses du VIH. (24) Le contexte est alors substantiellement différent, puisqu'il s'agit surtout pour le patient de décider s'il dévoile ou non son statut de séropositif dans différents contextes (par exemple à un ami). Un exemple dont les enjeux se rapprochent davantage de ceux de la santé mentale est celui du dévoilement de symptômes suggérant la présence d'un cancer. Sun et Knobf (25) rapportent que si le dévoilement précoce des symptômes peut sauver des vies, du point de vue des patients cette décision n'est pas si évidente et certains peuvent hésiter à dévoiler leurs symptômes à un professionnel de la santé. Cette hésitation peut être causée, entre autres, par la peur de souffrir au site du symptôme, qui pourrait par exemple être une lésion à un organe génital. Il peut aussi y avoir la crainte d'un cancer dont on se juge responsable, comme dans le cas d'un fumeur qui a des symptômes de cancer du poumon. Dans cette perspective le dévoilement est un processus décisionnel où la personne décide de partager son expérience des symptômes à d'autres personnes, telles qu'un proche ou un professionnel de la santé. Ce processus comporte trois éléments, soit : interpréter les symptômes, mesurer les risques et les bénéfices du dévoilement, et agir. Sun et Knobf (25) précisent qu'il s'agit d'un processus interpersonnel complexe où entrent en jeu une variété de facteurs psychosociaux, situationnels et culturels.

Les aspects interpersonnels du dévoilement ont été mis de l'avant par Saiki et Lobo (26). De leur point de vue, ces aspects deviennent centraux lorsqu'il s'agit de dévoiler une information liée à la santé qui comporte des conséquences psychosociales, telles que la violence conjugale, l'abus sexuel dans l'enfance, l'incontinence fécale ou les symptômes de dépression post-partum. Ces auteurs définissent donc le concept de dévoilement comme étant « l'acte de rechercher des soins en révélant des informations personnellement importantes qui exposent le porteur à un risque de rejet ou de jugement négatif » (p.2719, traduction libre). La confiance, la confidentialité et l'authenticité sont des concepts qui sous-tendent les enjeux éthiques du dévoilement dans ce contexte.

Par ailleurs, des processus psychologiques complexes sont à considérer. Chaudoir et Fisher (27) proposent un modèle de processus du dévoilement en contexte d'identités invisibles et susceptibles d'engendrer de la stigmatisation. Ce peut être, par exemple, l'homosexualité, être porteur du VIH ou avoir un diagnostic psychiatrique. On mentionne notamment dans ce modèle que le style de but poursuivi par la personne qui a quelque chose à cacher va engendrer différents types de comportements face à une situation de dévoilement potentielle. Le premier style est celui des « buts d'évitement », où la personne cherche à éviter les conséquences négatives du dévoilement, à être à l'affût des signaux sociaux négatifs (ex. : distanciation), à avoir un affect négatif et des stratégies d'adaptation centrées sur l'évitement. Le second style est, inversement, un style de « buts

d'approche ». La personne qui agira dans le but d'avoir des résultats positifs sera plus attentive aux signaux positifs (ex. : acceptation), aura un affect davantage positif et des stratégies d'adaptation dites « d'approche », qui visent directement le problème. Bien que le modèle n'ait pas été développé pour répondre spécifiquement au contexte du dévoilement de signe ou symptômes psychiatriques, il est théoriquement envisageable que le style de but poursuivi, c'est-à-dire les motivations, puisse entrer en jeu dans ce contexte également. La personne qui envisage négativement les conséquences possibles de son dévoilement pourrait donc tarder à demander de l'aide, et davantage filtrer l'information lors de la consultation avec le professionnel de la santé. Ceci nous rapproche d'enjeux éthiques importants pour les professionnels de la santé mentale, soit la qualité de la relation thérapeutique et la nécessité d'aider le patient à ne pas dissimuler ses symptômes. Or, le dévoilement dans ce contexte est manifestement complexe et peut impliquer des conséquences notables tant pour le patient que pour ceux qui ont la responsabilité de le soigner.

Il s'agit donc d'un phénomène où, au plan éthique, la question la relation professionnel-patient est centrale. À cet égard, l'approche des bases de l'éthique de Ricœur nous éclaire sur les enjeux essentiels de ce phénomène. En 1985, Ricœur (28) a placé en relation un je, un tu et un il au premier plan de sa conceptualisation de l'éthique. Au pôle du je correspond la liberté (je peux, car je me crois libre), qui est invisible en soi, mais qui s'atteste dans les actes (je fais). Le tu représente l'autre. « On entre véritablement en éthique, quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. Je veux que ta liberté soit » (28). Dans cette perspective, la croyance en ma propre liberté amène la nécessité de croire en celle de l'autre (tu) afin de pouvoir s'attendre à ce que celui-ci reconnaisse la mienne. C'est une relation réciproque où chacun est à la fois je et tu. Enfin le pôle du il désigne l'élément neutre du triangle de l'éthique, c'est-à-dire les règles ou les normes essentielles au développement de la relation entre le je et le tu, afin de favoriser le vivre bien et de prévenir les rapports de force et leurs dérives (23). Dans la question du dévoilement dans les services de santé, le je et le tu peuvent représenter invariablement le soignant et le patient. Le soignant est le je lorsqu'il qu'il prend la liberté d'accomplir sa tâche en interrogeant le patient, mais il doit le faire avec responsabilité, afin de ne pas heurter la liberté du patient (le tu). Par contre, le patient, dans sa position de je, possède la liberté de décider ce qu'il veut bien dévoiler, tout en étant responsable de partager ce qui aidera le soignant à bien faire son travail qui vise à comprendre ses besoins et y répondre. Enfin, les attentes sociales et les normes professionnelles entourant la relation soignant-patient constituent un il qui encadre cette relation et les résultats attendus de celle-ci.

En résumé, le dévoilement de soi du patient est un ingrédient essentiel des soins en santé mentale de qualité, tant pour le diagnostic que pour un suivi au long cours. Néanmoins, ce dévoilement peut être difficile pour le patient, pour de nombreuses raisons. Qui plus est, il peut être perçu comme risqué en raison de ses conséquences potentielles. Si les soignants ont à l'évidence un rôle important dans la facilitation de ce dévoilement, il est important d'exposer comment les nombreuses préoccupations d'ordre éthique que ce contexte soulève en appellent, au-delà d'une tâche, à une responsabilité pour le soignant de faciliter ce dévoilement.

