

6

Résumé

L'utilisation des mesures de contrôle (isolement et contention) est une pratique très controversée en psychiatrie, tant sur les plans thérapeutique que légal. Le projet de recherche dont il est question dans cet article vise à mettre au jour l'expérience subjective des infirmières et des patients, dans un objectif d'amélioration des pratiques cliniques. La valorisation du discours des patients, à travers une posture épistémologique interprétative, se heurte aux exigences peu adaptées de comités d'éthique de la recherche habitués aux caractéristiques de la recherche positiviste. Pourtant, c'est par la mise au jour des expériences des usagers que des progrès, tant au niveau clinique que juridique, ont pu être faits dans le passé. Aujourd'hui, la recherche doit servir à redonner une place aux patients, non seulement au sein de l'hôpital, mais également au sein de la société.

Mots clés contrôle, épistémologie interprétative, éthique de la recherche, patients, recherche qualitative

Mesures de contrôle en psychiatrie: impacts cliniques et juridiques de la recherche interprétative

**EMMANUELLE BERNHEIM &
CAROLINE LARUE**

Introduction

La recherche en santé mentale est largement imprégnée du paradigme scientifique dominant en médecine, et elle se développe principalement autour de recherches positivistes utilisant des devis expérimentaux et des méthodes quantitatives de cueillette de données, mieux adaptée au questionnement médical. En 2006, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) rapportaient avoir investi plus de 450 millions de dollars en recherche biomédicale en 2005-2006, contre moins de 100 millions pour la recherche clinique, un peu plus de 50 millions pour la recherche sur

la santé des populations et moins de 50 millions pour les services de santé.

Pourtant les dimensions épidémiologiques et les études randomisées ne sont que des perspectives qui, lorsqu'elles sont utilisées seules, «limite le champ de vision» en dissociant la maladie du malade et en produisant «un objet et un savoir spécifique», réifié. Ainsi, il existerait une maladie en dehors de la parole du sujet.[1,2] En ce sens, les orientations de la recherche participent à la constitution d'une idéologie de la santé mentale, le discours idéologique étant entendu comme «un discours de l'oubli de la société et de l'histoire [...] [.] un discours de tous et de personne, un discours sans auteur. [II] est une façon de définir la vie sociale, d'en tracer les limites, d'en interpréter les problèmes et d'en indiquer les solutions» (p. 524).[3]

La maladie mentale n'est pas une interprétation naturaliste d'un phénomène qui se donnerait à voir, invariablement, à toute occasion, dans toute société. Ce n'est pas qu'un diagnostic du fait qu'il s'agit d'une réalité individuelle, et qu'une

partie importante de sa signification est subjective et se trouve enfouie dans la réalité des malades. La maladie mentale est aussi un fait éminemment social, dont la réalité dépasse considérablement les questions de traitement ou de médicament, puisqu'elle est interprétée tantôt comme un état, tantôt comme un statut, tantôt comme une étiquette. En ce sens, la recherche qualitative, par ses bases philosophiques, rejoint ces théorisations du fait social, puisqu'elle est traditionnellement reliée à des problématiques portant sur l'impact du contexte social et la complexité des situations. De la même façon, le postulat de la recherche qualitative concerne l'importance du discours des personnes impliquées, ce discours constituant une expertise. Il nous semble évident que la méthode qualitative – justement par son intérêt pour le discours ou les questions d'un sujet dont l'intégrité psychique est au cœur de la recherche – est idéale pour mettre au jour l'expérience d'une population négligée, pour dépeindre un portrait plus complet des personnes et des situations concernées. En donnant la parole aux patients, le chercheur choisit certainement d'éclairer la face cachée de la maladie mentale. Mais il fait plus que découvrir ce qui est resté dans l'ombre : il pose un geste remarquablement connoté, puisqu'il affirme en quelque sorte sa croyance en l'utilité d'un discours considéré comme irrationnel, réputé sans valeur à la fois du point de vue médical et scientifique.[4,5]

Plusieurs se sont intéressés à la stigmatisation que vivent les personnes souffrant de maladie mentale. En effet, le diagnostic psychiatrique lui-même, induit souvent une marginalisation tant juridique que sociale. Bien que nous ne développons pas sur ce sujet, il est évident que c'est dans ce contexte particulier que s'inscrit notre projet de recherche portant sur des patients en santé mentale. Dans le cadre de ce projet de recherche, nous nous intéressons plus particulièrement à l'application des mesures de contrôle (isolement et contentions) en psychiatrie. L'utilisation de ces mesures, comme nous le verrons, est extrêmement controversée, tant du point de vue clinique que juridique. L'étude dont il sera question dans cet article vise à mieux décrire et comprendre les pratiques infirmières en la matière. Nous pensons qu'un projet portant sur les pratiques de soin ne peut être complètement possible et achevé qu'avec le concours des patients concernés. Ce n'est pas tant l'explication de l'épisode anecdotique qui est essentiel à la réussite d'un projet comme celui-là, mais plutôt la compréhension de l'expérience intime et sensible des sujets. Dans ce cadre, seule une position épistémologique interprétative nous permettra d'atteindre nos objectifs.

Nous présenterons en première partie le contexte médico-juridique entourant l'utilisation des mesures de contrôle, ainsi que la visée du projet de recherche. Nous aborderons ensuite l'intérêt central du point de vue des patients dans notre démarche, tant d'une perspective strictement clinique que juridique; il est à noter que pour ce faire, nous appuierons notre argumentation sur des recherches déjà complétées. En dernière partie, nous exposerons les difficultés éthiques liées à un tel projet, puisque ces difficultés sont partie intégrante du déroulement d'une recherche qualitative avec une population psychiatrique.