Cet article a pour objectif général d'explorer les enjeux éthiques du dévoilement de soi en contexte de soins de santé mentale et psychiatrique. À cette fin, ce phénomène sera d'abord approfondi à l'aide d'exemples tirés de la recherche. En second lieu, la grande vulnérabilité à laquelle s'expose le patient qui se dévoile sera explorée via trois contextes distincts où le patient fait face à d'importants risques. Troisièmement, des normes et des standards et de pratique professionnelle seront mis en relation avec le dévoilement de soi des patients. Enfin, il sera expliqué pourquoi, du point de vue éthique, le dévoilement de soi du patient est d'abord de la responsabilité des professionnels de la santé.

Le dévoilement du patient dans le contexte des services de santé mentale est un champ d'études très jeune, la première publication traitant de ce sujet ayant été repéré datant de l'année 2000 (29). Afin de documenter le présent article, une démarche de recherche documentaire exploratoire a été mise en œuvre, priorisant les écrits 1) spécifiques au dévoilement dans les services de santé et de santé mentale, dans des contextes diversifiés; 2) basés sur un cadre théorique adéquatement décrit ou une méthodologie suffisamment rigoureuse; et 3) pertinents au contexte occidental, en particulier canadien.

# Les particularités du dévoilement du patient dans services de santé mentale

Encore très peu d'études se sont intéressées au dévoilement en contexte de services en santé mentale ou de services psychiatriques. Néanmoins, les trois exemples suivants laissent entrevoir un éventuel consensus sur le fait qu'il s'agit d'un processus complexe pour le patient lui-même, que des facteurs personnels et socioculturels très variés entrent en jeu et que la responsabilité du soignant est au cœur de la nature du déroulement du processus de dévoilement.

Le premier exemple (30) concerne le dévoilement de symptômes dépressifs dans les services de première ligne (ex. : à un médecin de famille) chez 24 Américaines d'origine ethnoculturelle afro-américaine, Hispanique et « blanche non-Hispanique ». Des entretiens qualitatifs ont permis de mieux saisir les facteurs qui découragent ou incitent au dévoilement. Les participantes ont surtout parlé de ce qui les rendait indécises à se dévoiler. D'abord, elles avaient l'impression que les professionnels de la santé de première ligne n'étaient pas la bonne personne pour aborder le sujet de la santé mentale. Elles perçoivent ce milieu de soin comme étant associé aux problèmes physiques courants, comme un mal d'estomac ou un bras cassé. Deuxièmement, elles avaient le sentiment que leur dévoilement pouvait mener à une obligation de traitement avec peu de choix, notamment, celui de prendre ou non de la médication. Cette inquiétude peut amener les femmes à minimiser les symptômes dont elles souffrent. Troisièmement, parler de leur état dépressif est difficile et il existe une crainte de devoir raconter plusieurs fois son

histoire si elles doivent être référées à un autre professionnel ou s'il y a des interruptions dans la continuité des services. Quatrièmement, les participantes ont mentionné éprouver de la difficulté à reconnaître leurs symptômes, de comprendre que ce n'est pas normal et ce qu'il faut dévoiler. Ainsi, le dévoilement tend à se produire lorsque les symptômes sont devenus graves. Par ailleurs, les participantes ont nommé, comme principal facilitateur au dévoilement, la probabilité perçue d'être aidé à la suite de leur dévoilement. Enfin, cette étude rapporte que des signaux de la part du professionnel de la santé nuisent au dévoilement ou le facilitent. Par exemple, le manque de temps apparent des professionnels, qui se manifeste par la fréquence et la durée des rendez-vous, donne aux femmes l'impression qu'ils n'ont pas de temps pour le sujet de la santé mentale. Cela dit, les questions directes de la part des professionnels facilitent le dévoilement, car en leur absence la femme ne sait pas qu'elle peut aborder le sujet avec ceux-ci, tout comme l'expression d'un souci sincère manifesté par de l'écoute et une mise en place d'une relation confortable et positive.

Le deuxième exemple est une étude qualitative de Gronholm et al. (31) qui s'est penchée sur le dévoiement et le parcours de soins de 29 jeunes (adolescents et jeunes adultes) qui sont à un stade précoce de développement de la psychose. Cet état se définit par la présence de symptômes psychotiques, par exemple des hallucinations ou des idées délirantes sous le seuil de la psychose franche, associé à des difficultés émotionnelles, sociales et comportementales. Si la détection précoce de ces éléments peut mener à la prévention d'un épisode de psychose grave, il faut souligner qu'il s'agit de symptômes à fort potentiel de discrimination et de stigmatisation. Les résultats de l'analyse des données se regroupent sous le concept de « dévoilement conditionnel », c'est-à-dire qu'il dépend de diverses règles et prérequis qui détermineront si le jeune se dévoilera et comment. Ce processus serait au centre de la recherche d'aide. Trois sous-thèmes viennent expliquer ce phénomène. Premièrement, le dévoilement est conditionnel parce que le jeune anticipe la réaction des autres, voire d'être rejeté, et craint de ne pas avoir d'aide. Il a des inquiétudes pour son image publique et sait que le milieu scolaire est un contexte très propice au jugement social. Ainsi, les jeunes vont se dévoiler à un proche ou à un intervenant de soutien formel, comme un conseiller scolaire ou un professionnel de la santé, qui répondra aux critères suivants : il connaît bien la personne, la confiance est installée et il possède des habiletés relationnelles. Ceci explique pourquoi le dévoilement reste conditionnel, et sera d'autant plus sélectif. Le jeune utilisera d'ailleurs diverses stratégies afin de ne pas être incité au dévoilement, comme prétendre que tout va bien, garder le sourire, tenter d'agir normalement et trouver des excuses pour ses absences de la classe. Les auteurs constatent que les éléments du dévoilement conditionnel peuvent amener des délais de traitement importants et une réticence à s'engager dans les services.