Les mesures de contrôle en psychiatrie: contexte médico-juridique et visée du projet de recherche

Bien que l'utilisation de l'isolement et des contentions soit plus ancienne que la pratique asilaire, il semblerait que ce soit au cœur même de la discipline psychiatrique que le débat sur son intérêt a éclaté. En effet, la pertinence thérapeutique de l'utilisation de l'isolement et des contentions en psychiatrie est discutée par les milieux médicaux anglo-saxons depuis les années 1830; certaines de ces controverses aboutirent même à des politiques d'abolition des contentions mécaniques mises en place par les magistrats anglais dans une perspective plus large de modernisation et de réformisme. Mais ces initiatives restèrent marginales, et les mesures de contrôle furent largement employées jusqu'à aujourd'hui pour gérer les comportements agressifs, voire dérangeants. Le débat sur l'utilité de ces mesures n'existe en Amérique du Nord que depuis une trentaine d'années.[6]

D'un point de vue clinique, l'utilisation des mesures de contrôle se justifie le plus souvent, en situation de crise, par un argument sécuritaire. En effet, la mise en isolement avec ou sans contentions vise dans ces cas directement la protection des patients présents sur l'unité, du personnel, du patient concerné ou encore la dégradation du matériel. Mais elles peuvent également être utilisées lorsqu'un traitement pharmacologique est contre-indiqué ou pour procurer au patient une baisse de stimuli. Certains prétendent que l'efficacité thérapeutique des mesures de contrôle est supérieure lorsqu'elles font partie d'un plan de soin connu et consenti par le patient, dans lequel son comportement peut directement entraîner l'application des mesures; mais cette interprétation ne fait pas consensus. De la même façon, si les mesures de contrôle sont souvent présentées par les cliniciens comme une intervention de dernier recours, permises lorsque des interventions moins invasives ont échoué, d'autres considèrent au contraire que leur utilisation doit être

précoce, du moins dans la prise en charge des patients agressifs ou ayant tendance à l'automutilation.

Mais la valeur thérapeutique inhérente aux mesures de contrôle est très discutée. Non seulement elle n'aurait jamais été scientifiquement prouvée, mais les impacts négatifs, notamment sur la santé mentale et sur la relation thérapeutique, seraient tellement importants qu'ils annuleraient tout impact positif éventuel. Les études, en effet, souvent contradictoires, ne semblent pas démontrer d'effets bénéfiques incontestables. Au contraire, des risques identifiés sont liés à l'usage de l'isolement et des contentions. On parle de sentiment de peur, d'injustice et de confusion, qui peuvent se mêler à des souvenirs d'enfermement et d'abus physiques. Certains avancent même que l'expérience de mesures de contrôle peut entraîner une attitude négative envers l'institution psychiatrique, voire l'apparition d'un syndrome post-traumatique. En ce qui concerne plus particulièrement les contentions, on dénonce les blessures et les décès liés à leur utilisation.[7]

Les disparités d'utilisation des mesures de contrôle partout sur la planète ne semblent pas être appuyées de fondements scientifiques, mais témoigneraient plutôt d'une culture de soin différente, puisque les contentions sont plus utilisées au Canada qu'au Royaume-Uni, par exemple, sans preuve d'une plus grande sécurité, ni pour les patients, ni pour le personnel. C'est dans ce contexte que certains encouragent la mise en place de mesures de rechange qui seraient tout aussi efficaces sans entraîner les désagréments liés aux mesures de contrôle. Quelques pays adoptent d'ailleurs des politiques visant expressément l'élimination de l'utilisation de ces mesures.

Il semblerait que, si la philosophie thérapeutique est à l'origine de la controverse, on identifie également l'influence de facteurs structuraux – comme l'aménagement des unités et la surcharge de travail – ou encore la nature de la formation médicale ou infirmière comme étant à l'origine de l'utilisation des mesures de contrôle. Mais le questionnement sur l'efficacité thérapeutique de l'isolement et des contentions est aussi venu de l'extérieur, induit par la mise à jour des graves problèmes de sécurité des patients dont nous avons déjà parlé, mais également par un mouvement important de reconnaissance des droits des patients psychiatriques.

La reconnaissance de droits fondamentaux universels par le droit international, semble avoir contribué à la promotion des droits négatifs des personnes souffrants de maladie mentale, et notamment par rapport à la liberté et à la dignité. [8] Les droits négatifs se définissent comme des droits qui n'emportent pas d'obligation pour le gouvernement de lé-

gifier, mais qui plutôt visent à restreindre son action dans un champ donné. Dans les années soixante-dix, plus particulièrement, un mouvement de revendication important, porté par des juristes et des professionnels, a permis la reconnaissance d'un discours officiel axé sur la reconnaissance des droits, mais a évacué simultanément les enjeux liés à l'éthique. Il est à noter que les patients furent largement exclus des débats. McCubbin et Cohen rapportent d'ailleurs, qu'aux États-Unis, les rares patients à participer à la controverse le firent par l'intermédiaire des tribunaux et non par la voie politique.[9]

En ce qui concerne plus particulièrement les mesures de contrôle, il faudra attendre 1991 pour que l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations-Unies adopte les Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale.[10] Le principe 11 prévoit expressément que l'isolement et les contentions ne peuvent être utilisés que «si ce sont les seuls moyens de prévenir un dommage immédiat ou imminent au patient ou à autrui». La durée de la mesure doit correspondre au temps strictement nécessaire à la prévention du dommage et «[t]outes les mesures [...], [ainsi que] les raisons qui les motivent, leur nature et leur étendue, doivent être inscrites dans le dossier du patient».

Au Québec, pourtant, le législateur n'interviendra qu'en 1998. L'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux énonce depuis que les mesures de contrôle ne doivent servir qu'à empêcher un patient de «s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions», que l'utilisation qui en est faite doit être «minimale et exceptionnelle» et que toute l'information concernant la mesure doit être colligée au dossier.[11] La procédure à suivre pour procéder à une mise en isolement avec ou sans contention doit être prévue par un protocole mis en place dans chaque établissement et une évaluation annuelle est également prévue.

Dans la foulée de ces changements législatifs, le Collège des Médecins du Québec mettra également à jour ses recommandations sur l'utilisation des mesures de contrôle, ce qu'il avait fait pour la dernière fois en 1989. Après avoir exposé la polémique au sujet de l'utilisation de ces mesures, les recommandations sont à l'effet que le médecin doit prendre une décision basée sur un jugement médical faisant appel à ses compétences et à sa prudence. Le médecin doit en outre s'assurer que «des mesures alternatives ont été envisagées» (p. 2).[12]

En 1999, au Canada, on évaluait la prévalence d'utilisation de l'isolement entre 1,9 % et 66 %.[13] L'énorme différence de

prévalence dépend, selon certains, de la philosophie de soin des différentes institutions. Aujourd'hui, malgré l'obligation légale de recueillir l'information, aucune donnée officielle n'est disponible au Québec, ce qui rend ardue la recherche dans le domaine. De plus, certains s'inquiètent de voir apparaître des répercussions négatives à l'obligation de colliger chacun des épisodes d'isolement, comme l'apparition de pratiques cachées, impossibles à superviser. Un des éléments cruciaux reste la difficulté de faire consensus entre les cliniciens sur les pratiques à mettre en place. Ainsi, malgré les Orientations ministérielles qui tendent à définir les grandes lignes de l'utilisation des mesures de contrôle, on note une disparité de pratique entre les établissements, notamment en ce qui concerne le matériel de contention utilisé.[14]

Au Québec, suite à la réglementation sur les mesures de contrôle, chaque établissement concerné a dû mettre en place, avant 2004, un protocole visant à promouvoir les mesures alternatives et à encadrer l'utilisation de l'isolement et des contentions. De plus, en 2006, le ministère de la santé et des services sociaux publiait un programme de formation ouvertement destiné à «instaurer un changement de pratique [...] afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement et, le cas échéant, d'en abrégier la durée».[15] Ce programme aborde des questions telles la communication, le consentement, la surveillance, ainsi que le processus décisionnel.[16] Plusieurs hôpitaux psychiatriques offrirent dans la foulée des formations sur les obligations légales, les mesures de remplacement et les nouveaux protocoles.

Le projet de recherche comporte deux volets. Le premier vise à décrire, puis à catégoriser, les interventions infirmières en matière d'isolement avec ou sans contention dans les unités de soins de deux hôpitaux psychiatriques. Le second porte sur le bien-être des patients et plus particulièrement sur l'impact des mesures de contrôle sur leur état de santé. Afin d'atteindre les objectifs identifiés, des entrevues semi-dirigées ont été menées avec des infirmières d'unités de soins ciblées sur les deux sites, ainsi qu'avec des patients ayant obtenu leur congé depuis au moins deux semaines d'une de ces unités et ayant vécu un épisode d'isolement avec ou sans contention durant leur hospitalisation. Le point de vue des patients sera exploré sous les angles comportementaux, cognitifs et psychologiques.

Une meilleure connaissance des pratiques – tant du point de vue des infirmières que des patients – permettra de faire des recommandations plus éclairées quant aux mesures à prendre pour le mieux-être des patients. Il est en effet essentiel de trouver conciliation entre les besoins liés à la gestion du quotidien d'une équipe de soin et l'expérience sou-

vent fragile des patients. Mais nous ne développerons pas sur ce sujet. En prochaine partie, nous préférons ouvrir la réflexion plus largement sur l'intérêt que représente le discours des patients dans une perspective critique clinique et sociopolitique.

L'intérêt central du point de vue des patients: perspectives critiques clinique et juridique

Nous pensons que les opportunités exploratoires offertes par la recherche qualitative en santé mentale sont nombreuses et enrichissantes tant d'un point de vue clinique que sociopolitique.

On a souvent l'impression que toutes les composantes du système de santé mentale sont connues pourtant, il n'en est rien. [...] Les méthodes de recherche qualitatives sont particulièrement intéressantes pour dresser un portrait de ces milieux ou même de ces modes d'interventions (p. 106).[4]

En ce qui concerne notre projet, une meilleure connaissance des pratiques du point de vue des patients permettrait d'adapter les interventions dans le meilleur intérêt de la clientèle, et notamment du point de vue de ce qui a une retombée positive ou négative sur l'état d'agitation ou de désorganisation du patient au moment de la crise. Il semble évident que la réflexion sur le perfectionnement des pratiques de soin ne peut faire l'économie des croyances et des interprétations des patients quant à leur expérience de traitement. Comme nous n'avons pas encore rencontré de patients, nous développerons notre réflexion autour de thèmes abordés par les auteurs de différentes études sur les mesures de contrôle.

Citons d'abord l'étude de Palazzolo, qui a confirmé le fait que la perception des motifs d'une mise en isolement diffère de manière significative entre le personnel et les patients. À ce sujet, d'autres recherches ont démontré qu'une majorité de patients croient être mis en isolement à cause d'un refus de traitement, alors qu'autant d'infirmières disent au contraire que ce n'est jamais le cas. De la même façon, Palazzolo a identifié les sentiments exprimés par les patients avant une mise en isolement: colère, peur, désespoir et solitude, étant les plus souvent invoqués. Durant la mesure, certains patients rapportent des expériences hallucinatoires et, plus souvent, de l'anxiété. À la sortie de la chambre d'isolement, une proportion importante des patients souhaite quitter l'hôpital. D'autres, par contre, semble en tirer un certain avantage, et l'étude semble confirmer qu'il s'agit de patients présentant un trouble de comportement caractérisé par l'impulsivité. Or il est intéressant de savoir que d'autres études ont démontré que le personnel a, presque unanimement, une perception positive de l'expérience d'isolement des patients. En même

temps, une proportion importante de patients a l'impression que le personnel apprécie le sentiment de pouvoir que lui donne la décision de mise en isolement d'un patient, ce que nient la majorité des infirmières.[17]