Notre étude publiée deux ans avant celle de l'équipe de Gronholm montrait un processus très semblable chez les personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie (32,33). Cette étude par théorisation ancrée avait pour objet l'adaptation des personnes vivant avec un trouble du spectre de la schizophrénie. Nous y avons mis en lumière le concept de « modulation du dévoilement », présent tant dans la recherche d'aide initiale que dans les services de suivi en santé mentale. « Moduler le dévoilement » signifie que les personnes aux prises avec la schizophrénie ajustent qualitativement et quantitativement l'information les concernant selon quatre principales conditions. D'abord, la personne doit être invitée à parler de facon authentique, c'est-à-dire de savoir qu'elle sera écoutée jusqu'au bout, sans jugement et avec un souci de la part du professionnel de la santé d'utiliser ce dévoilement pour répondre aux besoins et à la souffrance exprimés ou devinés. Deuxièmement, la personne doit avoir la capacité de se dévoiler au moment opportun. Ceci n'est pas gagné d'avance, sachant que les évaluations initiales se font souvent en moment de crise, où les symptômes psychotiques peuvent altérer la communication, et donc dans un lieu de soins d'urgence, qui laisse moins de temps pour s'exprimer. De plus, les émotions intenses, de honte ou de détresse, par exemple, peuvent rendre la personne muette face aux questions des professionnels de la santé. Enfin, la capacité à se dévoiler peut être altérée par les symptômes cognitifs associés à la schizophrénie, car se dévoiler demande de mettre de l'ordre dans ses idées, de pouvoir juger correctement de sa propre situation, d'arriver à l'exprimer telle que vécue et d'interpréter correctement la réaction de la personne qui reçoit le dévoilement. Troisièmement, le dévoilement dépend de l'attente d'être effectivement aidé. La personne doit sentir que son dévoilement ne lui nuira pas. Ceci est lié notamment aux expériences antérieures d'aide : par exemple, si la dernière situation de dévoilement a amené l'hospitalisation de la personne contre son gré, elle fera très attention à ce qu'elle dira la prochaine fois. Un autre aspect important est la définition personnelle du patient sur ce qu'est de « l'aide ». Si dans notre étude ce qui était vraiment considéré comme de l'aide par la personne malade était essentiellement la réponse aux besoins de base et la chaleur humaine, on percoit alors le peu de compatibilité avec la définition d'aide des professionnels de la santé, qui est davantage centrée sur la sécurité, la diminution des symptômes et la stabilisation de la condition du patient. Le quatrième modulateur de dévoilement (et non le moindre) est la crainte de la stigmatisation associée aux diagnostics de troubles mentaux. Un diagnostic psychiatrique va avoir un impact sur tous les aspects de la vie de la personne, que ce soit dans la recherche d'une relation amoureuse, d'un emploi ou même dans les relations avec les membres de l'entourage. Tout ce que fait ou dit la personne devient interprété à travers la lunette de ce diagnostic. De plus, comme les troubles mentaux sont encore associés à des images de dangerosité ou de « fous » en camisole de force, des participants de notre étude ont rapporté ne pas parvenir à s'identifier à cette image, et ne se considèrent donc pas malades, et sont alors moins portés à avoir besoin de se dévoiler et à rechercher de l'aide.

Ces trois études se rejoignent sur plusieurs points : l'importance de la qualité de relation entre le patient et le professionnel de la santé, l'évidence que le dévoilement dans ce contexte n'a pas toujours de retombées positives et la complexité de la prise de décision face au dévoilement de soi. Plus encore, ces trois études suggèrent que le professionnel de la santé doit posséder des habiletés qui faciliteront le dévoilement et qui seront déployées dans l'intérêt du patient. Ceci implique la question fondamentale de la bienfaisance dans l'incitation au dévoilement. Il peut être bienfaisant de soutirer activement le dévoilement du patient, dans le but de pouvoir le soigner adéquatement, mais plusieurs conditions semblent essentielles à un dévoilement

sécuritaire et authentique, par exemple : faire preuve d'habiletés relationnelles, bien expliquer son rôle comme professionnel pour la santé mentale du patient, l'aider à identifier ce qui est pertinent à dévoiler, prendre le temps nécessaire, l'informer celui-ci de ses droits et explorer ses craintes, assurer la continuité des soins afin de lui éviter de raconter plusieurs fois son histoire, et être attentif à sa crainte d'être stigmatisé. Cela dit, le professionnel, par la nature de sa fonction, peut se retrouver dans une situation où la facilitation du dévoilement est très proche de l'incitation au dévoilement. Ainsi, à quel point le professionnel de la santé peut-il se permettre d'influencer le processus décisionnel sous-jacent au dévoilement, et dans quel intérêt le fait-il? Le professionnel peut donc devoir intervenir dans un contexte où il doit se préoccuper de la capacité de la personne à faire un choix éclairé sur ce qu'elle devrait dévoiler, tout en essayant d'en savoir le plus possible, afin d'enrichir son évaluation clinique et de prendre des décisions dans l'intérêt du patient.

# La vulnérabilité du patient qui se dévoile

En contexte de symptômes de troubles de santé mentale, la personne qui est en souffrance se retrouve en situation d'extrême vulnérabilité et littéralement entre les mains du professionnel de la santé qui décidera ce qui doit être fait en conséquence du dévoilement. Rappelons-le, les professionnels de la santé, et en particulier les psychiatres, détiennent un grand pouvoir, comme celui d'hospitaliser une personne contre son gré, de recommander de lui retirer la garde de ses enfants, de refuser de signer une aptitude à occuper une fonction professionnelle ou encore de l'obliger à se soumettre à un traitement. Nous verrons ici trois exemples de situations, où malgré des contextes très diversifiés, le dévoilement de symptômes de troubles de santé mentale place invariablement la personne dans une situation de vulnérabilité importante.

# La dépression post-partum

L'apparition graduelle de symptômes de dépression post-partum peut mener la femme qui en souffre à plusieurs questionnements. D'abord, parlons d'un questionnement sur sa propre compétence parentale. Ensuite, la tristesse, le manque d'élan vers le nouveau-né peuvent être interprétés comme une insuffisance d'habileté parentale. La nouvelle mère peut donc déjà s'exposer au jugement de la part de son entourage, et pourrait être portée à camoufler ses symptômes. Or, si son état s'aggrave et qu'elle se convainc de se confier à un professionnel de la santé, la décision de dévoiler l'ampleur de ses symptômes n'est pas sans implications. Cette décision, qui peut conduire à un diagnostic et une proposition de traitement, expose aussi la femme souffrante à la stigmatisation et à se faire retirer la responsabilité parentale. En ces circonstances, il n'est pas acquis qu'elle donnera un consentement au traitement qui sera libre, et non donné afin de conserver ses droits.