Certains points sont pour nous particulièrement intéressants quant à l'amélioration des pratiques cliniques. D'abord, les différences de perception entre le personnel et les patients sur les pratiques de soin à toutes les étapes, et qui donne lieu à des interprétations erronées du traitement en lui-même. McElroy qualifie cette situation de «worlds apart», soulignant le manque de connaissance des soignants au sujet de la colère, de l'humiliation et de la douleur que peut provoquer l'épisode d'isolement chez le patient. Elle identifie ici un manque d'empathie qui nuit certainement à la relation thérapeutique.[18]

Car, ensuite, au-delà de l'utilisation des mesures de contrôle, il faut parler de l'alliance thérapeutique, base de toute intervention. Cette alliance, essentielle à la réussite du traitement entrepris, est actuellement caractérisée par trois critères : l'accord commun entre thérapeute et patient sur les buts du traitement et sur ses modalités de réalisation, le développement d'un lien de confiance mutuel et, enfin, la mise en place de la relation thérapeutique qui nécessite la reconnaissance de l'autonomie du patient et l'engagement réciproque dans le dialogue. Elle a également comme postulat qu'un problème donné a plusieurs solutions et qu'il faut s'adapter à chacun des patients par des approches diversifiées. Or, la perception des patients, non-seulement des raisons de la mise en place des mesures de contrôle, mais également des motivations ou de l'attitude du personnel, nuit au maintien de la relation thérapeutique, puisqu'elle implique une décision unilatérale de la part de l'infirmière et une perte de confiance du patient qui voit bien souvent la mesure de contrôle comme une punition, voire une forme de torture. Cet élément est central, puisque les patients psychiatriques, pour plusieurs raisons, opposent fréquemment des résistances au traitement. La santé des patients pourrait donc se voir compromise par une relation thérapeutique boiteuse.[19]

De plus, une étude de la satisfaction des patients de soins psychiatriques révèle qu'un des éléments essentiels à une bonne qualité de soin est le sentiment des patients d'être compris par le personnel. Plus particulièrement, les patients hospitalisés ont besoin d'un environnement stable et prévisible, au sein duquel ils peuvent se reconstruire. Le milieu hospitalier doit donc, idéalement, être appréhendé par le patient comme une structure de support. Mais, au contraire, l'expérience d'isolement semble perpétuer le senti-

ment d'exclusion sociale des patients, ainsi qu'une mauvaise image de soi :

[S]eclusion becomes a catalyst for negative feelings. It reproduces what the psychiatric hospital does on an ideological basis: the exclusion of a deviant population. It is not much the experience of the seclusion room that impact negatively on the hospitalized clientele but rather the absence of human contact between the nursing personnel and the isolated patient (p. 574).[20]

À la lumière des recherches déjà entreprises sur le sujet, il semble évident qu'une meilleure connaissance de la perception des patients permettrait de sensibiliser le personnel hospitalier aux conséquences néfastes que peut avoir l'application des mesures de contrôle sur la réussite du plan thérapeutique, et donc sur la santé des patients à long terme. Ce faisant, il serait probablement plus facile d'implanter des mesures de rechange et de voir diminuer l'utilisation de ces mesures. Dans les cas où l'isolement avec ou sans contentions s'avère vraiment nécessaire, des procédures minimales invasives, tenant compte des observations des patients, pourraient être mises en place. Nous conclurons, à la suite de McGuire, McCabe et Priebe, qu'un lien constant doit être établi entre la recherche qualitative et la recherche appliquée en soin de santé, dans une perspective d'amélioration des services aux patients.[21]

Ainsi, la réflexion sur les pratiques cliniques ne peut découler uniquement des avancements de la recherche épidémiologique ou expérimentale, et doit également être réflexive, dans la mesure où elle considère le point de vue des protagonistes comme constitutif des pratiques elles-mêmes. Cette réflexivité nécessite – à partir des discours des protagonistes – une position épistémologique interprétative, seule position par laquelle une perspective d'ensemble sur les situations est accessible. Ainsi, nous pourrions replacer l'expérience individuelle dans son contexte subjectif, repérer dans le discours des marqueurs de sens permettant une meilleure compréhension, et transférer nos interprétations dans des cadres de référence visant à revisiter les pratiques professionnelles. Tout le questionnement se situera donc autour de la signification des pratiques rapportée par les participants à la recherche. En même temps, cette réflexion doit mener à une conceptualisation des rôles de chacun, au sens de leurs interactions et de leurs décisions et à l'influence de leurs émotions et de leurs croyances sur les situations étudiées. La complexité et la multidimensionnalité des situations pourront être approchées par cette pluralité d'éléments. À partir de ces cadres de références théoriques, il sera possible de réfléchir à la mise en place de pratiques adéquates, tenant

compte de la perception des protagonistes – tant infirmiers que patients.

En même temps, les faits historiques auront démontré l'impact positif de la mise à jour du discours des patients dans la sphère sociopolitique, sphère qui contribue notamment à l'implantation de nouvelles pratiques cliniques. Prenons l'exemple incontournable de la publication en 1961 par un ex-patient du récit de son séjour à l'hôpital Saint-Jean de Dieu à Montréal.[22] La description des conditions d'hospitalisation inhumaine qui y sévissait a alerté l'opinion publique et poussé le gouvernement à mettre sur pied la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, mieux connue sous le nom de Commission Bédard, qui fera la lumière sur la gravité de la situation des malades enfermés dans ces hôpitaux. Dès l'année suivante, une réorganisation des soins de santé psychiatrique s'amorcera, notamment par une première vague de désinstitutionnalisation.

Nous voulons ici reproduire les derniers paragraphes de ce livre exceptionnel:

En levant le voile sur les conditions inhumaines et scandaleuses dans lesquelles on maintient 6000 êtres humains derrière les barreaux de Saint-Jean-de-Dieu [...] je me rends bien compte que je susciterai des critiques et que je m'expose aux jugements désapprobateurs de ceux qui ne veulent pas que ça change. [...]

Mais tout cela m'importe peu parce que j'ai la conviction profonde de défendre une bonne cause et de rendre éventuellement service à tous les malades mentaux que j'ai connus et estimés, et à tous ceux que je ne connais pas mais dont je sais qu'ils souffrent désespérément. [...]

On peut excuser une société de tolérer un scandale dont elle ignore l'existence. Maintenant, on sait (p. 141-142).[22]

Un autre exemple peut être tiré de l'expérience d'observation participante faite par Goffman à l'asile. Dans son étude, qu'il publiera également en 1961, il analysera l'institution psychiatrique du point de vue des patients, allant jusqu'à décrire ce qu'il appelle la «dépersonnalisation».[23] La méthode de Goffman fut bien plus tard qualifiée par Bourdieu de «produit le plus accompli d'une des manières les plus originales et les plus rares de pratiquer la sociologie».[24] L'analyse de Goffman, interprétative, si elle lui permit de théoriser l'asile en tant qu'institution totalitaire, s'attarda longuement sur le détail, sur l'intégration subjective par les patients du mode de fonctionnement de l'institution et des interactions qui en découlent. De la même façon, il élabora sur l'assimilation par le personnel des règles de l'institution totalitaire. Et c'est par la conceptualisation de cadres de référence sur les rôles de chacun et sur leur signification que Goffman en vint à

tirer des conclusions sur la dépersonnalisation. Si l'objectif poursuivi n'était pas le changement des pratiques cliniques, l'étude de Goffman aura pourtant eu des répercussions importantes sur celles-ci, par la mise au jour d'une réalité cachée et ignorée.

À l'époque de Pagé et Goffman, il est évident que le nécessaire dévoilement des conditions d'hospitalisation, à travers l'expérience subjective des patients, fut le point de départ de la lutte pour la reconnaissance des droits formels dont nous avons déjà parlé, mais également de la restructuration du système de soin de santé mentale. Aujourd'hui, évidemment, les enjeux ont changé puisque ces droits ont été reconnus et sont aujourd'hui théoriquement opposables par le patient. Les droits opposables peuvent être «invoqués par un plaideur à l'encontre de son adversaire; mais ils ont également une valeur qui ne peut être méconnues par les tiers [...] [qui sont] tenus d'en reconnaître et d'en respecter l'existence et même d'en subir les effets» (p. 638).[25] Théoriquement, donc, ils peuvent non seulement être revendiqués, mais également constituer, jusqu'à un certain point, la base des décisions prises par les tiers à l'égard des patients. Pourtant,, une complication importante surgit lorsque les droits des patients et l'évaluation de leurs besoins cliniques par le personnel sont en conflit; et la perspective des patients et celle du personnel sont particulièrement irréconciliables lorsqu'il s'agit de l'imposition de mesures involontaires comme les mesures de contrôle. Ensuite, nous souscrivons à l'idée de Tumeiski selon laquelle l'application des droits est directement liée à la valeur reconnue à un individu au sein de la société;[26] ainsi, le fait même de faire partie d'un groupe négligé contribue en soi à constituer une «catégorie particulière de citoyens».[27] Brody va jusqu'à parler de «déshumanisation».[28] Et c'est ici que le discours des patients devient d'autant plus symboliquement fondamental: il est la clé de la citoyenneté, de l'humanité, dans le cadre des soins et au-delà. Donner la parole à quelqu'un, c'est reconnaître en lui la personne, avec toutes les implications sociales, juridiques et morales que cela comporte. Ce qui est nécessaire maintenant, et auquel doit participer la recherche en santé mentale, c'est un changement de regard sur les patients.

Mais il n'est cependant pas aisé de permettre l'expression du discours des patients. En effet, à vouloir protéger cette population particulière et les chercheurs qui pourraient entendre des propos choquants – les précautions mises de l'avant par les comités d'éthique de la recherche (ci-après CER), dans notre projet, ont eu pour conséquence de limiter l'accès aux patients. Alors que la rencontre d'infirmières pour décrire les interventions entourant l'épisode d'isolement a été relative-

ment aisée, nous avons éprouvé d'importantes difficultés à recruter des patients. Nous exposerons donc, en prochaine partie, notre compréhension d'une expérience avec un CER, pourtant familier avec les demandes concernant des patients.

Les problématiques éthiques liées à la recherche qualitative avec une population psychiatrique

En commençant, il est important de préciser les caractéristiques de la population visée par le projet de recherche. Les participants devaient avoir obtenu leur congé de l'hôpital depuis au moins deux semaines; ils sont donc chez eux, chez un proche ou dans une ressource d'hébergement communautaire. Ils sont légalement aptes et doivent tous consentir volontairement à participer à la recherche. En général, ce sont des personnes qui vivent avec un diagnostic psychiatrique sérieux, le plus souvent la schizophrénie ou la maladie affective bipolaire, mais qui sont suffisamment stabilisées pour amorcer un processus de rétablissement. Nous avons souhaité les rencontrer suite à leur congé afin de leur permettre d'intégrer l'expérience d'isolement vécue en milieu hospitalier et d'opérer un certain recul sans toutefois, avoir eu le temps, de re-construire l'évènement. Il est évident que les membres de cette population correspondent jusqu'à un certain point à la définition de personnes vulnérables de l'Énoncé de politique des trois Conseil selon laquelle ces personnes sont «sans défense parce que leur capacité de faire des choix ou leurs aptitudes sont amoindries» (p. 13).[29] Il est à noter que la section de l'Énoncé concernant précisément les sujets de recherche vulnérables concerne plus particulièrement les personnes incapables de consentir à participer à la recherche ou des groupes de personnes plus fragiles, tant pour des raisons physiques (les femmes en âge de procréer) que psychologiques (les personnes âgées). Les trois Conseils soulignent tout de même la nécessité – et même l'obligation – de faire de la recherche avec ces populations particulières, vue comme conséquence de «l'engagement [du chercheur] à l'égard de la justice sociale» (p. 58).[29]