Prevat et Desmarais (34) se sont spécifiquement intéressées au dévoilement des symptômes de dépression post-partum à un professionnel de la santé. Leur enquête en ligne, réalisée auprès de 211 femmes américaines dans les trois ans post-partum, visait à explorer les barrières et facilitateurs au dévoilement de symptômes de dépression post-partum à un professionnel de la santé. Dans cet échantillon, moins de la moitié des femmes qui ont eu des symptômes de dépression post-partum ont reçu un diagnostic. De plus, une femme sur cinq n'a pas révélé ses symptômes. Les barrières les plus importantes au dévoilement à un professionnel de la santé étaient la stigmatisation (19 %), les contraintes de temps (18 %) et le manque de motivation (16 %). L'auto-identification des symptômes et le niveau de stress étaient prédicteurs de la plus grande perception de barrière, ceci montrant que ce sont les femmes qui avaient le plus de besoin de services qui percevaient le plus de barrières. Le soutien social perçu et le stress étaient des facilitateurs de dévoilement, les auteurs expliquant ce phénomène par le fait que le soutien social allégerait la perception des barrières au dévoilement.

L'enjeu de la stigmatisation est ici en lien avec la crainte des femmes d'avoir un signalement à la Protection de l'enfance si la dépression post-partum est diagnostiquée. Ceci les place donc dans une position très préoccupante où elles hésiteront à dévoiler leurs symptômes, avec pour conséquence possible l'aggravation de ceux-ci, alors qu'à leurs yeux le dévoilement peut avoir des conséquences tout aussi négatives, telles que la perte de la garde de l'enfant ou de la confiance de ses proches en ses capacités parentales. Pourtant, afin de prévenir les délais de traitement et les complications qui en découlent, on recommande un dépistage systématique de la dépression post-partum dans certains pays, par exemple aux États-Unis (35). Cela dit, ce dépistage peut être considéré comme coercitif, en allant, de façon proactive, arracher aux femmes un dévoilement sur des symptômes qui auraient peut-être pu rester cachés ou, surtout, être traduits s autrement que par un diagnostic de dépression et traitement médical. À cet égard, Vaswani et al. (36) démontrent que le dépistage universel de la dépression, en particulier auprès des femmes enceintes ou en post-partum, n'est pas appuyé par des données probantes solides. Les outils de dépistage courants seraient associés à une proportion de faux positifs pouvant aller jusqu'à 50 %, alors que les antidépresseurs, considérés comme le traitement de première intention, ne sont pas sans risques pour le fœtus ou le bébé allaité. Qui plus est, ces instruments se concentrent sur le dévoilement de symptômes sans tenir compte de facteurs psychosociaux tels que le soutien social, la pauvreté, ou la conciliation travail-famille, qui peuvent causer énormément de stress à la femme enceinte ou nouvelle mère et ainsi affecter sa santé mentale. Ces éléments restent donc sous-explorés et l'approche préconisée reste essentiellement médicale.

# Étudiants d'origine chinoise

Dans cet exemple, le triangle de base de l'éthique de Ricœur est manifeste. Les études collégiales et universitaires se produisent au moment de la transition développementale entre la jeunesse et l'âge adulte, où les jeunes sont particulièrement vulnérables aux problèmes de santé mentale. Le suicide est la deuxième cause de décès dans cette population (37). Or, le statut d'immigrant ou de minorité culturelle contribue aux défis vécus par les jeunes étudiants. En 2017, 28 % des étudiants

internationaux au Canada étaient d'origine chinoise (38). Outre les enjeux liés à la stigmatisation, des aspects spécifiques à cette culture (le *il* de Ricœur) peuvent considérablement nuire à la recherche d'aide et au dévoilement de symptômes de troubles de santé mentale. Les symptômes ou les troubles de santé mentale peuvent être considérés comme une honte, un manque de volonté ou de contrôle de soi, ce qui constitue une barrière importante à la recherche d'aide en santé mentale (39-41). Par ailleurs, on retrouve dans la culture chinoise l'importance profonde d'éviter « la perte de la face ». La « face » se divise en deux concepts. Le premier est le « *mien-tzu* », réfère à la réputation, qui s'est construite socialement par des réussites dans des domaines tels que l'éducation et la carrière. Le deuxième type se désigne par le « *lien* », qui concerne la valeur morale de la personne. (le *je* de Ricœur) « Perdre la face » est perçu par les Chinois comme très grave, car ceci signifie une dégringolade sociale quasi irrécupérable causée par une réponse inadéquate aux attentes ou aux standards de la collectivité (42). Il est de plus important de sauver la face de sa famille (le *tu* de Ricœur). Par exemple, un échec professionnel affectera durablement l'estime de soi de la personne et la réputation de sa famille. La préservation des apparences est donc plus importante que l'exposition directe de vulnérabilités ou de situation négatives, afin d'éviter une honte profonde qui peut rejaillir sur l'entourage et amener une perte de statut social pour tous.

Par conséquent, le fait de rechercher de l'aide professionnelle en santé mentale représente une perte de la face pour un étudiant chinois, car il aura échoué à se prendre en main, ceci étant de surcroît un échec de sa famille, qui aura été incapable de gérer la situation (41). Ceci pose plusieurs enjeux, entre autres d'ordre éthique, entourant le dévoilement dans les services de santé. Les professionnels de la santé canadiens ne peuvent tous être outillés pour accueillir les étudiants d'origine chinoise qui présentent des symptômes de trouble de santé mentale. Il peut leur être difficile de les inciter à un dévoilement authentique afin de pouvoir leur offrir les meilleurs soins et services, tout en étant conscients des conséquences sociales majeures auxquelles s'exposent ces personnes. L'évaluation des risques et les bénéfices de la mise en place d'un traitement et de services en santé mentale dans ce contexte représente donc un défi supplémentaire. Enfin, il importe de pouvoir soutenir l'étudiant en détresse à faire des choix pour sa santé qui seront à la fois éclairés et culturellement sécuritaires.

# Les professionnels de la santé

Considérant que les professionnels de la santé sont bien informés de ce que sont les troubles de santé mentale, des traitements et services disponibles, de même des conséquences iatrogènes des délais de traitement allongés, leur propre dévoilement dans les moments de souffrance ne devrait pas se faire hésitant. Pourtant, même dans ces conditions, le dévoilement ne se fera pas toujours, car les professionnels de la santé redoutent, à juste titre, plusieurs conséquences négatives de leur dévoilement. Dans deux études sur des médecins présentant des symptômes de trouble de santé mentale ou un trouble identifié, le taux de dévoilement afin d'être aidé ne dépasse pas 56 %, les plus jeunes étant les moins portés à se dévoiler (12,15). Une étude sur 121 étudiantes en soins infirmiers du Royaume-Uni révélait que bien que 44 % et 48 % présentaient des symptômes cliniquement significatifs d'anxiété et de dépression, 47,2 % et 54 %, respectivement, n'ont pas cherché à avoir de l'aide (16). Cependant, un sondage réalisé auprès de 678 psychologues du même pays montrait que 84 % de ceux qui ont vécu un problème de santé mentale sont allés chercher de l'aide, dont 53,2 % auprès d'un médecin de famille (17). Chez les médecins, on profite de l'opportunité de pouvoir se soigner par soi-même afin d'éviter les conséquences négatives du dévoilement mentant à un diagnostic psychiatrique (12,15). Dans un vaste sondage réalisé auprès de 2106 femmes médecins américaines qui étaient aussi des mères, on a relevé des pratiques inquiétantes telles que l'auto prescription ou la prescription par un ami de médication psychotrope, payée comptant à la pharmacie afin que les assurances ne soient pas avisées du diagnostic et de la médication qui est associée, ou encore consulter dans une autre ville ou dans un autre système de santé (15).

Le dévoilement semble, dans ces circonstances, fortement lié à la peur de conséquences négatives. La crainte d'être perçu négativement ou étiqueté par les collègues est nommée dans plusieurs études, et touche autant les professionnels en exercice que les étudiants en formation. Les autres préoccupations concernent la confidentialité, les conséquences sur le droit de pratique, de devenir perçu comme incompétent, d'être rejeté par les patients et l'impact négatif sur l'image de soi (12-17). Spécifiquement, dans le cas des étudiants, on craint d'être refusé pour un stage, d'être jugé négativement par les superviseurs ou la direction, ou encore d'être perçu carrément inapte à pratiquer la profession (13,16). Ainsi, il semble y avoir un enjeu relatif au pouvoir des instances institutionnelles sur la carrière des professionnels de la santé. Bien que ceux-ci partagent avec la population générale la crainte d'être stigmatisé, la crainte d'être perçu comme incompétent, voire inapte à la profession, pèse plus lourd encore. Il apparaît que les professionnels de la santé souffrant de problèmes de santé mentale ne perçoivent pas d'emblée de la solidarité de la part de leurs pairs et de ceux qui supervisent leur travail, comme les chefs de département, les superviseurs ou les ordres professionnels. Ils perçoivent plutôt une impression de risque de perte de crédibilité, de statut social ou même du droit de pratique.

Ces trois types d'expériences, soit les femmes en post-partum, les étudiants d'origine chinoise ou encore les professionnels de la santé montrent les nombreuses zones de vulnérabilité auxquelles s'expose la personne qui se dévoile en contexte de recherche d'aide en santé mentale. La recherche d'aide elle-même expose à la stigmatisation, et le diagnostic psychiatrique et les traitements associés peuvent avoir de nombreuses conséquences qui ont le potentiel d'affecter négativement toutes les facettes de la vie de la personne, soit son image d'elle-même, son identité sociale, les relations avec sa famille et son parcours scolaire et professionnel.

# Les normes de pratique professionnelle

La vulnérabilité des patients qui doivent se dévoiler et les risques auxquels ils s'exposent nécessitent une intervention par des professionnels compétents. Les normes professionnelles ne prescrivent pas de façon directe ou spécifique les façons de faire attendues en ce qui a trait au dévoilement. Toutefois, le dévoilement repose, comme on l'a vu, en grande partie sur la relation entre le professionnel et le patient, de même que sur une approche d'évaluation adéquate de l'état de santé de ce dernier. Or, ces deux éléments sont explicites dans les normes et les standards de pratique professionnelle attendus.

Les standards de pratique, par exemple en médecine ou en soins infirmiers, sont explicites sur l'importance d'établir un lien thérapeutique de qualité afin que le patient se sente à l'aise de se confier. Au Canada, le référentiel de compétence des médecins CanMEDS 2015 stipule que dans son rôle de « Communicateur » le médecin doit être capable 1 : « D'établir des relations professionnelles avec le patient, sa famille et ses proches aidants », 1.1 : de « Démontrer, lors des échanges, de l'empathie, du respect et de la compassion envers le patient afin de favoriser sa confiance et son autonomie » et 2 : de « Recueillir et synthétiser l'information pertinente, en tenant compte de la perspective du patient, sa famille et ses proches aidants », notamment en utilisant « des techniques d'entrevue centrées sur les besoins du patient afin d'obtenir l'information pertinente sur les plans biomédical et psychosocial » (43, p.17). Un guide plus spécifique, dédié à la compétence en santé mentale, précise dans le rôle de communicateur qu'il « incombe au médecin et à son patient de tenir une discussion franche, claire et respectueuse à propos des questions de santé mentale » (44, p.6). Ceci suggère non seulement une réciprocité dans la communication, qui doit être transparente pour les deux parties, mais que la responsabilité de la qualité de la communication appartient au professionnel de la santé.

En soins infirmiers, les référentiels de compétence varient selon les provinces. À titre d'exemple, les standards de pratique infirmière en santé mentale du Québec indiquent que l'infirmière en santé mentale « utilise des habiletés de communication verbales et non verbales, incluant l'empathie, l'écoute active, l'authenticité, la capacité d'observation et son intérêt pour l'expérience de vie de la personne et de ses proches » (45, p.17). Afin d'évaluer la personne soignée, elle :

utilise un processus systématique pour évaluera la condition de santé physique et mentale d'une personne. Selon qu'il s'agit d'une évaluation initiale ou d'une évaluation en continu, ce processus peut comprendre un examen physique et un examen mental, l'histoire de santé de la personne, des observations, des renseignements obtenus à l'aide d'un entretien avec la personne, ses proches et les partenaires de soins si requis, et ce, en respectant les lois en matière de consentement et de confidentialité (45, p.25).

Par ailleurs, rappelons que l'approche centrée sur le rétablissement des personnes vivant avec un trouble de santé mentale, préconisée dans tous les guides de pratique en santé mentale au Canada, positionne les professionnels de la santé en « accompagnateurs ». C'est la personne qui se rétablit, et le professionnel de la santé utilise son expertise professionnelle afin d'aider la personne à faire des choix éclairés et de lui faciliter l'accès aux ressources et outils qui lui permettront de cheminer. Or, cet accompagnement sera enrichi par un dévoilement authentique obtenu dans la bienveillance, c'est-à-dire dans un contexte où celui-ci est digne de confiance. À ce titre, le guide canadien des pratiques orientées vers le rétablissement (22) insiste sur l'importance de connaître « les éléments fondamentaux pour bâtir une relation de confiance et la façon de les appliquer afin d'établir des relations thérapeutiques reposant sur la collaboration » (p.38). Le professionnel de la santé accompagnateur du rétablissement cherche donc à faciliter le dévoilement dans l'objectif d'aider la personne à mieux se comprendre, à se libérer de pensées douloureuses et à mieux se connaître. Dans ce contexte, ce dévoilement lui permettra de clarifier ses besoins et ses objectifs de vie.

Les standards de pratique professionnelle mettent donc de l'avant le fait que le professionnel de la santé doit démontrer des habiletés relationnelles, que la perspective de la personne interrogée est un incontournable et qu'il est responsable de la réussite de la relation thérapeutique. Il s'agit de la base à installer afin de favoriser le dévoilement. Mais, comme nous le constatons, l'objet du dévoilement est souvent sensible et l'interrogation demeure : est-ce que la création d'un lien thérapeutique est une intervention qui serait à la base de l'ouverture au dévoilement de la part du client, alors que ce lien n'est pas, trop souvent, de qualité suffisante, les professionnels de la santé n'étant pas conscients de la nécessité de ce lien afin de pouvoir arriver à leurs fins? De plus, les compétences d'entrée en profession et les standards de pratique ont été conçus pour répondre aux situations courantes, mais le dévoilement en contexte de services de santé mentale peut impliquer des enjeux très sensibles, dont le professionnel de la santé n'est pas toujours conscient.

# Faciliter le dévoilement avec bienfaisance : une responsabilité du professionnel de la santé

Si les normes et les standards de pratique professionnelle jettent les bases d'une intervention de facilitation du dévoilement, il reste que cette intervention repose aussi sur la posture éthique qui se pose, comme nous l'avons démontré, de multiples façons dans le contexte des services en santé mentale. Nous avons vu que le dévoilement de soi de la part de la personne en besoin d'aide en santé mentale est un aspect incontournable de la qualité et de la sécurité des soins psychiatriques. De plus, il est clair que ce dévoilement, contrairement au dévoilement d'un symptôme physique, oblige la personne à se rendre très vulnérable face au jugement d'autrui, à s'exposer à une perte de statut social et de ses droits, à l'imposition d'un traitement ou encore au glissement parfois irrécupérable de son parcours développemental. Enfin, force est de constater que cette

vulnérabilité place la personne en situation de perte de liberté face aux conséquences de son dévoilement. Celle-ci peut alors ne pas se sentir libre de se dévoiler entièrement. Pour reprendre le cadre éthique de Ricœur (28), la liberté qui reste pour la personne est donc celle de se dévoiler ou non, ceci dépendant d'éléments sur la plupart desquels les professionnels de la santé ont le pouvoir d'avoir une influence positive.

Il est donc proposé ici que le dévoilement authentique de la part du patient devrait relever essentiellement de la responsabilité du professionnel de la santé. D'abord, parce qu'il s'agit d'une responsabilité éthique. Pour Ricœur, la responsabilité, au-delà de la nécessité d'assumer les conséquences de ses actes, est une obligation à « remplir certains devoirs, d'assumer certaines charges, de tenir certains engagements » (46). Deuxièmement, cette position de responsable du dévoilement s'inscrit dans l'approche de rétablissement en santé mentale. Enfin, la formation de base des professionnels de la santé positionne ceux-ci d'emblée comme des intervenants outillés pour aider la personne en détresse qui doit se dévoiler. En effet, toute formation du domaine de la santé implique le développement d'habiletés de communication, et ce, de façon encore plus avancée pour les professionnels en santé mentale. Ainsi, ceux-ci devraient agir, dans la bienveillance et au meilleur de sa compétence, de façon à faciliter le dévoilement de la personne qui requiert ses services. Cette bienveillance devrait être éclairée notamment par les éléments suivants : le devoir de faciliter de façon proactive le dévoilement, la conscience des risques auxquels s'expose la personne qui se dévoile, la transparence en ce qui concerne l'utilisation des informations dévoilées et le souci des inquiétudes de la personne par rapport aux conséquences de son dévoilement, telles que le diagnostic et les options de traitement (32,47). En ce qui concerne ce dernier point, soulignons l'importance d'offrir des options de traitement et une offre de services qui seront basés, au-delà des considérations médicales, sur les besoins de la personne en tant qu'être humain qui a une vie en dehors de la maladie.

# Conclusion

Cet article avait pour objectif d'explorer le dévoilement de soi des patients dans les services de santé mentale. Le dévoilement est étroitement associé à la recherche d'aide et à l'engagement dans les services. Ce phénomène est encore peu étudié, tant sur le plan du développement théorique que par des études empiriques. C'est essentiellement un processus décisionnel et relationnel, qui dépend de facteurs dynamiques et complexes. Il expose des personnes déjà vulnérables à de nombreux risques et il serait imprudent de tenir pour acquis que le dévoilement dans la recherche d'aide en santé mentale est toujours bénéfique. Or, les différents contextes et exemples présentés mettent en évidence de nombreux enjeux éthiques qui entourent le dévoilement dans ce contexte. Le premier concerne la responsabilité du professionnel de la santé dans la facilitation du dévoilement. Comment celui-ci devrait-il se positionner : en interlocuteur neutre, afin de s'abstenir de tout jugement, en interlocuteur engagé afin de démontrer son intérêt authentique pour le vécu du patient ou en interlocuteur simplement curieux du vécu de la personne ? Un second enjeu concerne les façons les plus éthiques de juger de la teneur du dévoilement, et par qui ce jugement est posé : par un observateur externe, par le professionnel qui cherche à susciter ce dévoilement, mais aussi par le patient. Un troisième enjeu, encore largement inexploré, est le dévoilement involontaire, par le partage d'information inhérent au travail d'équipe et aux systèmes de documentation informatisés. Enfin, des interventions d'accompagnement des patients, par des intervenants ou par des pairs, pourraient faciliter un dévoilement éclairé qui répondra à des objectifs basés sur les intérêts du patient et non aux intérêts personnels du professionnel. Si ces nombreuses pistes constituent chacune une réflexion à faire en soi, il en reste que les obligations morales et professionnelles devraient tout de même inciter, devant tant d'inconnu, à adopter une posture de prudence et bienveillance dans les situations de dévoilement, tout en cherchant de façon continue à accroître la qualité du questionnement éthique.

Lorsque l'on parle de dévoilement, il s'agit en quelque sorte d'encourager le patient à « passer aux aveux », à l'image de l'interrogatoire de police. Étrangement (ou peut-être pas), les meilleures techniques d'interrogatoire policier insistent sur l'importance des composantes suivantes :

- Rester objectif et ouvert, notamment en prenant garde à l'effet « première impression », qui devrait être validé);
- Créer un bon rapport, en établissant un bon contact dans les premières minutes;
- Écouter, en s'intéressant à la personne et non seulement au crime;
- Garder une attitude professionnelle, en étant conscient des risques d'abus de pouvoir;
- Savoir conclure, c'est-à-dire de faire en sorte de préserver la dignité de la personne qui vient de faire un aveu difficile (48).

Évidemment, il n'est pas souhaitable de positionner la relation professionnelle de la santé/patient à l'image d'une relation policier/suspect (voire coupable!). Cependant, cet effort relationnel « technique » qui est exigé pour faire passer aux aveux des criminels est tout aussi nécessaire pour les patients. Cet exemple laisse songeur et nous porte à réfléchir sur les obligations que devraient se donner les professionnels de la santé, qui, tout comme l'enquêteur de police, font face à des personnes dont l'authenticité du dévoilement est cruciale pour la suite des choses. La nécessité de considérer cette problématique avec une posture éthique prend donc tout son sens. Si le dévoilement dans les services de santé implique toujours une confrontation des intérêts du professionnel à ceux de son patient, au final la sollicitude, la bienveillance et surtout la responsabilité pourront orienter le professionnel dans sa facon de faire.

#### Remerciements

Je remercie Laurence Caron et l'Association Québécoise pour la réadaptation psychosociale pour leur intérêt pour la thématique du dévoilement de soi dans les services de santé mentale, de même que pour les nombreuses discussions qui ont permis de faire évoluer les discussions that helped develop the ideas presented in this text. idées présentées dans ce texte.

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce approval of a manuscript; the editors of Canadian Journal of Bioethics manuscrit. Les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique take full responsibility for final acceptance and publication of an article. assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Édition/Editors: Erica Monteferrante & Aliya Affdal Évaluation/Peer-Review: Annie Carrier & Marc Jean

**Affiliations** 

<sup>1</sup> École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, Longueuil, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Claude Jacques, marie-claude.jacques@usherbrooke.ca

Reçu/Received: 24 Jul 2019 Publié/Published: 30 Oct 2020

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites The editors follow the recommendations and procedures outlined in dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification standards of publication, including: the identification and management et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

# Références

- 1. Wang PS, Angermeyer M, Borges G et al. Delay and failure in treatment seeking after first onset of mental disorders in the World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative. World Psychiatry. 2007:6(3):177-85.
- Johnson JL, Oliffe JL, Kelly MT, Galdas P, Ogrodniczuk JS. Men's discourses of help-seeking in the context of 2. depression. Sociol Health Illn. 2020;34(3):345-61.
- 3. Fleury M-J, Grenier G, Bamvita J-M, Caron J. Determinants and patterns of service utilization and recourse to professionals for mental health reasons. BMC Health Serv Res. 2014;14(1):161.
- Penttila M, Jaaskelainen E, Hirvonen N, Isohanni M, Miettunen J. Duration of untreated psychosis as predictor of long-term outcome in schizophrenia: systematic review and meta-analysis. Brit J Psychiatry. 2014;205(2):88-94.
- Ghio L, Gotelli S, Marcenaro M, Amore M, Natta W. Duration of untreated illness and outcomes in unipolar depression: A systematic review and meta-analysis. J Affect Disord. 2014;152-154:45-51.
- 6. Brown P, Calnan M, Scrivener A, Szmukler G. Trust in mental health services: A neglected concept. J Ment Health. 2009;18(5):449-58.
- 7. Murray B, McCrone S. An integrative review of promoting trust in the patient-primary care provider relationship. J Adv Nurs. 2014;71(1):3-23.
- Mechanic D, Meyer S. Concepts of trust among patients with serious illness. Soc Sci Med. 2000;51(5):657-68.
- 9. Eriksen KÅ, Arman M, Davidson L, Sundfør B, Karlsson B. Challenges in relating to mental health professionals: Perspectives of persons with severe mental illness. Int J Ment Health Nurs. 2013;23(2):110-7.
- 10. Ljungberg A, Denhov A, Topor A. Non-helpful relationships with professionals a literature review of the perspective of persons with severe mental illness. J Ment Health. 2016;25(3):267-77.
- 11. Smith TE, Easter A, Pollock M, Pope LG, Wisdom JP. Disengagement from care: perspectives of individuals with serious mental illness and of service providers. Psychiatr Serv. 2013;64(8):770-5.
- 12. Cohen D, Winstanley SJ, Greene G. Understanding doctors' attitudes towards self-disclosure of mental ill health. Occup Med. 2016;66(5):383-9.
- 13. Dyrbye LN, Eacker A, Durning SJ et al. The impact of stigma and personal experiences on the help-seeking behaviors of medical students with burnout. Acad Med. 2015;90(7):961-69.
- 14. Edwards JL, Crisp DA. Seeking help for psychological distress: Barriers for mental health professionals. Aust J Psychol. 2017;69(3):218-25.
- 15. Gold KJ, Andrew LB, Goldman EB, Schwenk TL. "I would never want to have a mental health diagnosis on my record": A survey of female physicians on mental health diagnosis, treatment, and reporting. Gen Hosp Psychiatry. 2016;43:51-7.

#### Acknowledgements

I would like to thank Laurence Caron and the Quebec Association for Psychosocial Rehabilitation for their interest in the topic of selfdisclosure in mental health services, as well as for the many

#### **Conflicts of Interest**

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote

- 16. Mitchell AEP. <u>Psychological distress in student nurses undertaking an educational program with professional registration as a nurse: Their perceived barriers and facilitators in seeking psychological support.</u> J Psychiatr Ment Health Nurs. 2018;25(4):258-69.
- 17. Tay S, Alcock K, Scior K. Mental health problems among clinical psychologists: Stigma and its impact on disclosure and help-seeking. J Clin Psychol. 2018;74(9):1545-55.
- 18. Carlat D. The Psychiatric Interview. 4º éd. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2017.
- 19. Gaille M, Foureur N. « L'humanité », enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin? Dans: Benaroyo L, Lefève C, Mino J-C, Worms F, éditeurs. La philosophie du soin. Presses Universitaires de France; 2010. p.189-204.
- 20. Lemerle S. Trois formes contemporaines de biologisation du social. Socio Nouv Rev Sci Soc. 2016;(6).
- 21. Deegan PE. Recovery as a self-directed process of healing and transformation. Occup Ther Ment Health. 2002;17(3-4):5-21.
- Commission de la santé mentale du Canada. <u>Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement</u>.
   Ottawa (Ontario); 2015.
- 23. Doucet H. Éthique clinique : pour une approche relationnelle dans les soins. Presses de l'Université Laval; 2014. 146 p.
- 24. Chaudoir SR, Fisher JD, Simoni JM. <u>Understanding HIV disclosure</u>: A review and application of the <u>Disclosure</u> Processes Model. Soc Sci Med. 2011;72(10):1618-29.
- 25. Sun Y, Knobf MT. Concept analysis of symptom disclosure in the context of cancer. Adv Nurs Sci. 2008;31(4):332-41.
- 26. Saiki LS, Lobo ML. Disclosure: A concept analysis. J Adv Nurs. 2011;67(12):2713-22.
- Chaudoir SR, Fisher JD. <u>The disclosure processes model: Understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity</u>. Psychol Bull. 2010;136(2):236-56.
- 28. Ricœur P. Éthique. Encyclopædia Universalis; 1985.
- 29. Hinshaw SP, Cicchetti D. <u>Stigma and mental disorder: Conceptions of illness, public attitudes, personal disclosure, and social policy.</u> Dev Psychopathol. 2000;12(4):555-98.
- 30. Keller AO, Valdez CR, Schwei RJ, Jacobs EA. <u>Disclosure of depression in primary care: A qualitative study of women's perceptions</u>. Womens Health Issues. 2016;26(5):529-36.
- 31. Gronholm PC 1, Thornicroft G, Laurens KR, Evans-Lacko S. <u>Conditional disclosure on pathways to care: coping preferences of young people at risk of psychosis</u>. Qual Health Res. 2017;27(12):1842-55.
- 32. Jacques M-C, Tribble DS-C, Bonin J-P. <u>Le dévoilement de soi chez les hommes vivant avec la schizophrénie</u>. Rech Soins Infirm. 2016;(126):80-92.
- 33. Jacques M-C, St-Cyr Tribble D, Bonin J-P. Filters in the coping process of people with schizophrenia spectrum disorder: a constructivist grounded theory study. J Psychiatr Menta Health Nurs. 2019;26(5-6):142-152.
- 34. Prevatt B-S, Desmarais SL. <u>Facilitators and barriers to disclosure of postpartum mood disorder symptoms to a healthcare provider</u>. Matern Child Health J. 2018;22(1):120-9.
- 35. Smith EK, Gopalan P, Glance JB, Azzam PN. Postpartum depression screening: a review for psychiatrists. Harv Rev Psychiatry. 2016;24(3):173.
- 36. Vaswani A, Karter JM, Cosgrove L et al. <u>Depression screening during pregnancy and the postpartum period:</u> enhancing informed consent practices. Womens Reprod Health. 2018;5(1):1-12.
- 37. Mental Health Commission of Canada. <u>Taking the Next Step Forward Building a Responsive Mental Health and Addictions System for Emerging Adults</u>. Ottawa, ON; 2015.
- 38. Canadian Bureau for International Education. International Students in Canada. Report No.: 10. Ottawa, ON; 2018.
- 39. Hunt J, Eisenberg D. Mental health problems and help-seeking behavior among college students. J Adolesc Health. 2010;46(1):3-10.
- 40. Thomson MS, Chaze F, George U, Guruge S. <u>Improving immigrant populations' access to mental health services in canada: a review of barriers and recommendations.</u> J Immigr Minor Health. 2015;17(6):1895-905.
- 41. Han M, Pong H. Mental health help-seeking behaviors among asian american community college students: the effect of stigma, cultural barriers, and acculturation. J Coll Stud Dev. 2015;56(1):1-14.
- 42. Leong FTL, Byrne BM, Hardin EE et al. <u>A psychometric evaluation of the Loss of Face Scale</u>. Psychol Assess. 2018;30(3):396-409.
- 43. Référentiel de compétences CanMEDS 2015 pour les médecins. Ottawa, ON: College royal des médecins et chirurgiens du Canada; 2015.
- 44. Comité directeur sur les compétences fondamentales en santé mentale. <u>Compétences fondamentales en santé mentale pour les médecins</u>. Ottawa, ON; 2014.
- 45. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Standards de pratique de l'infirmière dans le domaine de la santé mentale. Montréal, QC: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec; 2016.
- 46. Ricoeur P. Le concept de responsabilité: Essai d'analyse sémantique. Esprit. 1994;206(11):28-28.
- 47. Jacques M-C. Le dévoilement des secrets de la psychose. Dans: Quintin, Jacques, Vinit, Florence, Herrera, Fabrice, éditeurs. Proximité, intimité et secret dans la relation d'aide. Montréal, QC: Liber; 2018. p.111-20.
- 48. St-Yves M, Tanguay M, Crépault D. La psychologie de la relation: cinq règles de base. Dans: Landry J, St-Yves M, éditeurs. Psychologie des entrevues d'enquête: de la recherche à la pratique. Cowansville: Éditions Yvon Blais; 2004. p.135-53.