Préoccupées par la stigmatisation vécue par les hommes et les femmes que nous sollicitons, concernées par leur réhabilitation au sein du groupe social, nous reconnaissons les difficultés liées éventuellement à leur consentement, mais également à la sensibilité du sujet abordé et aux éventuelles répercussions que pourrait avoir l'entrevue sur leur bien-être. En ce sens, nous abondons dans le sens de l'Énoncé qui prévoit «l'instauration de procédures spéciales destinées à protéger leurs intérêts» (p. 13).[29] Il s'agit donc, pour nous, de rencontrer le participant là où il se sentira le plus à l'aise, d'instaurer un climat de confort et d'empathie et de le laisser

parler très librement de son expérience, de sa compréhension des évènements et des émotions qui y sont reliées.

Nous voulons cependant relater notre expérience avec le CER – qui est le même, rappelons-le, pour les recherches de nature expérimentale, épidémiologique et pour celles de nature compréhensive et interprétative – car nous croyons qu'elle démontre : 1) que les mesures justifiées dans le cadre de la recherche expérimentale sont discutables quant il s'agit de projets de recherche interprétatifs; 2) que, sous le couvert de la protection du patient présumé apte à consentir, se maintient une forme d'exclusion et de stigmatisation.

Les premières difficultés concernent le recrutement des patients. À l'origine, nous pensions qu'il aurait été plus fructueux de rencontrer les patients deux semaines après l'évènement, que le patient ait eu ou non son congé de l'hôpital. On sait en effet que les patients qui vivent ce genre d'épisode ont des troubles complexes pouvant nécessiter une longue hospitalisation. Attendre la sortie induit le risque de voir les souvenirs remplacés par une construction interprétée de l'évènement. Nous savions que pour rencontrer des patients hospitalisés, étant donné l'obligation d'aptitude à consentir, le CER exige l'autorisation du psychiatre ou de l'infirmière du patient pour confirmer l'aptitude à consentir et s'assurer que l'entretien n'amènera pas le patient dans un état de décompensation. Dans les faits, il s'agirait pour le chercheur ayant pris rendez-vous avec un patient de se faire confirmer l'aptitude de celui-ci au moment même de l'entrevue. Ici, curieusement, on induit une possible inaptitude d'un patient pourtant légalement apte. Est-ce en raison des mesures de contrôle, qui peuvent laisser supposer un moment d'inaptitude à consentir aux soins? Ou bien est-ce parce que ces patients ont un diagnostic psychiatrique? De toutes manières, cette obligation constitue une barrière importante entre le chercheur et le patient étant donné qu'un tiers détermine et sélectionne les clients qui pourront être rencontrés. Il a donc été décidé de rencontrer les patients après leur hospitalisation puisqu'ils sont alors réputés en processus de rétablissement.

Toutefois, pour contacter ces patients suite à leur hospitalisation, il faut compter sur la collaboration de l'hôpital pour savoir où vont les patients et quelle est la manière de les contacter. Par conséquent, les patients doivent être informés pour la première fois de l'existence du projet de recherche par l'infirmière qui prépare leur sortie. Celle-ci doit leur remettre un bref résumé du projet et nos numéros de téléphone afin qu'ils puissent nous contacter. Étant donné que l'application des mesures de contrôle relève des infirmières, que cet évènement a été générateur de tensions de part et d'autre,

il est très possible que cette situation induise un embarras, notamment pour des infirmières déjà en surcharge de travail. Devant cette difficulté, nous avons identifié une infirmière pivot qui a rencontré les patients des unités concernés et qui rencontraient systématiquement les patients lors du congé en leur exposant le projet et en leur demandant de consentir par écrit à ce que les chercheuses les contactent. Certains patients ont accepté l'invitation mais comme ils n'avaient pas accès au téléphone, nous avons dû faire appel aux intervenants assurant le suivi externe de la personne en fonction du plan de soin établi avant la sortie. La difficulté d'accéder directement au patient, sans intermédiaire hospitalier, a souvent nuit au projet, puisque, comme nous l'avons vu, les patients ayant vécu des mesures de contrôle ont des problématiques complexes, peuvent vouloir effacer cet événement traumatisant de leur mémoire ou peuvent notamment perdre confiance en l'institution psychiatrique et en son personnel. Ce lien étroit que le chercheur doit entretenir avec les intervenants a aussi des conséquences sur la crédibilité de l'indépendance du chercheur.

La seconde série de difficultés concerne le formulaire de consentement en lui-même. Ce formulaire, imposé par le CER, est un formulaire conçu d'abord pour correspondre aux exigences éthiques des essais cliniques expérimentaux, et ses précautions allongent sa longueur et contribuent à la perte d'attention du participant. La première difficulté concerne l'apposition du logo de l'hôpital et non d'un organisme éthique indépendant, sur le formulaire, ce qui induit les difficultés évoquées précédemment. Ensuite, il est fait mention dans le formulaire qu'un dossier de recherche sera constitué aux archives de l'hôpital. Ce genre de dossier sert à retracer les différentes recherches auxquelles a participé un patient et permet d'éviter que le même patient soit constamment choisi pour des essais médicamenteux ou de traitements. Si l'utilité de cette mesure est évidente en ce qui concerne la recherche clinique, elle ne nous apparaît pas justifiée en recherche interprétative. De plus, le formulaire de consentement informe le participant de ses recours possibles en cas de situation irrégulière à l'hôpital et spécifie que la confidentialité ne sera observée que conformément au cadre légal. C'est ici que nous devons introduire la problématique liée au discours des patients.

Une des préoccupations principales du CER concerne le dévoilement par les participants de pratiques illégales concernant une infirmière identifiée. De ce fait, l'engagement de renseigner la personne sur ses droits et recours et l'inclusion des références du comité de patients de l'hôpital dans le formulaire de consentement n'était pas suffisants. Le CER,

s'appuyant notamment sur les obligations déontologiques incombant à l'infirmière, voulait que la possibilité de dénoncer une pratique problématique rapportée par un patient soit accessible.[30] C'est ainsi qu'il fallut constituer un comité aviseur devant lequel nous pourrions rapporter anonymement les incidents impliquant une infirmière spécifique. Ce comité, sur la base de son expertise clinique et légale, déciderait de la pertinence du dévoilement de l'identité de l'infirmière. Dans ce cadre, la confidentialité ne peut être complètement garantie aux sujets de recherche, ce qui place le chercheur dans une position bien délicate: à ce sujet, les trois Conseils affirment d'ailleurs que «tout bris de confidentialité risque de nuire à la relation de confiance entre le chercheur et le sujet» (p. 47).[29]

En ce qui concerne ces difficultés d'ordre éthique, elles nous semblent être particulièrement liées au caractère impropre des mesures prises par le CER par rapport à la position épistémologique interprétative. Contrairement à la position positiviste plus répandue en médecine, la position interprétative est caractérisée par l'inclusion participative des sujets de recherche: ainsi la recherche se fait avec des sujets plutôt que sur des sujets. Au-delà des questions de consentement, d'anonymat et de risques potentiels, les difficultés éthiques liées à notre position épistémologique ne sont pas les mêmes que celles concernant l'expérimentation. En effet, dans ce genre de recherche, les valeurs du chercheur sont primordiales: comment perçoit-il son rôle de chercheur, quelle sont ses opinions personnelles sur sa problématique de recherche, sur les participants à la recherche et sur la conduite de la recherche? Une certaine introspection par le chercheur, bien que nullement prescrite par les règles éthiques de la communauté scientifique, est essentielle à une recherche de qualité. D'elle dépendra en effet le rapport du chercheur, en tant qu'expert, à son sujet, par exemple, mais également la transparence dans la saisie et l'analyse des données, puis dans leur diffusion. Lorsque la recherche se fait avec une clientèle vulnérable, le rapport chercheur-sujet devient d'autant plus fondamental et délicat. Une fois le consentement libre et éclairé obtenu, c'est d'abord le déroulement de l'entrevue ou de l'observation qui devient le véritable enjeu éthique. Le chercheur saura-t-il de lui-même mettre fin à une situation incommodant un participant? Permettra-t-il au sujet d'exprimer des propos à première vue inutiles? Puis, dans le traitement des données, acceptera-t-il de garder secret des éléments dont la diffusion pourraient nuire à un ou plusieurs de ses sujets? Rendra-t-il compte de manière objective de propos ou de préoccupation exprimés par les

participants à la recherche et qui lui semblent personnellement inacceptables?

Notre expérience au CER a suscité de nombreux questionnements: comment justifier des précautions qui nous semblent plutôt nuisibles à l'accomplissement de la recherche et peut-être excessive quant à la protection des sujets de recherche? Que peut-il réellement arriver de fâcheux à une personne apte à consentir, qui a obtenu son congé de l'hôpital, et qui accepte librement de raconter son expérience d'isolement en toute confidentialité? À certaines occasions, nous avons eu le sentiment que d'autres enjeux cachés étaient en cause tels la crainte que le chercheur dresse un portrait peu flatteur des interventions, que le chercheur manque de discernement dans son interprétation des propos recueillis, que la recherche nécessitant un traitement qualitatif de l'information est trop peu fréquente, trop peu scientifique pour que les outils des CER soient revus pour en tenir compte. Est-ce à cause du peu d'intérêt que présentent les questions posées, ou est-ce en lien avec la méthode choisie? Ces questions demeurent pour le moment sans réponse.

Le rôle de la recherche qualitative, apparaît comme étant essentiel dans la mise en place des nouvelles pratiques cliniques concernant les mesures de contrôle. Non seulement la recherche qualitative permettrait-elle d'ajuster adéquatement les protocoles et les formations visant l'application de ces mesures, mais elle pourrait également constituer la pierre angulaire de changements de pratique plus profonds. Et au-delà de la portée qu'induit la recherche sur les pratiques cliniques, il faut penser à ses éventuelles répercussions juridiques et politiques, puisque, pour que des droits soient porteurs de substance, ils doivent coïncider avec une réalité que seuls les protagonistes connaissent.

La reconnaissance de cette réalité constitue un bouleversement social important, bouleversement qui passe forcément par le changement de regard dont nous avons parlé, et par la considération du discours. Et c'est peut-être là que le rôle du chercheur est le plus urgent. D'une part, comme nous l'avons déjà dit, les rares patients à lutter pour la reconnaissance de leurs droits l'ont fait via les tribunaux, et non à travers la mobilisation politique, vu le manque de réceptivité pour leurs revendications. Le résultat, comme l'exposent très clairement McCubbin et Cohen, est un mélange d'interprétations excessives, voire erronées, des droits, par tous les acteurs concernés, y compris les juristes, peu sensibilisés ou intéressés. [9] D'autre part, du point de vue clinique, l'évaluation complète des pratiques et leur bonification, conformément aux besoins exprimés par la clientèle, ne peut mener qu'à une efficacité supérieure des soins. Le rôle des chercheurs ici, est

donc avant tout de produire des connaissances significatives pour les établissements, les intervenants, les patients, les juristes et les politiciens, notamment par la valorisation des différents discours impliqués.

Conclusion

Pour terminer, il faut souligner l'apport prévisible de la recherche qualitative sur les patients eux-mêmes. Notons par exemple l'opinion de Chamberlin, une ex-patiente, qui questionne le nombre de patients, interrogés sur les mesures de contrôle dont ils ont fait l'objet, qui ont vraiment exprimé leur opinion.[31] Outre le phénomène que constitue le désir du sujet de recherche de satisfaire le chercheur par ses réponses, on peut se demander jusqu'à quel point, sachant tout ce que nous avons déjà évoqué sur la confiance, un patient se sent à l'aise d'exprimer son appréciation des soins qui lui sont prodigués pour son propre bien-être. Connaissant le statut social privilégié dont bénéficie la profession médicale, ose-t-il facilement remettre en question les décisions prises par des médecins ou des infirmières? En valorisant ce discours, peut-être réussirons-nous à donner aux patients la place qui leur revient, non seulement au sein du système de santé mentale, mais également au sein de la société dans son ensemble.

Références

1. Clavreul J. L'ordre médical. Paris: Seuil; 1978.
2. Aiach P, Fassin D, Saliba J. Crise, pouvoir et légitimité. Dans Pierre Aiach et Didier Fassin (dir.). Les métiers de la santé. Paris : Anthropos; 1994. p. 9-42.
3. Lapeyronnie D. Le social ignoré ou le point de vue aveugle de la République. Dans: Beaud S Confavreux J et Lindgaard J (dir.). La France invisible. Paris: La Découverte; 2008. p. 520-31.
4. Grenier S. Paradoxes et opportunités de la recherche qualitative en santé mentale communautaire. Recherches qualitatives 2005; 1: 100-14.
5. Morin P. Ordre et normes : la psychiatrie obligatoire. Dans: Bouchard L. et Cohen D. (dir.). Médicalisation et contrôle social. Québec : Les cahiers scientifiques; 1995. p. 67-80.
6. Ryan CJ, Bowers L. An analysis of nurses' post-incident manual restraint reports. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 2006; 13:527-32.
7. Weiss E. Deadly Restraint: A Nationwide Pattern of Death. Hartford Courant oct; 1998.
8. Déclaration universelle des droits de l'homme, Rés. A.G. 217 (III), Doc. Off. AG NU, 3e sess., supp. n°13, Doc. NU

- A/810 (1948) et Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Rés. A.G. 2200A (XXI), Doc. off. AG NU, 21e sess., supp. n° 16, Doc. NU A/6316 (1966).
9. McCubbins M, Cohen D. Les droits des usagers de services en santé mentale : le noeud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique. *Santé mentale au Québec* 1998; 23:(2):212-24.
10. Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale, Rés. A.G. 46/119, 46 GAOR, supp. n°49 à 189, Doc. NU A/46/49 (1991).
11. Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q. c. S-4.2.
12. Collège des médecins du Québec. Recommandation concernant l'utilisation des contentions et de l'isolement. Québec : 1999, en ligne, <http://www.urgences-serveur.fr/IMG/pdf/contention.pdf>, consulté le 7 janvier 2008.
13. Morin P, Michaud C. Mesures de contrôle en milieu psychiatrique: trois perspectives pour en guider la réduction, voire l'élimination. *Santé mentale au Québec* 2003; 28(1):126-50.
14. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle nommées dans l'article 118.1 de la LSSSS – Contention, isolement et substances chimiques. Québec : 2002.
15. Ministère de la santé et des services sociaux, en ligne : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/b143c75e0c27b69852566aa0064b01c/96797d55255cc7fe8525726c0045582b?OpenDocument&Highlight=0,contention>, consulté le 7 janvier 2008.
16. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Programme de formation: vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement. Québec : 2006.
17. Palazzolo J. À propos de l'utilisation de l'isolement en psychiatrie: le témoignage de patients. *L'Encéphale* 2004; 30(3) :276-84.
18. McElroy E. Consumers of Psychiatric Services and staff: Worlds apart on the Issue of Seclusion. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 1985; 173(5):287.
19. Johansson H, Eklund M. Patients' opinion on what constitutes good psychiatric care. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2003; 17:339-46.
20. Holmes D, Kennedy SL, Perron A. The mentally ill and social exclusion: a critical examination of the use of seclusion from the patient perspective. *Issues in Mental Health Nursing* 2004; 25:559-78.
21. McGuire R, McCabe R, Priebe S. Theoretical frameworks for understanding and investigating the therapeutic relationship in psychiatry. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 2001; 36:557-64.
22. Pagé JC. Les fous crient au secours. Montréal : Les Éditions du jour; 1961.
23. Goffman E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Doubleday; 1961.
24. Bourdieu P. La mort du sociologue Erving Goffman: le découvreur de l'infiniment petit. *Le Monde* 4 décembre 1982.
25. Cornu G. *Vocabulaire juridique*. Paris : Presses universitaires de France; 1987.
26. Tumeiski M. Problems associated with use of physical and mechanical restraints in contemporary human services. *Mental Retardation* 2005; 1:43-7.
27. Gendreau C. Nouvelles normes internationales et droits fondamentaux: un problème d'effectivité du droit dans la création du droit. Dans Coutu M, Bosset P, Caroline Gendreau C, Villeneuve D. (dir.). *Droits fondamentaux et citoyenneté – une citoyenneté fragmentée, limitée, illusoire*. Montréal : Thémis, 2005. p. 483-525.
28. Brody EB. The humanity of psychotic persons and their rights. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 1995; 183(4):193-94.
29. Institut de recherche en santé du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherche en sciences humaines du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains. Ottawa : 2005, en ligne : http://pre.ethics.gc.ca/francais/pdf/TCPS%20octobre%202005_F.pdf, consulté le 7 janvier 2008.
30. Code de déontologie des infirmières et infirmiers, R.Q. c. I-8, r.4.1.
31. Chamberlin J. An Ex-patient's response to Soliday. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 1985; 173(5):289.

Pour contacter l'auteur:

Emmanuelle Bernheim, PhD (cand)

Centre de recherche en droit public

Université de Montréal

Faculté de droit

C.P. 6128, succ. Centre-ville

Montréal, Québec, H3C 3J7

Canada

Courriel: emmanuelle.bernheim@umontreal.ca

Caroline Larue, Inf., PhD

Professeure adjointe

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières